

Hablando de...

# Grupo psicoeducativo en cuidados paliativos para el paciente cardiópata y su familia

Psychoeducational group in palliative care for cardiac patient and his family

Sofía Vega Hernández,¹ Gerardo Enrique López Mora,² Sandra Jazmín Rodríguez Duarte,³ Marisol Serna Galarza,⁴ Ana María López Jaramillo,⁵ Yolanda Fernández Orozco<sup>6</sup>

- 1 Maestra en Educación Integral del Ser Humano ante la Muerte. Coordinadora de Enseñanza, adscrita al Servicio de Tanatología.
- <sup>2</sup> Médico Cardiólogo, Internista e Intensivista. Jefe de la Clínica de Insuficiencia Cardiaca y Coordinador.
- 3 Licenciada en Enfermería. Adscrita al Servicio de Anticoagulantes.
- <sup>4</sup> Enfermera Especialista Cardiovascular. Adscrita al Servicio de Anticoagulantes.
- <sup>5</sup> Psicóloga. Adscrita al Servicio de Consulta Externa.
- 6 Maestra en Tanatología. Supervisora Profesional en Trabajo Social. Adscrita al Servicio de Cardiopediatría.

Unidad de Cuidados Integrales Avanzados para el Paciente Cardiópata y Familia.

## RESUMEN

El presente artículo tiene la finalidad de compartir la experiencia que ha tenido la Unidad de Cuidados Integrales Avanzados (UCIA) con la conformación de grupos a los que se les brinda atención psicoeducativa, como parte de los cuidados paliativos ofrecidos por el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. En la atención directa con los pacientes en situación de terminalidad y su familia se identificaron situa-

la cual se diseñó un programa para realizar intervención psicoeducativa con enfoque biopsicosocial a través de un equipo
de salud transdisciplinar con el objetivo principal de ampliar
el repertorio de afrontamiento del paciente y del cuidador
principal a través de la orientación respecto a la enfermedad,
síntomas y cuidados paliativos específicos que puede realizar
en el hogar. Dicho programa cuenta con las políticas, normas y
lineamientos de operación que considera el contexto actual de
los pacientes en situación de terminalidad y de su familia. Se
destacan aspectos importantes observados posterior a la psicoeducación tales como: identificación de conductas adaptativas,
ampliación del repertorio de afrontamiento, disminución de
las consultas en los servicios de urgencias y del número de
hospitalizaciones.

ciones que afectan directamente su calidad de vida, razón por

Palabras clave: Cuidados paliativos al final de la vida, educación, grupo de atención del paciente, enfermería cardiovascular, enfermería holística, relaciones profesional-familia.

Recibido para publicación: enero 2016. Aceptado para publicación: marzo 2016.

Dirección para correspondencia: Sofía Vega Hernández Juan Badiano Núm. 1, Col. Sección XVI, Del. Tlalpan, C.P. 14080, Ciudad de México, México. Tel. 55732911, ext. 1484 E-mail: vegsofi@yahoo.com.mx

Este artículo puede ser consultado en versión completa en: http://www.medigraphic.com/enfermeriacardiologica

# ABSTRACT

This article aims to share the experience of the Comprehensive Care Unit (CCU) with the formation of groups that are given psychoeducational care, as part of the palliative care offered by the National Institute of Cardiology Ignacio Chavez. In direct care with terminally ill patients and their families, situations that directly affect their quality of life were identified, that is why a program was designed to carry out a psychoeducational intervention with a bio-psycho-social approach through a team of transdisciplinary health, with the main objective of expanding the repertoire for coping with the patient and the main caregiver through orientation regarding the illness, symptoms and specific palliative care that can be done at home. This program has the policies, rules and guidelines of operation that considers the current context of terminally ill patients and their family. Important aspects observed after psychoeducation are highlighted such as identification of adaptive behaviors, expansion of coping repertoire, reduction of visits to the emergency services and number of hospitalizations.

**Key words:** End-of-life palliative care, education, patient care group, cardiovascular nursing, holistic nursing, professional-family relationships.

