



Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

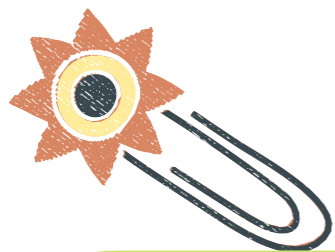
Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

3° Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

Protocolo para la intervención psicológica con familiares de pacientes oncológicos pediátricos con mirada en cuidados paliativos.

Especialista en Psic. Yolanda Itzel Chimal Álvarez

Facultad de Psicología, UNAM



Cáncer infantil

El cáncer incluye un amplio grupo de enfermedades que afectan a cualquier parte del organismo y que pueden aparecer en forma de «tumores malignos» o «neoplasias malignas» (OMS, 2020).

Mueren alrededor de 2,000 menores por esta enfermedad en México y se estima que cada año se diagnostican alrededor de 5,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años (Secretaría de Salud, s.f.c en el Programa de Acción Específico. Cáncer en la infancia y adolescencia 2013-2018).



Es un problema de salud pública, al ser la principal causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 14 años de edad (Secretaría de Salud, s.f.c en el Programa de Acción Específico. Cáncer en la infancia y adolescencia 2013-2018).


Campling y Sharpe (2006, citado en Vargas, García & Ibáñez, 2011) lo refieren como un hecho biopsicosocial en donde hay factores físicos, sociales, emocionales en constante interacción.





ROL DE LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

- La familia es la primera red de apoyo social de un individuo, proporciona recursos emocionales para lidiar con situaciones estresantes como las de la enfermedad y el fin de la vida (Espíndola et al., 2018).

- Cubren necesidades de cuidados médicos, psicológicos, sociales y espirituales (Ordóñez y Monroy, 2016).

- 
- Según Vergeles (2013) cerca del 75% de todos los cuidados para la salud se producen en el contexto informal de la familia extensa, convirtiéndose en un recurso importante para este dentro del sistema del tratamiento.

- 
- Es fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad terminal de su hijo para la experiencia del niño y sus hermanos (Villalba, 2015).
- 



Efectos en las familias con pacientes pediátricos oncológicos

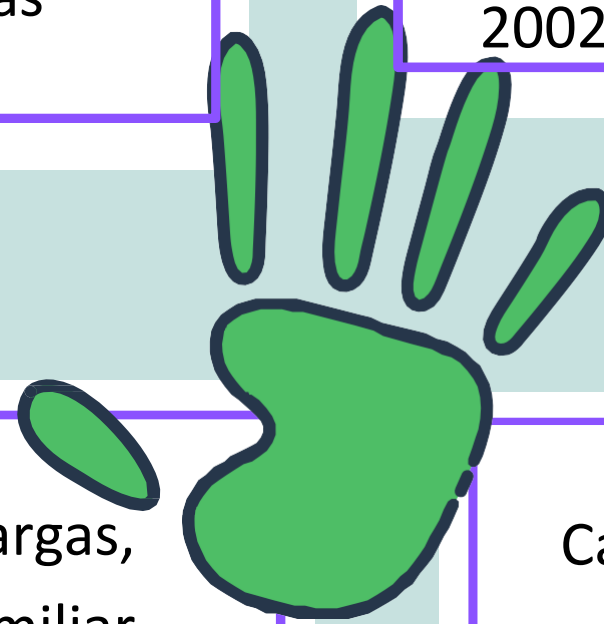


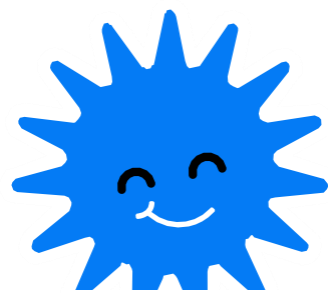
La enfermedad crónica, suele provocar una crisis en la familia que la obliga a dedicarse a las demandas del enfermo y a descuidar otras demandas propias (Vergeles, 2013).

La hospitalización como una situación que conlleva alteraciones en el funcionamiento familiar (Guerrero, 2002).

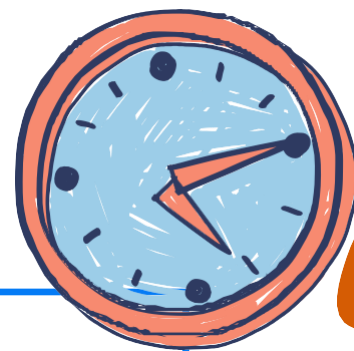
Cambios en las pautas de interacción (Vargas, García & Ibáñez, 2011) y estructura familiar Vergeles (2013).

Cambios en la asignación de roles (Vargas, García & Ibáñez, 2011).



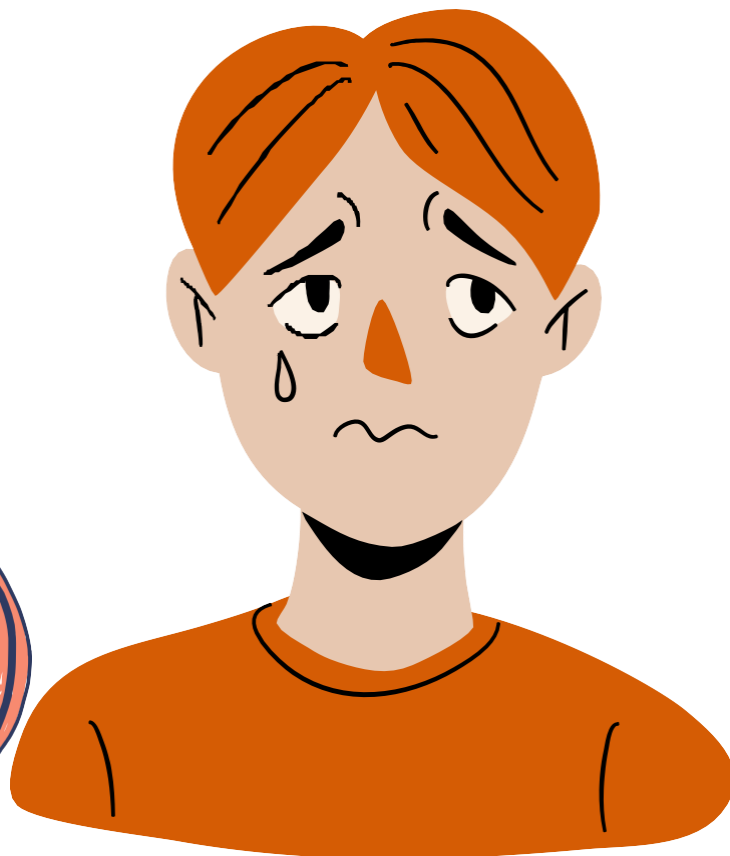


Sobrecarga del cuidador (Navea y Tamayo, 2018).



Sobrecostos en el presupuesto familiar (Carreño et al., 2015).

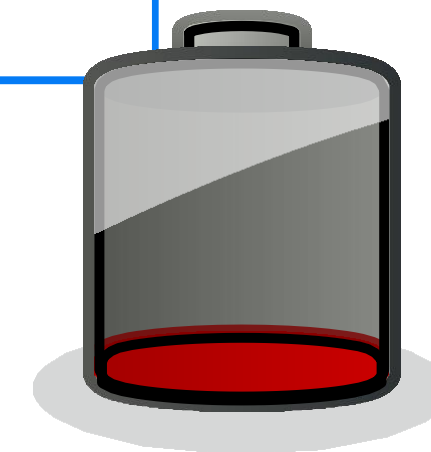
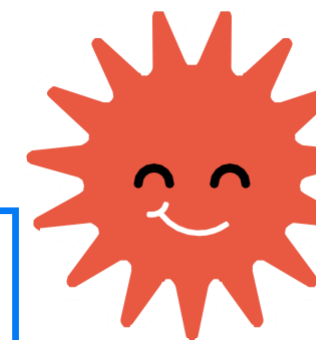
Sentimientos de culpa por el estado de salud de su hijo (Carreño et al., 2015).



