

Actualización en cuidados paliativos



Formación y Sanidad

FORMACIÓN Y SANIDAD

Avda. de Filipinas, 1 Bis 1ª Planta

Teléf. 91 342 03 98

Fax: 91 540 93 29

28003 Madrid

www.fysa.es

EDITADO: **FORMACIÓN Y SANIDAD (FYSA)**

Avenida de Filipinas, nº 1 Bis - Escalera Derecha. - 1ª Planta
28003 Madrid

MAQUETACIÓN Y DISEÑO: **OFFKA ARTES GRÁFICAS, S.L.**

TELF. 91 318 07 51

IMPRESIÓN Y ENCUADERNACIÓN: **OFFKA ARTES GRÁFICAS, S.L.**

TELF. 91 318 07 51

RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS POR (FYSA) FORMACIÓN Y SANIDAD.

Queda prohibida, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación total ni parcial del contenido de este libro sin contar con autorización expresa por escrito del titular de la propiedad intelectual: FYSA (Formación y Sanidad).

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual.

(arts. 270 yss. Código Penal).

ISBN: 978-84-615-4560-5

Depósito Legal: M-33723-2011

Impreso en España

Presentación

El abordaje de las necesidades específicas de personas que se encuentran en proceso de cuidados paliativos y sus familiares.

Mejorar el mantenimiento de la calidad de vida para cada persona y su familia.

Mejorar el manejo y la incorporación de todas las intervenciones paliativas adecuadas en cada caso.

Abordar desde una perspectiva humanista el final de la vida son algunos de los objetivos de este libro, que consta de 3 unidades didácticas:

Unidad didáctica I: Generalidades de los Cuidados Paliativos. La agonía. Marco Legal. Testamento Vital. Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Unidad didáctica II: Ley de muerte digna. La muerte de un ser querido. Duelo y Adaptación de las personas mayores. Acompañar al final de la vida. Vivir Sanamente el duelo. Malas Noticias y Apoyo emocional. Counselling. Comunicación no verbal. Manejo Clínico.

Unidad didáctica III: El Duelo en Atención Primaria, Procesos de Cuidados Paliativos.

El contenido del manual se complementa con 1 pregunta de reflexión, al final de cada unidad didáctica, y 2 cuestionarios de evaluación de 20 preguntas que servirán para evaluar los conocimientos adquiridos tras su estudio.

Antonio Benítez Leiva
Propuesta y dirección docente
1 junio 2011

Este Manual ha sido elaborado para FYSA por:

YOLANDA GÓMEZ NARVÁEZ

Diplomada en Enfermería, Acreditación Personal por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Técnico Superior de Prevención de Riesgos Laborales.

M^a CARMEN DÍAZ GARCÍA

Diplomada en Enfermería

INDICE GENERAL

Unidad Didáctica I

Tema 1 - Cuidados paliativos

1.1	Introducción.....	3
1.2	Definición de enfermedad terminal	3
1.3	Objetivos y bases de la terapéutica	4
1.4	Cuidados paliativos	6
1.5	Definiciones.....	7
1.6	Organización de los cuidados paliativos	9
1.7	Los cuidados paliativos y por extensión los equipos de cuidados paliativos	12
1.8	Historia de los cuidados paliativos	12
1.9	Contextualización social y profesional	13
1.10	Características y objetivos de los programas	13
1.11	Características del modelo de atención	14
1.12	Objetivos del cuidado	15
1.13	El paciente terminal.....	15
1.14	Principios generales de control de síntomas	16
1.15	Sintomatología subsidiaria de cuidados paliativos.....	17

Tema 2 - La agonía

2.1	Cuidados paliativos al niño en estado crítico y su familia	53
2.2	Exposición: los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales	54
2.3.	Información y comunicación.....	81
2.4	Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria	89

Tema 3 - Marco legal de los cuidados paliativos

3.1	Estrategias en cuidados paliativos del sistema nacional de salud.....	101
3.2	Situación de los cuidados paliativos en España	107
3.3	Cartera de servicios en cuidados paliativos del sistema nacional de salud.....	113
3.4	Desarrollo de las líneas estratégicas	121
3.5	Evaluación y sistema de información de la estrategia	162