# INTRODUCCIÓN

La Unidad de Cuidados Integrales Avanzados (UCIA) está conformada por un médico cardiólogo, internista e intensivista, dos licenciadas en enfermería, una trabajadora social, una enfermera con maestría en educación integral del ser humano ante la muerte, una psicóloga y una psiquiatra. Ofrece atención al paciente en situación de terminalidad y a su familia a partir del año 2011; los criterios que se toman en cuenta para el ingreso a esta unidad son: que sean pacientes no susceptibles de tratamiento intervencionista, quirúrgico o trasplante cardiaco, con enfermedad cardiaca adquirida o congénita consideradas como terminales, o con insuficiencia cardiaca refractaria a tratamiento médico.

A través de la experiencia clínica se identificaron ciertas áreas de oportunidad que afectan directamente la calidad de vida del paciente con insuficiencia cardiaca terminal (ICT) y su familia, relacionadas con el déficit de la autonomía, las barreras de comunicación de manera bidireccional entre el paciente, su familia y el equipo transdisciplinar, así como el mal uso de los servicios de salud y la claudicación del cuidador principal. También se ha observado maltrato y violencia, siendo más frecuente del paciente hacia su cuidador principal, y por otra parte, la medicalización del duelo.

Para lo anterior, la tanatóloga consideró importante realizar psicoeducación, ya que se contempla como una modalidad de aprendizaje para la salud, su propósito es asegurar una mejor calidad de vida a los individuos o grupos sociales, y puede darse tanto en situaciones de salud como de enfermedad.

## DESARROLLO DEL TEMA

La psicoeducación en el campo de la salud mental es un aprendizaje experiencial acerca de sí mismo, –en este caso es el proceso de terminalidad de la enfermedad– y de la mejor forma de afrontar las consecuencias;² ofrece educación y también apoyo transdisciplinar, tanto al paciente como a su familia.

Posterior a varias reuniones y tomando en cuenta la opinión del equipo, se realizó un programa específico con enfoque bio-psico-social<sup>3</sup> denominado Grupo Psicoeducativo en Cuidados Paliativos (GPECsPs).

Las políticas, normas y lineamientos de operación por los cuales se rige este programa son:

- Los cuidados paliativos tienen por objeto salvaguardar la dignidad de los pacientes en situación de terminalidad para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas.
- Los pacientes en situación de terminalidad tienen derecho a recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones, efectos de su enfermedad y los tipos de tratamiento por los cuales pueden optar según la enfermedad que padezca.
- Las actividades de atención médica paliativa deben incluir el cuidado integral, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo transdisciplinar.
- El personal de un establecimiento de atención médica hospitalaria, deberá apoyar en la capacitación y sensibilización del paciente en situación terminal y familiares, sobre temas de alimentación, higiene, medidas de seguridad en los cuidados directos de éste, cambios posturales, manejo de escaras, ministración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación y, en general, sobre diferentes métodos que hagan posible el cuidado integral del paciente.
- Todo procedimiento, tratamiento o intervención realizada al paciente por el equipo transdisciplinar del instituto, se debe registrar en el expediente clínico de acuerdo a la NOM-004-SSA3-2012.<sup>4</sup>

Los objetivos del programa del GPECsPs son: ampliar el repertorio de afrontamiento del paciente y del cuidador principal a través de la orientación respecto a la enfermedad, síntomas y cuidados paliativos específicos que puede realizar en el hogar, favorecer la autonomía del paciente y el autocuidado en el cuidador principal; disminuir la ansiedad

del paciente en situación de terminalidad generada por la inactividad física e intelectual; fomentar un ambiente armónico entre el paciente en situación de terminalidad y su familia; disminuir la ansiedad del cuidador principal generada por la falta de información sobre los cuidados que puede realizar en el hogar; y por último, favorecer el uso efectivo del apoyo emocional entre el paciente en situación de terminalidad y su familia.

Por otra parte, al interior de la planeación de la información que se otorga y la secuencia de los grupos, se considera la frecuencia en asistencia y permanencia de los pacientes en la consulta externa o en los Servicios de Urgencias, así como el tiempo de vida promedio una vez que son referidos a la UCIA; es por ello que los GPECsPs se caracterizan por realizar sesiones únicas de modalidad intensiva con una duración de cuatro horas; los grupos son cerrados y homogéneos (pacientes en situación de terminalidad y familiares); con un número pequeño de participantes (aproximadamente 10) para brindar atención personalizada.<sup>5</sup>

La información dirigida al paciente con ICT y su familia es concreta, simple y empática, en donde el equipo transdisciplinar de la UCIA realiza sesiones psicoeducativas de temas relacionados con las áreas de oportunidades identificadas y de acuerdo a las competencias profesionales de cada uno de ellos.