Impacto físico y psicosocial (Carreño et al., 2015).

Disminución o pérdida de la productividad (Carreño et al., 2015).

Cambios en el patrón de comportamiento de los padres exigidos por el equipo de salud (Carreño et al., 2015).

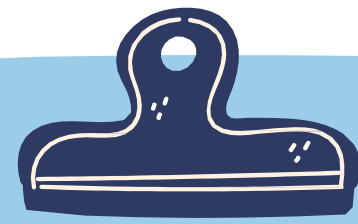


CUIDADOS PALIATIVOS

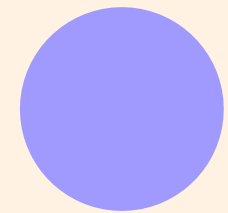
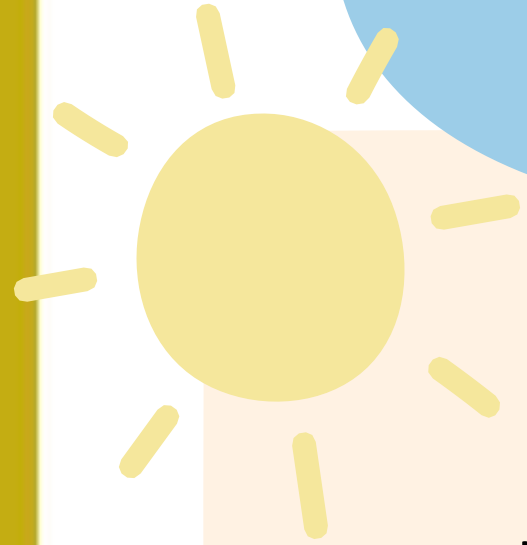
¿Qué son?

- 1 Derecho humano a la salud (Organización Mundial de la Salud, 2020).
- 2 Se brindan cuando un individuo enfrenta una enfermedad incurable, progresiva, incapacitante, invalidante o irreversible, en las que ya no existe un tratamiento curativo porque este puede llegar a no ser eficaz (Villalva, 2015).
- 3 Buscan prevenir y aliviar el sufrimiento al identificar de manera temprana, evaluar y dar tratamiento correcto del dolor y problemas físicos, psicosociales o espirituales desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (Organización Mundial de la Salud, 2020).
- 4 Los tratamientos curativos no excluyen al tratamiento paliativo (Astudillo et al. 2007).





Cuidados paliativos Pediátricos



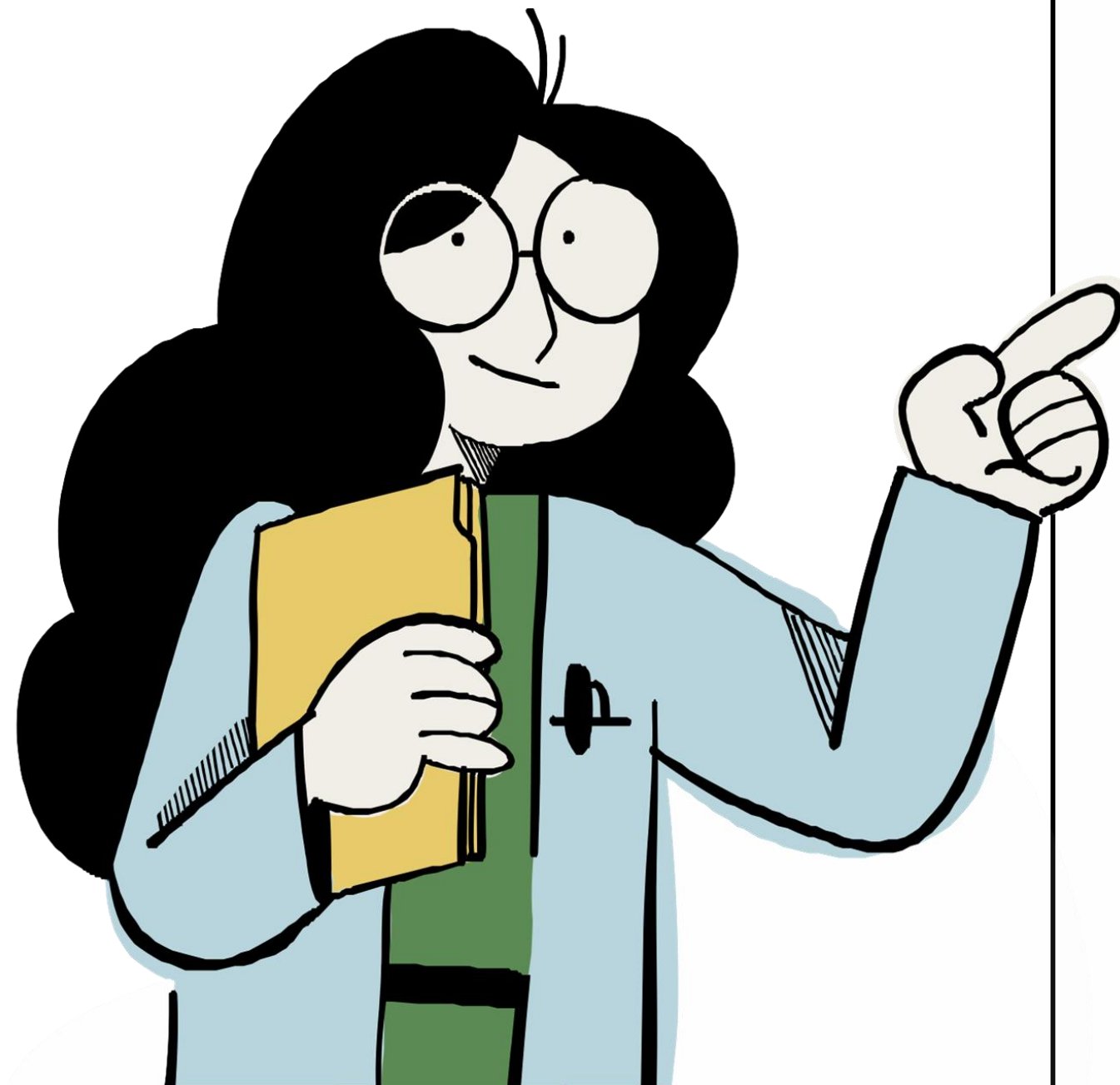
Intervención integral que atiende necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, se incluye el apoyo a su familia, multidisciplinar y coordinada que tiene como objetivo velar por el mejor interés del niño y proteger sus derechos (Ortiz y Martino, 2016)

2

Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosigue durante toda la vida del niño independientemente de si este recibe o no tratamiento (OMS,2020).



Rol del psicólogo en Cuidados Paliativos.



- 1 Modelo de atención con enfoque biopsicosocial (Fernández -Alcántara et al., 2014).
- 2 Intervención dirigida al paciente, la familia y el equipo profesional, desde la prevención hasta el fallecimiento del paciente (Fernández -Alcántara et al., 2014).
- 3 Evaluación de aspectos relacionados con la estructura de la familia y con la percepción que ésta tiene acerca de la enfermedad del niño (Medina-Sanson et al., 2013).
- 4 Investigar la historia de la familia con algún proceso de enfermedad y detectar sus recursos familiares (Muñoz et al. 2002).
- 5 Adecuada comunicación con la familia acerca del pronóstico de posibles complicaciones (Muñoz et al. 2002).

6

Entrenar a la familia en determinadas habilidades para el cuidado del enfermo, facilitando que la familia se implique en el cuidado del paciente (Vergeles, 2013).