Tema 4 - El testamento vital

4.1	La normativa sobre el ‘testamento vital’, dispersa y poco conocida.....	165
4.2	Conceptos esenciales	165
4.3	Proceso normativo	165
4.4	Requisitos mínimos.....	166
4.6	Ley de la C.A. de Andalucía 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de vital anticipada.	190

Unidad Didáctica II

Tema 1 - Ley de muerte digna

- | | | |
|-----|---|-----|
| 1.1 | Iniciativa legislativa proyecto de ley 8-09/pl-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte..... | 205 |
|-----|---|-----|

Tema 2 - La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores

- | | | |
|-----|--|-----|
| 2.1 | Introducción..... | 217 |
| 2.2 | El Duelo Normal: características. | 219 |
| 2.3 | Las Fases del Duelo. | 221 |
| 2.4 | Tipos de Duelo | 222 |
| 2.5 | El duelo en los mayores..... | 224 |
| 2.6 | Las cuatro Tareas del Duelo. | 224 |
| 2.7 | La novedad de las cenizas. ¿Qué hacemos con ellas?..... | 229 |
| 2.8 | Otras claves para la vivencia y acompañamiento del duelo. | 229 |

Tema 3 - Acompañar al final de la vida

- | | | |
|-----|--|-----|
| 3.1 | El sentido de la vida ante la muerte y el sentido de la muerte ante la vida..... | 235 |
| 3.2 | Elaboración de la propia muerte | 237 |
| 3.3 | Sistemas de creencias y expectativas ante la muerte | 239 |
| 3.4 | Acciones fundamentales en el acompañamiento al final de la vida..... | 239 |
| 3.5 | Dificultades en el acompañamiento | |

Tema 4 - Vivir sanamente el duelo

- | | | |
|-----|--|-----|
| 4.1 | Acompañar y vivir sanamente el duelo. | 243 |
| 4.2 | Qué es el duelo | 244 |
| 4.3 | La muerte enseña a vivir. Desde la experiencia personal..... | 244 |
| 4.4 | ¿Negamos o hablamos de la muerte y del duelo?..... | 246 |

4.5	Vivir saludablemente el morir y el duelo	246
4.6	La muerte expropiada	247
4.7	El dolor de la pérdida	248
4.8	Las inútiles palabras huecas.....	248
4.9	El arte de separarse.....	249
4.10	Preparar la elaboración sana del duelo	250
4.11	La ayuda del mismo moribundo	250
4.12	Humanizar el acompañamiento en el duelo.....	252
4.13	Las lágrimas que sanan la herida	252
4.14	El contacto y el abrazo que consuelan	253
4.15	La escucha que sana	253
4.16	El valor terapéutico del recuerdo	254

Tema 5 - Malas Noticias y apoyo emocional

5.1	Por qué nos preocupa cómo dar malas noticias	257
5.2	Dar o no dar malas noticias	257
5.3	Papel de la familia	259
5.4	Cómo dar malas noticias (MN).....	259

Tema 6 Counseling

6.1	La personalidad y su crecimiento.....	265
6.2	Counselling y psicoterapia	270

Tema 7 - Comunicación no verbal (“El Lenguaje del Cuerpo”)

7.1	Introducción.....	287
7.2.	La interpretación de la postura.....	288
7.3	La comunicación de los sentidos (el tacto).....	290
7.4	Movimientos corporales	291
7.5	Los territorios y las zonas	294
7.6	Gestos con las manos.....	296
7.7	Los brazos defienden.....	302

7.8	Expresión facial.....	303
7.9	Gestos con las piernas.....	305
7.10	Los indicadores.....	311

Tema 8 - El manejo clínico

8.1	Apoyo psicosocial	315
8.2	El trabajo en equipo	316
8.3	Principios éticos relevantes en medicina paliativa.....	317
8.4	El paciente terminal y su familia.....	323

Unidad Didáctica III

Tema 1 - El Duelo en Atención Primaria.