El médico tratante es quien informa sobre la insuficiencia cardiaca, los síntomas de alarma y el uso efectivo de los servicios de atención; enfatiza que la importancia de dicha información radica en identificar oportunamente los datos de alarma, contactar con el médico tratante, ser valorado clínicamente para ajustar tratamiento farmacológico y así evitar hospitalizaciones frecuentes y acudir al servicio en urgencias.<sup>6</sup>

Una de las enfermeras orienta sobre la organización del cuidado del paciente en el hogar; acentúa la importancia de tomarlo en cuenta y considerarlo como independiente hasta donde sea posible. La información está orientada a cubrir sus necesidades fisiológicas; así también enfatiza que el cuidador principal puede auxiliarse de otros miembros de la familia para dicha organización.<sup>7</sup>

La otra enfermera exhorta a los participantes a mantener o mejorar su calidad de vida pese a la enfermedad terminal, los informa del Servicio de Cuidados Paliativos y sus objetivos; qué se considera tener calidad de vida, los factores que la afectan o la favorecen; destaca la participación física, emocional, intelectual y social del paciente en el cotidiano familiar, hasta donde le sea posible.<sup>8</sup>

La trabajadora social incita a la persona con ICT y a su familia a trabajar por su salud en equipo, considerando vital su participación; e informa sobre los derechos y obligaciones en el tratamiento; a su vez favorece el uso efectivo de los servicios clínicos.<sup>9</sup>

La tanatóloga ofrece información respecto al duelo y estrés, favorece la reflexión de que la enfermedad terminal afecta tanto al paciente y a la familia, como al personal de la salud que lo atiende; al mismo tiempo enfatiza que el apoyo emocional, incluyendo a la familia, favorece el autocuidado físico y mental de ambos proporcionando alternativas; así también los anima a utilizar sus propios recursos personales en el apoyo emocional haciendo uso efectivo de su propia red de apoyo para afrontar la última etapa de la enfermedad; ofrece el apoyo y orientación de los profesionales de la salud mental en caso de ser necesario (psiquiatra, psicólogo, tanatólogo).<sup>10,11</sup>

La psicóloga aborda el tema de las emociones y su manejo efectivo; destaca la importancia del apoyo entre paciente y familia; orienta a través de sus propias experiencias a cómo identificar, etiquetar, expresar y regular sus emociones, a practicarlo en la vida cotidiana y en momentos difíciles de la enfermedad terminal. 12-14

Cada integrante del equipo transdisciplinar que realiza la sesión psicoeducativa, establece un diálogo con los participantes, utiliza recursos psicoeducativos modernos y prácticos (equipo audiovisual, ejercicios psicopedagógicos y trípticos informativos) realizados por ellos mismos, además responde a cada una de las inquietudes y dudas de los participantes.

Es importante mencionar que existe una coordinadora del GPECsPs para el desarrollo de la gestión y ciertas actividades, ya que es de vital importancia no interrumpir las actividades proyectadas del día y asegurarse de cumplir los objetivos del programa. Al respecto, es la tanatóloga quien además de haber propuesto y realizado el plan de trabajo, realiza las siguientes funciones:

- Proceso de selección: entrevista al paciente y su familia, identificación de candidatos, invitación y programación de fecha del GPECsPs.
- 2) Facilitador del grupo: realiza la presentación del programa y las reglas de convivencia que favorecerán la interacción y comunicación entre el equipo transdisciplinar y los participantes; lleva un cronometraje de la exposición del tema y contacta al siguiente expositor; asimismo entrega

- trípticos informativos a los participantes al terminar cada sesión psicoeducativa.<sup>15</sup>
- 3) "Relajador" del clima de confianza y "dinamizador": motiva a los participantes a realizar preguntas empleando técnicas que favorecen el proceso de enseñanza aprendizaje, el cumplimiento de los objetivos y metas del programa; así también al terminar la jornada del GPECsPs realiza el cierre. 15
- 4) Administrador: realiza los registros pertinentes tanto en el expediente clínico como en los reportes de fomento a la salud de la Dirección de Enfermería, además agenda fecha y área física del siguiente grupo.