7

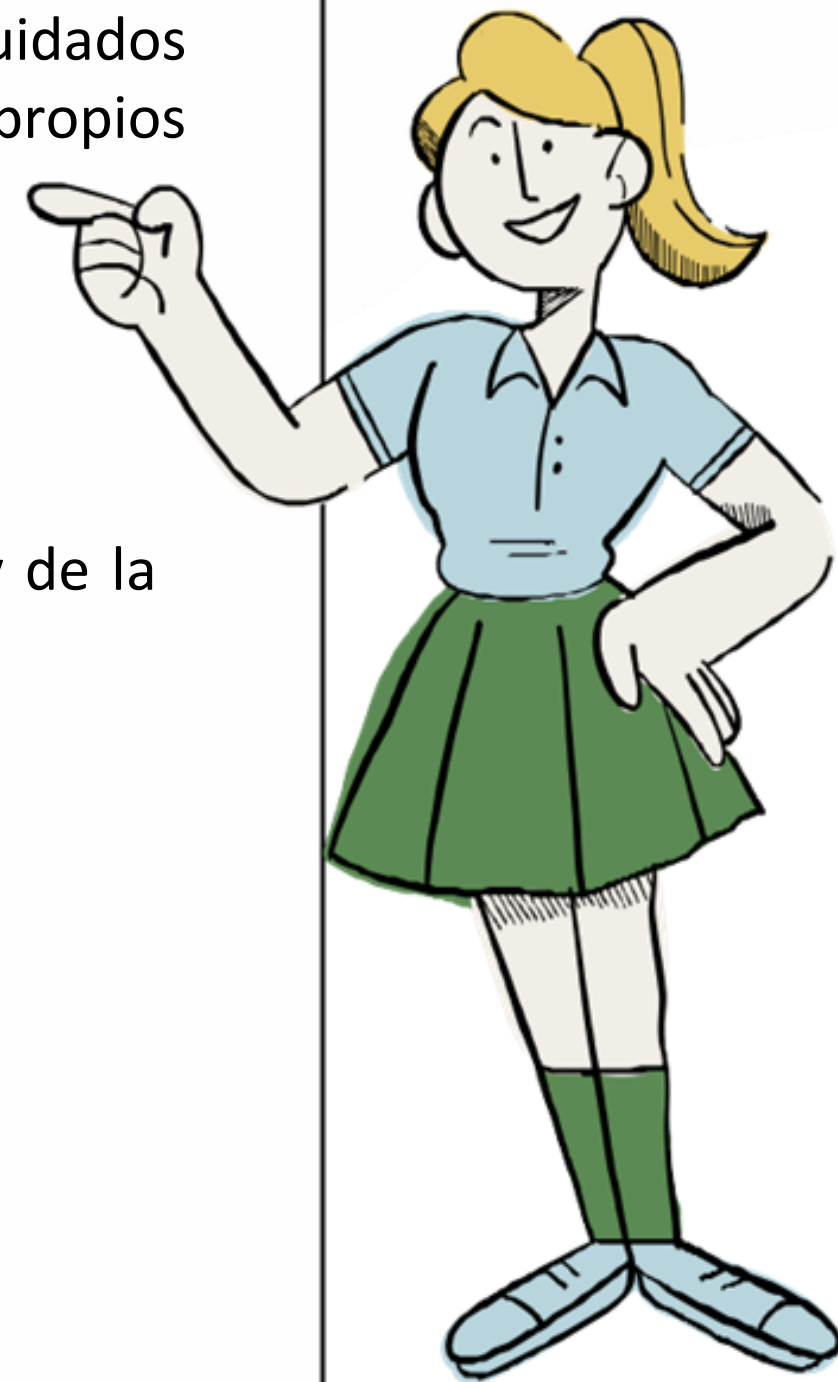
Optimizar los recursos de la propia familia con el objeto de que participe activamente en los cuidados y toma de decisiones respecto al paciente. Para ello se interesará por potenciar los recursos propios del familiar a cargo.

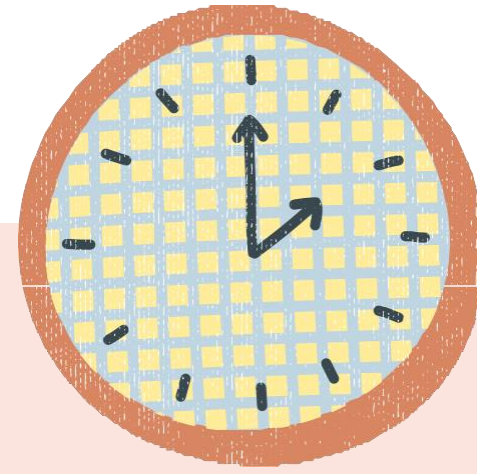
8

Propiciar recursos emocionales para lidiar con posibles crisis resultantes de la enfermedad y de la finitud y finalmente, para enfrentar el período de duelo (Espíndola et al., 2018).

9

Evitar la conspiración del silencio y la claudicación familiar o del cuidador (Muñoz et al., 2002).





Protocolo para la
intervención psicológica con
familiares de pacientes
oncológicos pediátricos con
mirada en cuidados
paliativos.



Planteamiento del problema y justificación.

El cáncer como una enfermedad compleja, en la que intervienen elementos biopsicosociales y requiere una intervención interdisciplinaria (Campling y Sharpe, 2006 citados en Vargas, García & Ibáñez, 2011).

Los cuidados paliativos pediátricos atienden las necesidades biopsicosociales de los niños y su familia, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia (OMS, 2020; Ortiz y Martino, 2016).