1.1	El duelo y la atención primaria de salud	331
1.2	Predictores de riesgo de mala evolución del duelo.....	331
1.3	¿En qué consisten los Cuidados Primarios del duelo?.....	333
1.4	Estrategia de intervención.....	342

Tema 2 - Proceso de Cuidados Paliativos

2.1	Introducción.....	353
2.2	Definición global.....	355
2.3	Destinatarios y objetivos	356
2.4	Características de calidad.....	361
2.5	Identificación	364
2.6	Seguimiento	368
2.7	Recursos avanzados.....	369
2.8	Plan terapéutico. Todos sus aspectos.	373
2.9	Seguimiento en domicilio o institución:	375
2.10	Atención a la crisis de necesidad.....	377
2.11	Sedación paliativa/Sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica.	380
2.12	Teleoperador de Centro Coordinador.....	381
2.13	Atención urgente: Centro coordinador/DCCU-AP/EPES	382
2.14	Recursos avanzados.....	387
2.15	Arquitectura de procesos nivel 3: recursos convencionales/recursos avanzados (escp/ucp) paciente en situación terminal.....	391
2.16	Alta Domicilio Hospitalización	393

Anexos y Bibliografía

Unidad Didáctica I

Propuesta y Dirección Docente

Antonio Benítez Leiva

Autoras:

Yolanda Gómez Narváez

M^a Carmen Díaz García

Tema 1 - Cuidados Paliativos

- 1.1 Introducción.
- 1.2 Definición de enfermedad terminal
- 1.3 Objetivos y bases de la terapéutica
- 1.4 Cuidados paliativos
- 1.5 Definiciones
- 1.6 Organización de los cuidados paliativos
- 1.7 Los cuidados paliativos y por extensión los equipos de cuidados paliativos
- 1.8 Historia de los cuidados paliativos
- 1.9 Contextualización social y profesional
- 1.10 Características y objetivos de los programas
- 1.11 Características del modelo de atención
- 1.12 Objetivos del cuidado
- 1.13 El paciente terminal
- 1.14 Principios generales de control de síntomas
- 1.15 Sintomatología subsidiaria de cuidados paliativos

Tema 2 - La agonía

- 2.1 Cuidados paliativos al niño en estado crítico y su familia
- 2.2 Exposición: los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales
- 2.3. Información y comunicación
- 2.4 Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria

Tema 3 - Marco legal de los cuidados paliativos

- 3.1 Estrategias en cuidados paliativos del sistema nacional de salud
- 3.2 Situación de los cuidados paliativos en España
- 3.3 Cartera de servicios en cuidados paliativos del sistema nacional de salud
- 3.4 Desarrollo de las líneas estratégicas
- 3.5 Evaluación y sistema de información de la estrategia

Tema 4 - El testamento vital

- 4.1 La normativa sobre el 'testamento vital', dispersa y poco conocida
- 4.2 Conceptos esenciales
- 4.3 Proceso normativo
- 4.4 Requisitos mínimos
- 4.6 Ley de la C.A. de Andalucía 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de vital anticipada.

Tema 1

Cuidados paliativos

1.1 Introducción.

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población. Los avances conseguidos en el tratamiento específico del cáncer han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos. Más recientemente, enfermedades como el SIDA han irrumpido en nuestra sociedad demandando una respuesta sanitaria. A pesar de estos avances, un importante grupo de enfermos morirán a causa de su enfermedad (en España se producen unos 80.000 muertes anuales por cáncer, y el cáncer supone al 25% de todas las muertes en España).

La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española en la década de los 90. Las medidas para llevarlo a cabo deben incluir:

- La implementación de recursos específicos,
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, Hospitales generales y Centros de larga estancia), la formación de profesionales y, la educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.
- La facilitación del uso de analgésicos opioides es también vital para una mejora de la atención, y una medida que recomiendan unánimemente todos los expertos y la Organización Mundial de la Salud.

La SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS es una asociación de profesionales interdisciplinar, entre cuyos objetivos destacan los de la promoción de una buena calidad de atención de los enfermos terminales, la docencia de los profesionales, la investigación y la ayuda y asesoramiento a la Administración para el desarrollo y la implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Fué fundada en enero de 1992 y tiene más de 300 miembros, procedentes de diferentes especialidades y ámbitos de atención, y con diferentes profesiones sanitarias.

1.2 Definición de enfermedad terminal

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente.

El Cáncer, SIDA, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc.)... cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos.

Es fundamental no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

1.3 Objetivos y bases de la terapéutica

Objetivo de confort

Tomando como referencia las fases evolutivas de la historia natural de una buena parte de tumores, podemos definir los métodos y objetivos terapéuticos para cada una de ellas; el tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En algunos tipos de cáncer esto sucede antes que en otros (por ejemplo, cáncer escamoso de pulmón en comparación con algunos tumores hematológicos).

En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento

específico será pues ayudar en este sentido; por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas.

Bases de la terapéutica

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

Instrumentos básicos

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

1.4 Cuidados paliativos

Los Cuidados paliativos son las atenciones, cuidados y tratamientos que se dan a los enfermos en fase avanzada y terminal con el objeto de mejorar su calidad de vida.

Primera paradoja: en países desarrollados, la mayoría (71%) de los pacientes mueren en instituciones, especialmente hospitales, y sólo 24% en casa; sin embargo, al preguntarle a los pacientes terminales dónde preferirían morir, la gran mayoría eligió su casa.

Segunda paradoja: la mayor parte del último año de vida se hace en casa, pero la mayoría de los pacientes son ingresados al hospital para morir allí. Hay muchas razones para ello: los síntomas pueden ser de difícil control o sobreviene una crisis; por ejemplo, el inicio de un dolor intenso, vómitos, disnea, etcétera

Saunders, en 1967, sentó las bases de lo que actualmente conocemos por Medicina Paliativa. El propósito (del cuidado de hospicio) es dar apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. Existe la creencia y la esperanza de que a través de un cuidado personalizado y de una comunidad sensible a sus necesidades, los pacientes y sus familias pueden lograr la necesaria preparación para la muerte, en la forma que sea más satisfactoria para cada cual (U.S. National Hospice Organization, 1979).

Los derechos del paciente terminal, establecidos por la OMS en 1990, están de acuerdo al ejercicio de la Medicina Paliativa e incluyen, entre otros, el derecho a participar en la decisión terapéutica, a no morir solo o con dolor, a no ser engañado, a la asistencia de parte de y para la familia.

La Medicina Paliativa no es un conjunto de omisiones terapéuticas que buscan poner término a la brevedad posible un sufrimiento y por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia. Por el contrario, ofrece al paciente una alternativa diferente a éstas, en una filosofía que encierra el con-

cepto de morir con dignidad, considerando a la muerte como un fin inevitable, doloroso, pero normal; que debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, pero tampoco posponerla inútil y cruelmente (distanasia) sobre la base de consideraciones muchas veces egoístas tanto de médicos tratantes como de familiares que creen estar así alejándose de la eutanasia. Las áreas de trabajo que cubren los objetivos de un programa de cuidados paliativos son cinco:

- 1.- Cuidado total
- 2.- Control de síntomas
- 3.- Control del dolor
- 4.- Apoyo emocional al paciente y a la familia
- 5.- Manejo del estrés y apoyo al equipo tratante.

El cuidado total corresponde al manejo de situaciones que pueden generar malestar al paciente (ajustado a las necesidades de éste y no a las del tratante). La magnitud de esta acción alcanza esferas espirituales, físicas, emocionales, intelectuales, sociales y económicas.

El control de síntomas implica prevenir y tratar los síntomas que aparecen en forma corriente en el proceso de la muerte y las variables impuestas por las características de la enfermedad. Síntomas frecuentes son: dolor, náuseas y vómitos y disnea.

1.5 Definiciones

Definición de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son aquellas atenciones que se dan a un paciente con una enfermedad potencialmente mortal, en fase avanzada y al que no afectan los tratamientos curativos

Definición del Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute) de los Estados Unidos

El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas.