# CONCLUSIÓN

Finalizamos este artículo destacando tres aspectos importantes:

En primer lugar distinguir que el programa de GPECsPs no es una actividad aislada sino un proceso considerado como una alternativa que complementa la atención del paciente en situación de terminalidad y su familia.

En segundo lugar, se han observado en la población atendida cambios de conductas adaptativas en la reorganización, ejecución y mantenimiento del autocuidado; aumento del repertorio de afrontamiento con la inclusión de actividades en la vida cotidiana y de ocio en el paciente; mejor regulación emocional reflejándose en la armonía de la relación entre el paciente y su cuidador principal, mejor comunicación bidireccional entre éstos y el equipo transdisciplinar, un aumento del sentimiento de controlabilidad de ellos ante su contexto; mejor uso de los servicios de salud tras la identificación precoz de datos de alarma, lo que trae como consecuencia aumento de las consultas de valoración médica no programadas y disminución de las consultas en los servicios de urgencia y necesidad de hospitalización.

Por último, aún cuando los pacientes fallezcan, la familia expresa sentirse triste por la muerte de su ser querido y satisfecha ante los esfuerzos realizados en vida; lo que nos hace suponer que los grupos psicoeducativos en cuidados paliativos también favorecen a la desmedicalización del duelo. Nuestro reto es ahora diseñar un instrumento de evaluación que nos ayude a determinar con mayor precisión las conductas adaptativas que son reforzadas y/o generadas en el repertorio del paciente en situación de terminalidad y de su familia.

# REFERENCIAS

- Vega HS. Intervención Tanatológica en la Unidad de Cuidados Integrales Avanzados para el paciente Cardiópata del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. Rev Mex Enf Cardiol. 2012; 20(01): 35-37.
- Gómez-Restrepo C, Hernández-Bayona G, Rojas-Urrego A, Santacruz-Oleas H, Uribe-Restrepo M. Psiquiatría Clínica. Diagnóstico y tratamiento en niños, adolescentes y adultos. 3ª ed. Bogotá: Médica Panamericana; 2008.
- Oblitas GLA. Psicología de la salud y calidad de vida. 3ª ed. México: CENGAGE Learning; 2010.
- Norma Oficial Mexicana NOM-024-SSA3-2012, Sistemas de información de registro electrónico para la salud. Intercambio de información en salud [En línea]. Diario Oficial de la Federación. 30 Nov 2012. [Consulta: 15 de abril 2016]. Disponible en: http://www.dgis.salud.gob.mx/ descargas/pdf/NOM-024-SSA3-2012.pdf
- Cruzado RJ. Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en el paciente con cáncer. Madrid: Pirámide; 2013.
- McMurray JV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K y cols. Guía de práctica clínica de la ESC sobre diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Esp Cardiol. 2012; 65(10): 938.e1-e59.
- Nuñez OJM, López IE. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. España: Médica Panamericana; 2007.
- Naveiro-Rilo JC, Diez-Juarez MD, Flores-Zurutusa L, Rodrígez-García MA, Rebollo-Gutiérrez F, Romero-Blanco A. La calidad de vida en los enfermos con insuficiencia cardiaca: visión desde atención primaria de salud. Gac Sanit. 2012; 26(5): 436-443.
- Tizón J. Pérdida, pena, duelo. Vivencia, investigación y asistencia. Barcelona: Páidos Ibérica; 2004.
- Polo SM. Tanatología del siglo XXI. México: MC Editores;
   2006.
- Laham MA. Escuchar al corazón, psicología cardiaca, actualización en Psicocardiología. Buenos Aires: Ediciones Lumiere; 2006.
- Fernández-Fernández ME, Aguirán-Clemente P, Amurrio-López de Gastiain LM, Limonero-García JT, Martínez-García M, Urbano-Salgado S. Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos. Grupo de trabajo de formación de psicólogos (SECPAL). Rev. Med Pal. Madrid. 2004; 11(3): 174-179.
- Laham MA. 3° Jornada de Psicocardiología. Cuando el corazón habla. Buenos Aires: Ediciones del Instituto de Psicocardiología; 2009.
- Vargas RE. Planificación de programas educativos ambientales y de salud. Costa Rica; Editorial Universidad Estatal a Distancia; 2006.
- Serrano González MI. Educación para la Salud del siglo XXI: Comunicación y salud. 2ª ed. España: Díaz de Santos; 2002.