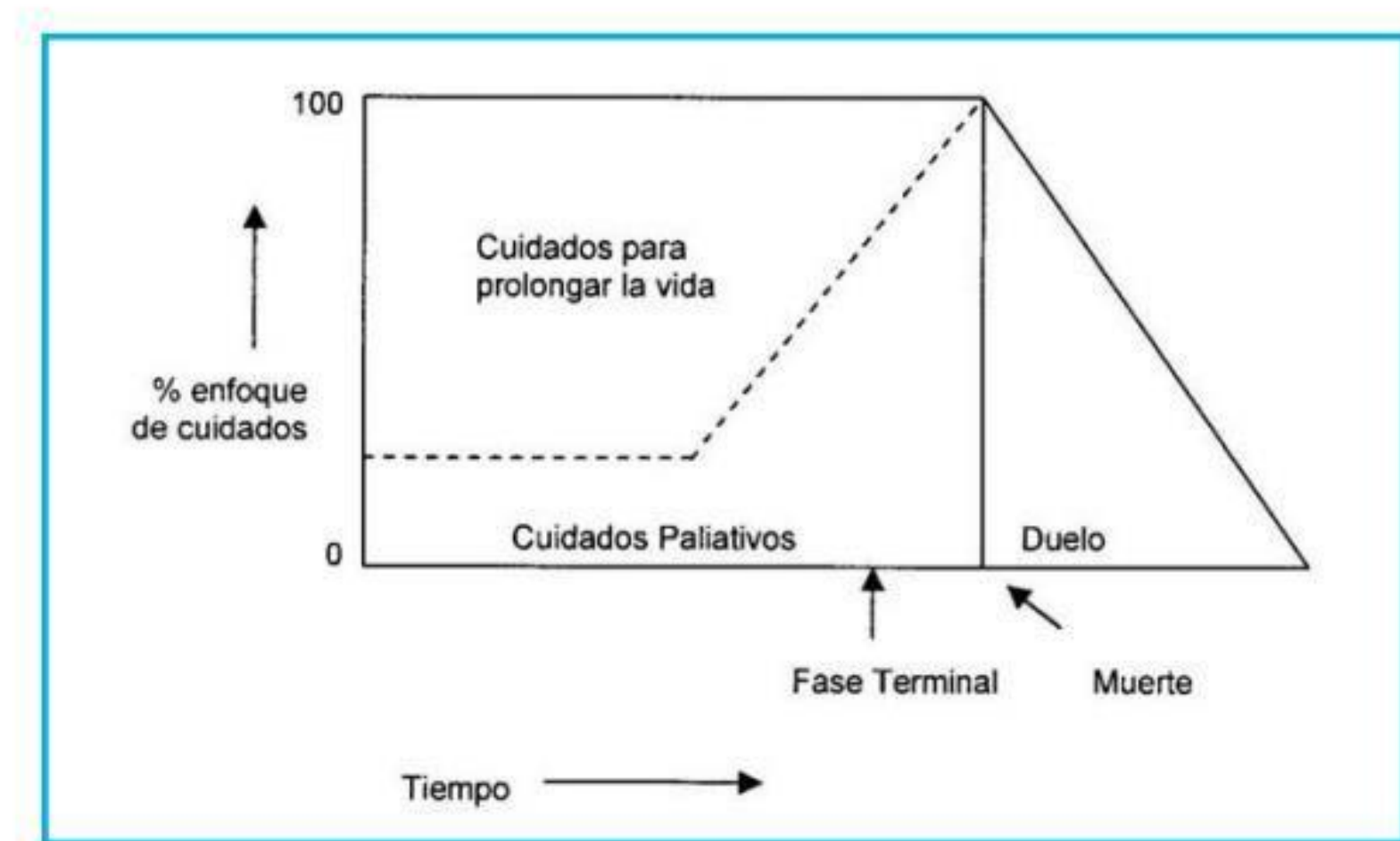
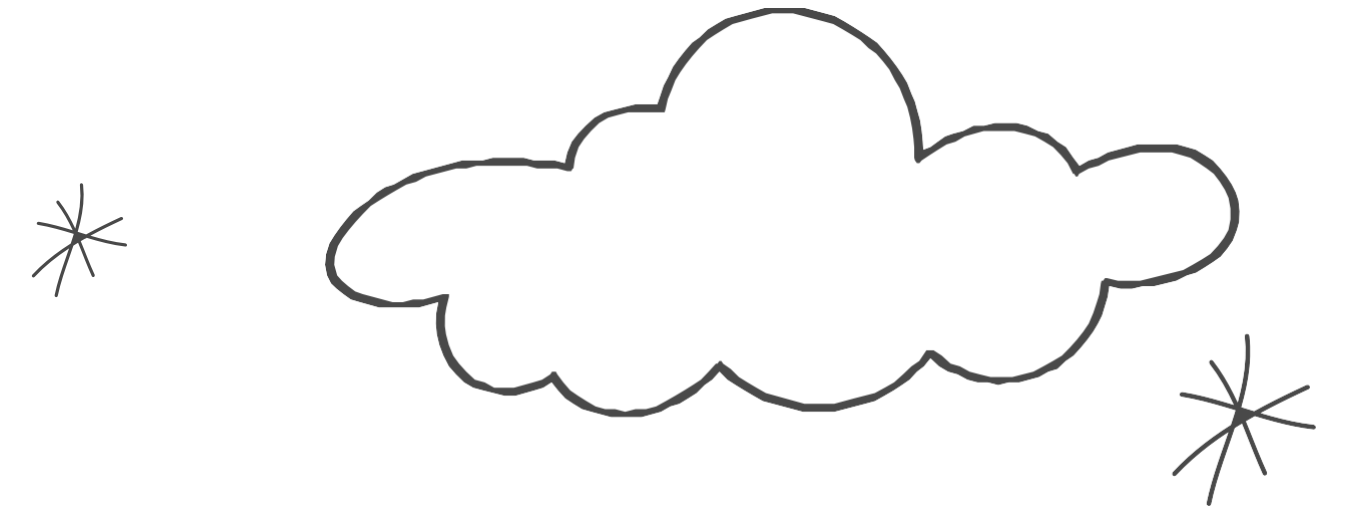
La familia como elemento indispensable para el afrontamiento de los niños a la enfermedad (Villalba, 2015).



La importancia de la psicología como elemento indispensable en la atención de las necesidades biopsicosociales, favoreciendo intervenciones de utilidad para los objetivos de los cuidados paliativos, siendo estos mejorar la calidad de vida, acompañar el proceso del final de la vida, muerte y el duelo.

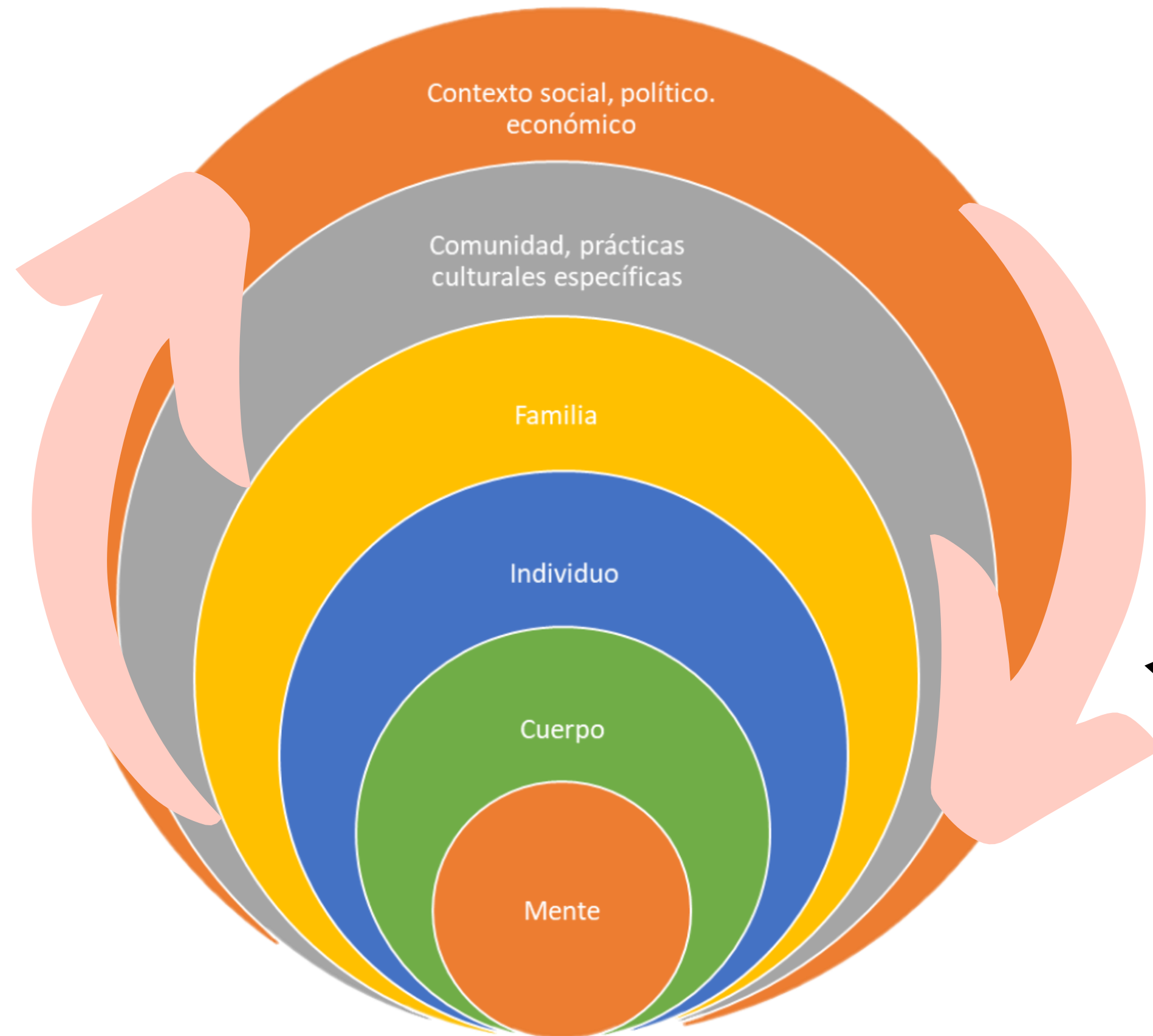


Los tratamientos curativos no excluye al tratamiento paliativo, este último se aplica gradualmente en mayor número y proporción dependiendo del avance de la enfermedad, si se deja de responder al tratamiento específico curativo y si además se entra en una situación de progresión de la enfermedad, sin embargo, debe comenzar desde las primeras fases (Figura 1) (Astudillo et al. 2007)