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

Definición de la OMS

Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como: "... el cuidado activo y total de las enfermedades que NO tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias."

Filosóficamente, el alivio del sufrimiento es el objetivo dominante de los cuidados paliativos.

Objetivo de los Cuidados Paliativos según la OMS

- Alivio del dolor y otros síntomas
- No alargar ni acortar la vida
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual
- Reafirmar la importancia de la vida
- Considerar la muerte como algo normal
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo

1.6 Organización de los cuidados paliativos

Los instrumentos fundamentales para responder a las necesidades de atención de los enfermos terminales y sus familiares son el control de síntomas, la información y comunicación adecuada y también un cambio en la organización que permite adaptarse a necesidades distintas y con objetivos distintos, a medida que avanza la enfermedad.

El equipo interdisciplinar con formación es la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares los que deben regir su organización práctica.

Principios generales de la organización de los Cuidados Paliativos son:

- Los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría u otras causas, están ubicados en todos los recursos del sistema sanitario y socio sanitario (Hospitales, Centros sociosanitarios, Centros Residenciales y Comunidad). Por tanto, la mejora de la atención de enfermos terminales requiere medidas en cada uno de ellos.
- La atención de estos enfermos requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema, para los cambios rápidos que existen en sus situaciones y demandas.
- La sectorización y la conexión de los distintos recursos implicados es crucial para promover una atención continuada y de calidad, en la que cada uno de los ámbitos puede dar una respuesta correcta y sean las necesidades y los deseos del enfermo y familiares quienes definan el lugar de atención.
- Para mejorar la atención de enfermos terminales, hay que combinar medidas de desarrollo de recursos específicos con otras de optimización en los recursos ya existentes, que no son antagónicos, y deben realizarse de forma gradual y sincrónica.

Medidas útiles en recursos sanitarios existentes

Hay una serie de medidas a adoptar, que no requieren grandes inversiones ni son complejas. Esta recomendación puede ser útil para equipos de atención primaria, servicios oncológicos, o aquellos con una elevada prevalencia de enfermos terminales atendidos.

La mejora de las actitudes de los profesionales, la formación específica, la dedicación de tiempo y espacios más tranquilos para la atención de estos enfermos, la priorización de su atención domiciliaria, el uso de documentación, la

elaboración de protocolos (de síntomas como el dolor y de situaciones como la agonía) y la conexión de los recursos son algunos ejemplos.

La mejora de la relación y comunicación interdisciplinar y entre los equipos (oncológicos, hospitales, atención primaria) es también una medida que mejora la atención integral de enfermos y familiares y permite el soporte de los profesionales sanitarios.

Recursos específicos de Cuidados Paliativos

Debido al incremento de las necesidades de atención y la complejidad de las demandas, es de gran utilidad la puesta en marcha de recursos específicos.

Definidos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos.

Las actividades habituales son:

- Atención hospitalaria
- Atención domiciliaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Reuniones interdisciplinarias
- Docencia
- Investigación
- Evaluación

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso. Requiere la definición clara del proyecto, la formación rigurosa y específica de sus miembros, la creación de un núcleo inicial, elaboración de un consenso interno que incluye la definición de objetivos, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. Los

consensos externos, con los servicios de oncología en el caso de cáncer, y en todos los casos con la atención primaria, son fundamentales para el desarrollo del equipo. La duración habitual de estos procesos es de 3 a 6 años.

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc., y otros. El voluntariado con formación, selección y soporte, es una excelente manera de vincular los equipos con la comunidad, y crear un atmósfera de soporte.

Los equipos de Cuidados Paliativos deben ubicarse preferentemente "en" o "muy cerca" de los recursos en los que estén los enfermos. En el caso del cáncer, es evidente que la colaboración desde el inicio con el Centro Oncológico es imprescindible para que los enfermos en todas las fases se puedan beneficiar de los principios de los Cuidados Paliativos, y evitar que dejen de realizarse tratamientos oncológicos específicos eficaces. La relación cotidiana con las Clínicas del Dolor es también útil para mejorar la atención de aquellos enfermos que requieren medidas intervencionistas.