Retomado de Los Cuidados Paliativos, una labor de todos (p.19), por Astudillo et al., 2007, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

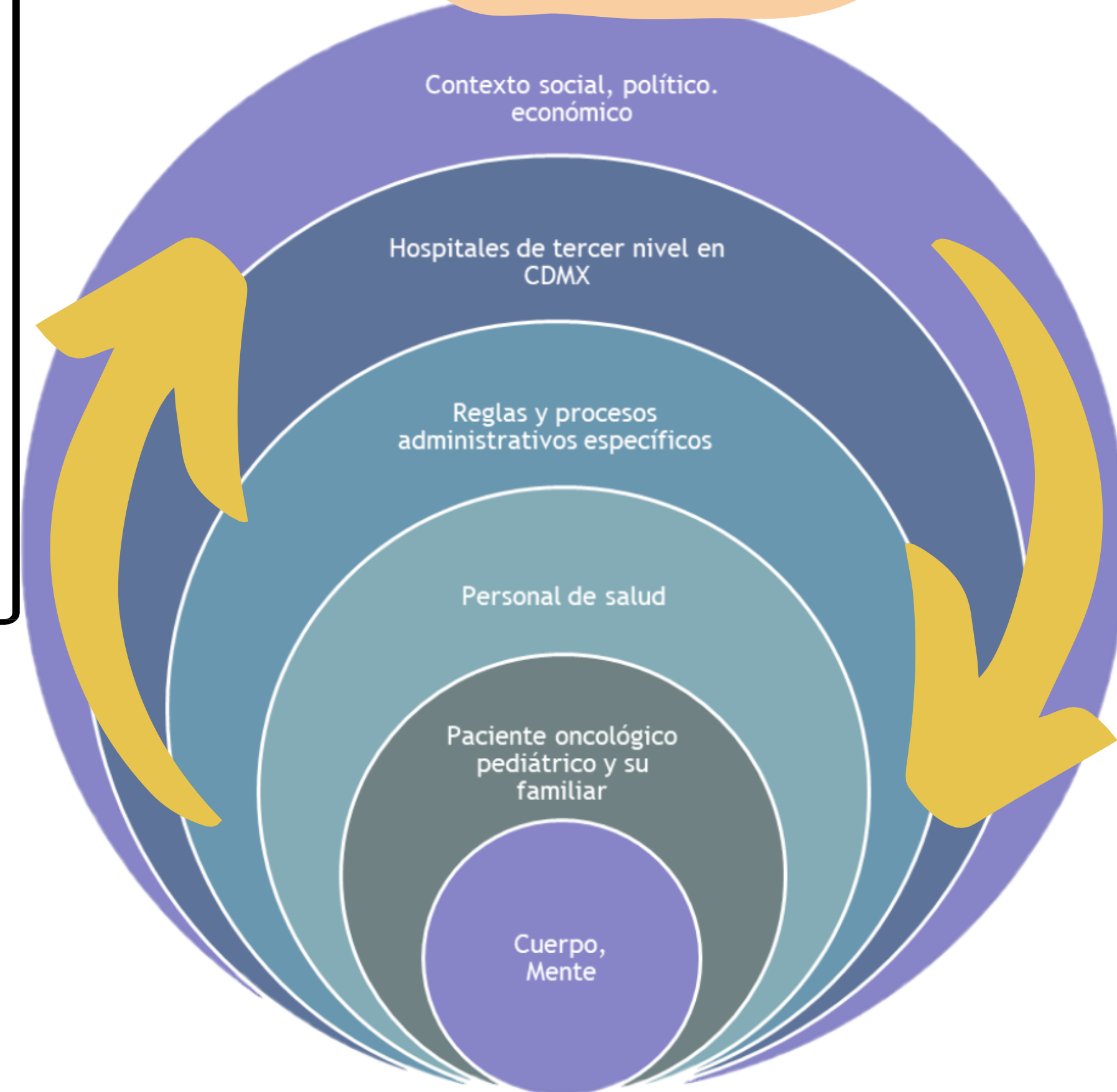
Modelo Sistémico de la enfermedad



Para Rollan (2000) el núcleo de este enfoque terapéutico contempla los procesos interactivos entre las demandas psicosociales que las diferentes enfermedades imponen en el transcurso del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar tales como la dinámica sistémica familiar que destaca las pautas multigeneracionales, los ciclos de vida familiar y del individuo además de los sistemas de creencias de la familia (incluyendo aquellos asociados con la cultura, la etnia y el género).

Sistema de salud

En los casos de enfermedad física, particularmente en las afecciones crónicas y con riesgo de vida, el foco principal es el sistema creado por la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y otros sistemas biopsicosociales; estos son, la comunidad, la cultura, la nación y el ecosistema total (Rolland, 2000).



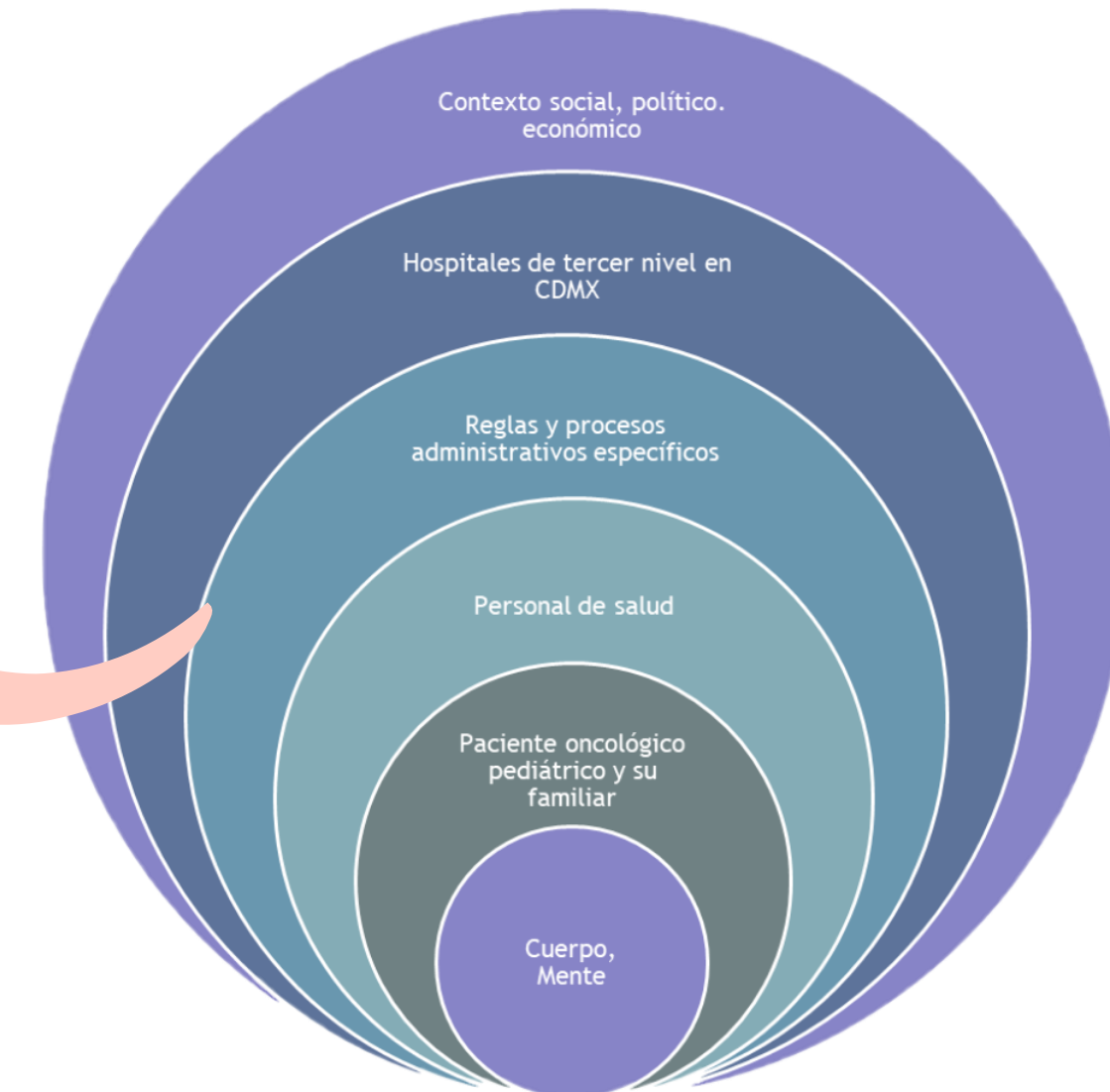
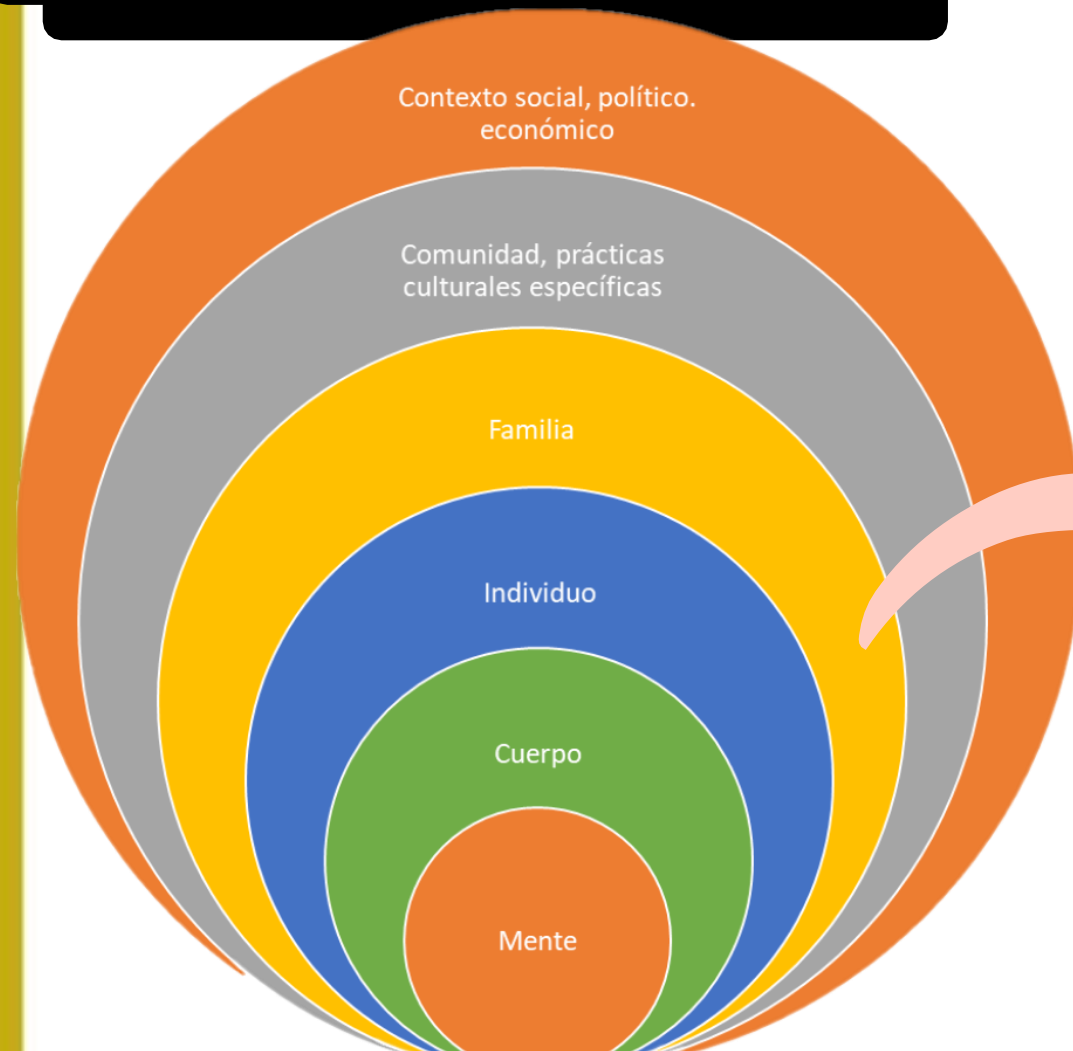
El modelo sistémico de la enfermedad pone el acento en los procesos interactivos que tienen lugar entre las demandas psicosociales que las diferentes afecciones imponen en el transcurso del tiempo y los componentes clave del funcionamiento familiar (Rolland, 2000).

Detectan necesidades

Toma de decisiones

Brindan cuidados médicos, psicológicos, sociales, emocionales

signos y síntomas

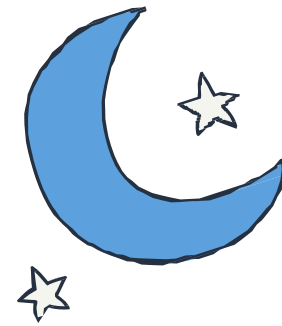


En Acción

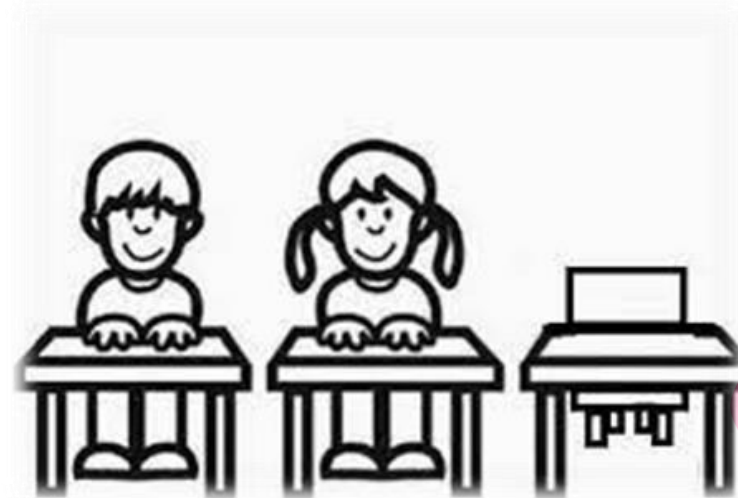


Efectos

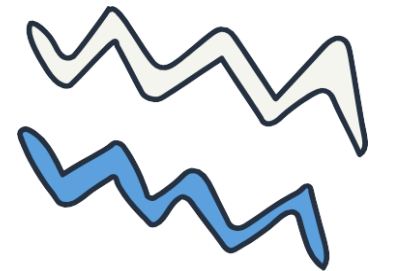
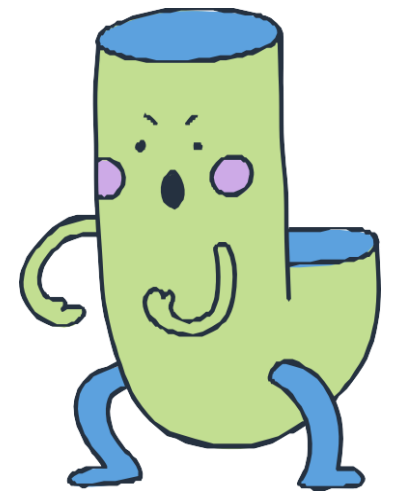
Cuerpo/sensaciones