Los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, y de docencia e investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros socio-sanitarios o atención primaria.

Las Unidades de Cuidados Paliativos situadas en centros específicos, o socio-sanitarios o en hospitales, son necesarias para atender las situaciones más difíciles.

Requieren, además de la presencia de un equipo interdisciplinario completo con formación específica, una estructura física que permite el confort de los enfermos, la presencia permanente de la familia y el trabajo cómodo del equipo. La estancia media habitual es inferior a un mes.

Los Hospitales de Día pueden ser útiles para atender a enfermos terminales, tanto en aspectos del control de síntomas como soporte y relación, o bien para desarrollar aspectos ocupacionales y de promoción de autonomía.

En resumen, la organización de los Cuidados Paliativos debe incluir medidas de recursos específicos con las de la mejora de los servicios existentes, para permitir que en todos los ámbitos sea posible una atención de calidad. Existen en España referencias muy claras de cada uno de estos recursos.

1.7 Los cuidados paliativos y por extensión los equipos de cuidados paliativos

Proporcionan alivio al dolor y a otros síntomas

Defienden la vida (son “vitalistas”) pero contemplan la muerte como un proceso natural

No intentan acelerar ni posponer el fallecimiento

Incorporan los aspectos psicológico y espiritual en la atención al paciente

Proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad

Ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y, luego, en el duelo

Trabajan en equipo para resolver el conjunto de necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo

No sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad

Se pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.

1.8 Historia de los cuidados paliativos

Esta es la filosofía de los cuidados paliativos que comenzó en Londres en la década de los sesenta y que rápidamente se fue extendiendo, primero por el mundo anglosajón, y luego por Europa y otros países.

Los cuidados paliativos recuperan la forma más profunda de comprender y atender al paciente terminal que late en la medicina. Son respuesta al descontento de los profesionales y de la sociedad que estaban ignorando necesidades claves de alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia. Necesidades que habían quedado escondidas quizá detrás de la búsqueda de progreso científico y de los avances técnicos que la medicina ha experimentado en el Siglo XX.

Los cuidados paliativos comienzan en Londres, a finales de la década de los 60, cuando la Dra. Cicely Saunders (Premio Templeton en 1981) promueve

un primer centro médico dedicado a la atención de enfermos terminales que marcará la referencia a imitar para todo el mundo. En sus orígenes es patente la entraña profundamente cristiana de los cuidados paliativos. Así se explica en el acta fundacional de este primer centro de paliativos:

El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo.

1.9 Contextualización social y profesional

En la declaración sobre La atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial de España, se recoge la existencia de una demanda social motivada entre otras causas por el envejecimiento de la población, la necesidad de procurar una mejor calidad de vida al enfermo terminal así como el reto de formar a los profesionales en cuidados paliativos. Se indica que:

"Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho."

Y se finaliza el documento con el siguiente texto;

"Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos."

1.10 Características y objetivos de los programas

Algunos entienden los cuidados paliativos como una nueva filosofía, un nuevo modo de hacer en medicina. Realmente, la novedad existe sólo en un sentido relativo. Muchos profesionales de la medicina siempre, también en los últimos tiempos, han actuado de acuerdo con ese proceder. Los cuidados paliativos representan una novedad sólo a nivel institucional. Es decir, supone novedad desde el momento en el que han surgido y se han desarrollado iniciativas o políticas sanitarias, programas específicos, equipos especializados, hospitales, unidades, etc.

Las características peculiares del sistema de cuidados paliativos, que le diferencian del sistema tradicional de atención al enfermo en situación terminal, serían las siguientes:

En este tipo de asistencia la unidad de cuidado está constituida por el paciente más la familia.

Es esencial incluir a la familia completa para conseguir que la atención al paciente sea la mejor posible.

El equipo de asistencia es multidisciplinar: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes pastorales y personal voluntario.