Social



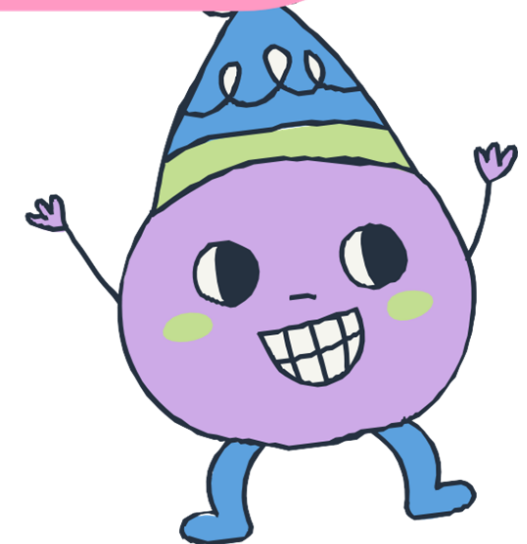
Emociones



Etapa del desarrollo



Pensamientos/significados



Cuidados Paliativos

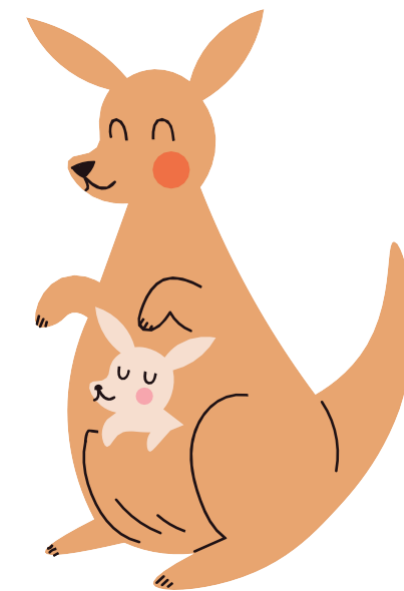


Pueden realizarse en una fase inicial de la enfermedad

Cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales

Responder a las necesidades del paciente y sus familias.

Derechos de los niños, niñas y adolescentes/hospitalizados



Principios bioéticos

A) Aspectos físicos del niño y su familiar

B) Aspectos psicológicos del niño y su familiar.

Aspectos que componen el protocolo

C) Aspectos sociales del niño y su familiar

D) Aspectos espirituales del niño y su tutor

E) Aspectos familiares del niño y su tutor

F) Aspectos culturales del niño y su tutor

G) Aspectos bioéticos

H) Derechos de los niños y niños hospitalizados

I) Modelo biopsicosocial, los elementos de los cuidados paliativos.

ESTRUCTURA Y DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO.

A) Recién diagnóstico

- *Construcción de una relación con el psicólogo.
- *Detección de necesidades biopsicosociales.
- *Brindar información
- *Contribuir con la adaptación del cuidador y su paciente al nuevo sistema en el que se integran (hospital, albergue).

B) Administración de tratamientos curativos.

- *Contribuir con la adaptación a la enfermedad oncológica.
- *Posibilitar que el cuidador se sienta con las herramientas para brindar acompañamiento y soporte físico y emocional a su paciente y responder a las demandas institucionales.
- *Acompañar la toma de decisiones respecto al diagnóstico, procedimientos médicos o protocolos de tratamiento.

C) Administración de tratamientos no curativos. Intervenciones al final de la vida


- *Adaptación a un nuevo protocolo médico que conlleva el proceso de morir.
- *Comunicación del familiar cuidador con su familia para que este sea apoyado en la toma de decisiones.
- *Evitar la sobrecarga del cuidador, claudicación familiar o conspiración del silencio.
- *Favorecer la comunicación de deseos y necesidades con su paciente.
- *Fortalecer comunicación con médicos.

ESTRUCTURA Y DESCRIPCIÓN DEL PROTOCOLO.

A) Recién diagnóstico

1. Primeros acercamientos con el paciente y evaluación biopsicosocial y plan de intervención.
2. Recolección de datos acerca del paciente y su familiar.
3. Recolección de la historia clínica con personal médico.
4. Identificación y planeación de estrategias de intervención psicológica.

B) Administración de tratamientos curativos.

1. Intervenciones con el familiar
Seguimiento durante el tratamiento curativo.
 2. Intervenciones con el paciente pediátrico
- 

C) Administración de tratamientos no curativos. Intervenciones al final de la vida

1. Intervenciones con el familiar
 - 1.1 Atender el duelo.
 - 1.2 Espiritualidad
2. Intervenciones con el paciente pediátrico
 - 2.1 Espiritualidad

Intervenciones



Paciente con enfermedad crónica.

Historia Clínica

Historia Familiar

Etapa de desarrollo

Cuerpo

Estrategias psico-corporales.
Favorecer autonomía.
Autocuidado
Control del dolor.
Adaptación a cambios físicos o de limitación de movimiento.

Significados

Cultura/ contexto
Favorecer espacios de expresión y de escucha, de juego.
Respetar saberes.

Habilidades/recursos

Emociones

Estrategias de regulación emocional.
Juego terapéutico.
Arte como manera de expresión emocional.
Grupos terapéuticos.
Intervención en duelo.

Social

Favorecer que continúe de la manera posible la escuela y el contacto con sus pares y familia.

Facilitar la identificación de recursos personales
Encontrar estrategias para la solución de retos.

Pensamientos

Psico educación
Expresión de ideas y experiencias.
Explicación del diagnóstico de manera adecuada a su etapa de desarrollo.

Personal de Salud

Favorecer la confianza y comunicación con el personal de salud.



Intervenciones

Cuidador Primario

- Intervención en Crisis (malas noticias)
 - Brindar información clara
 - Evaluar redes de apoyo.
 - Restauración de recursos
 - Grupos terapéuticos
 - Autocuidado
- Favorecer la comunicación con el personal de salud y su paciente
- Atender situaciones personales/significados.



Intervenciones



- *Evaluación familiar (roles, límites, estructura)
- *Reconocer recursos familiares.
- *Reconocer habilidades de cada miembro de la familia.
- *Detectar dudas y necesidades emocionales de los miembros de la familia.
- *Detectar cambios en la estructura o roles familiares.
- *Brindar información a todos los miembros de la familia acerca del diagnóstico.
- *Favorecer la comunicación con paciente.
- *Favorecer la autonomía del paciente

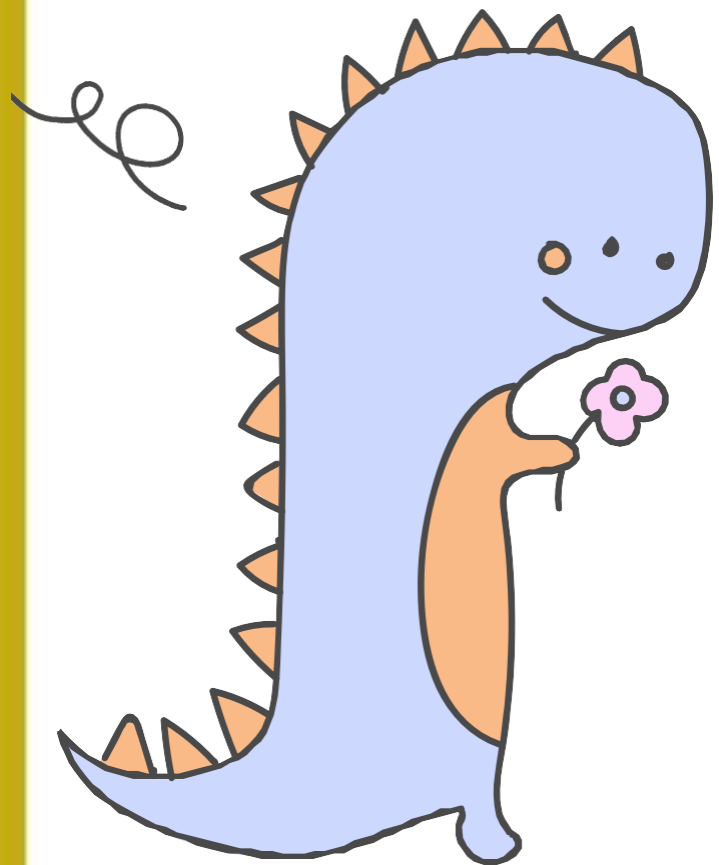
Familia

Intervenciones

Personal de Salud



- Evaluar y favorecer la comunicación con los miembros de la familia, con el paciente y su propio equipo de trabajo.
- Contribuir a que el vínculo con el paciente sea favorable para ambos.
- Favorecer que el personal de salud incluya a los familiares en el proceso de cuidado de los pacientes.
- Respeto por el cuerpo del paciente.
- Comunicación de malas noticias.
- Grupos terapéuticos para expresión emocional.



Protocolo de intervención psicológica con familiares de pacientes oncológicos pediátricos con mirada en cuidados paliativos.

A) Recién Diagnóstico

1. Primeros encuentros con el paciente, evaluación biopsicosocial y plan de intervención.

Acciones de intervención psicológica	Recursos sugeridos	Objetivo específicos de la intervención
<ul style="list-style-type: none">-Presentación del profesional de la salud y del servicio de psicología.-Presentación del paciente pediátrico y de su familiar.-Construir un espacio agradable, que genere confianza y comodidad para poder expresarse durante ese encuentro y los posteriores.-Establecer una relación construida desde el respeto, además de brindar confianza y empatía.-Explorar la información que el paciente y su cuidador primario tienen acerca del diagnóstico (evaluaciones diagnósticas, diagnóstico, tratamientos que se le administran).-Explorar necesidades operativas: en caso de que el paciente pediátrico sea de otro estado de la república, conocer si tiene algún lugar en donde albergarse durante su estancia en el hospital y tratamientos, si cuentan con el conocimiento de los trámites administrativos del hospital o albergue en el que se les atiende, indagar si ya está asignado y quien será el cuidado primario.	<ul style="list-style-type: none">-Diálogo y conversación.-Actitud empática y respetuosa que genere confianza.-Técnica de la entrevista, incluyendo la relación cuidador y paciente.-Si es posible, lectura previa del expediente médico para conocer las evaluaciones o intervenciones hechas hasta el momento del encuentro y compararlas con los que reportan el paciente y su cuidador.-En caso necesario canalizar y orientar acerca del área de trabajo social.-Observación clínica de la relación entre el cuidador y el paciente.	<ul style="list-style-type: none">-Detección de usuario con probable diagnóstico oncológico o con diagnóstico oncológico confirmado y del familiar que lo acompaña (hospital, albergue, consulta privada).-Rapport (primeros datos de identificación del paciente).-Obtención de datos físicos, emocionales, conductuales y relacionales a partir de la observación.-Primeros datos del diagnóstico referidos por los pacientes y detección de dudas respecto a este.-Datos de ajuste a la situación hospitalaria o institucional (en caso de estar alojados en alguna o institución).-Identificación de la figura del psicólogo como una red de apoyo dentro del sistema al que se integran (hospital, albergue) y como un elemento del equipo multidisciplinario en el proceso de recuperación de la salud.-Primeras inferencias de necesidades biopsicosociales.



C) Administración de tratamientos no curativos. Intervenciones al final de la vida

1. Intervenciones con el cuidador primario.

Acciones de intervención psicológica	Recursos sugeridos	Objetivo de la intervención
<p>-Escuchar la información dicha por los médicos o el personal de salud acerca del pronóstico de su hijo.</p> <p>-Indagar acerca de lo que están entendiendo de la información dicha y apoyarlos con la comprensión de la información dada por el personal de salud.</p> <p>-Conocer las alternativas que el personal de salud está sugiriendo, cuáles son sus implicaciones y efectos para el paciente y para el cuidador o familia (trasplantes de médula ósea con baja probabilidad de éxito o tratamientos médicos con efectos secundarios adversos que pueden complicar el estado físico y provocar la muerte).</p> <p>-Favorecer que el cuidador tenga una escucha activa hacia su paciente respecto a sus deseos de continuar o no el tratamiento. Para esto favorecer que el padre brinde la información necesaria y pedida por el niño de manera clara y</p>	<p>-Utilizar el arte o distintos recursos como estrategias para la expresión emocional de ideas, significados, emociones.</p> <p>- Acompañar desde la escucha activa, el respeto por sus ideas, creencias, su religión.</p> <p>-Continuar en contacto con el personal de salud, quienes pueden brindar información acerca del pronóstico del paciente, así apoyar a comprender al cuidador el pronóstico.</p> <p>-Indagar los significados que se construyen acerca de la muerte y los efectos que estos tienen en sus emociones y relaciones.</p> <p>-Dar a conocer la información proporcionada por los médicos, evaluar</p>	<p>- Escuchar y comprender las necesidades familiares y del niño ante el cambio de protocolo de tratamiento.</p> <p>-Identificar si la familia está comprendiendo la información que el médico les está dando a conocer.</p> <p>- Identificar sentimientos, pensamientos, dudas acerca del proceso de muerte.</p> <p>-Brindar estrategias de cuidados que permitan una percepción de control y acompañamiento emocional en la fase terminal del paciente.</p> <p>-Asegurarse de que el paciente tiene medicamento de control de dolor.</p> <p>- Apoyar a que se lleve a cabo el principio bioético de autonomía del paciente.</p> <p>- Favorecer la calidad de vida del paciente y su familia al final de la vida.</p>

CONCLUSIONES

Los Cuidados Paliativos adquieren importancia al formar parte de derechos humanos de los niños, niñas y jóvenes que cursan una enfermedad crónica que amenaza su vida y la de sus familiares.

Se visibiliza la importancia del papel del psicólogo como profesional de la salud mental durante procesos de enfermedad crónica.

Multiplicidad en las acciones del psicólogo

Propuesta de mirar el proceso oncológico y de enfermedad crónica de manera circular vs. a la forma lineal con la que se suele intervenir.

Los Cuidados Paliativos no se brindan de una manera integral, desde el inicio del diagnóstico, se considera que estos van al final de la vida. El modelo propone realizarlos desde la noticia del diagnóstico.

Se propone investigación e intervención con el personal de salud y los significados en torno a los cuidados paliativos con el propósito de favorecer que estos se den al inicio del diagnóstico y no como una última opción.

Los significados y discursos culturales acerca de la muerte influyen en que los Cuidados Paliativos sean vistos como una intervención poco deseada y aceptada por los pacientes, sus familiares e incluso el personal de salud.

CONCLUSIONES

Se privilegia el tratamiento curativo, atentando en ocasiones al derecho del menor de la atención en cuidados paliativos.

Se requiere de actividad docente que difunda la práctica de los cuidados paliativos y de la realización de investigación respecto al tema.

Los cuidados paliativos son un derecho humano que honran la libertad y dignidad de las personas y por lo que su aplicación es importante e incuestionable, por ello el protocolo propone que este se brinde desde el inicio del tratamiento.

A partir de una mirada en cuidados paliativos el psicólogo puede mostrar a quien atraviesa por un camino lleno de retos y experiencias oncológicas que existen múltiples posibilidades de acción y que siempre hay algo que hacer, cuando se trata de contar nuestra historia.

Por ahora, queda la invitación a continuar cuestionando y preguntándose cómo lograr la inclusión de los cuidados paliativos en el sistema de salud y de qué manera podemos generar un cambio desde la psicología con enfoque sistémico.



dgapca

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