Por la situación terminal de enfermedad en la que se encuentran los pacientes que reciben cuidados paliativos, los tratamientos empleados frente al dolor y demás síntomas físicos serán principalmente de intención paliativa. Además, el equipo debe proporcionar el soporte necesario para vencer el estrés psicosocial y aminorar las preocupaciones que afectan a la familia y a la mayoría de los pacientes.

Casi por definición, por su carácter interdisciplinar y por estar centrada en el paciente, la medicina paliativa es integradora y no supone una exclusión de otros especialistas ni de tratamientos activos que tengan la misma intención paliativa y miren primordialmente por el bienestar del paciente.

Por subrayar la novedad o diferencia de los cuidados paliativos en los comienzos, esta característica integradora ha podido no estar patente.

Modernamente, reflejando el mayor interés en las especialidades relacionadas, especialmente en Geriatría y Oncología, la medicina paliativa se ha incluido en ellas con denominaciones más amplias como “cuidados al final de la vida” o “cuidados continuados en oncología”.

Los cuidados paliativos suponen donde se implantan un cierto cambio estructural para proporcionar garantías de asistencia paliativa al enfermo terminal en el momento y también en el lugar que se necesite, y con las características habituales en cuidados paliativos: atención global por un equipo interdisciplinar y que siempre incluya a la familia.

1.11 Características del modelo de atención

Unidad de Cuidado: paciente + familia. Equipo multidisciplinar. Tratamientos de intención paliativa. Carácter integrador en otras especialidades y terapias. Asistencia siempre disponible.

Los objetivos de cualquier programa de cuidados paliativos son:

Control de síntomas; de forma particular el dolor. En un programa de cuidados paliativos los síntomas son el primer objetivo en una estrategia terapéutica, pero no el único, ni con frecuencia, el objetivo más difícil de conseguir. En cualquier caso los profesionales han de ser expertos en control sintomático ya que es frecuente que estos pacientes tengan síntomas múltiples e intensos, multifactoriales y muy cambiantes. Por ejemplo, dolor, dificultad respiratoria severa, náuseas y vómitos, depresión, heridas que no cicatrizan bien, etc.

Prestar a los pacientes una atención personalizada e integral que abarque todas las esferas afectadas por la enfermedad: aspectos psicoemocionales, comunicación, información, asistencia espiritual, con participación activa del enfermo.

Servir de soporte a la familia y facilitar al paciente la relación y la comunicación dentro de su medio familiar. El programa de paliativos debe contar con recursos suficientes para atender las necesidades o problemas sociales del enfermo y la familia.

Mantener a los profesionales que realizan el trabajo de cuidar al moribundo en condiciones óptimas, evitando el desgaste emocional y otras repercusiones psicológicas negativas.

1.12 Objetivos del cuidado

- Control del dolor y de otros síntomas
- Asistencia personalizada e integral del paciente
- Soporte de la familia
- Soporte del propio equipo asistencial.

1.13 El paciente terminal

El objetivo médico primordial durante las etapas iniciales del cáncer es el de lograr la "cura o remisión", lo cual generalmente implica la prescripción de tratamientos muy agresivos pero que son encarados en forma muy optimista. Sin embargo, cuando dichas terapias dejan de ofrecer beneficios o cuando los efectos adversos superan a los propios beneficios, el objetivo de tratamiento cambia y el paciente y/o el médico rechazarán la terapia agresiva.

Uno de los momentos más difíciles en el cuidado del paciente oncológico ocurre durante esta transición del tratamiento tradicional al tratamiento paliativo. Cuando la cura ya no es posible y cuando la enfermedad provoca sufrimiento al

paciente, la medicina moderna considera válido un cambio de objetivo a fin de alcanzar "un período terminal y deceso confortable y tranquilo".

En oncología, cuando un paciente con una neoplasia maligna ya no es susceptible de un enfoque terapéutico específico para su enfermedad, y la expectativa de vida es corta, se dice habitualmente que está en fase terminal.

En la práctica, decimos que estamos ante un enfermo terminal cuando existe un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo.

El problema de la enfermedad terminal:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico ante la posibilidad de muerte.
- e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Medidas Terapéuticas para los Síntomas más habituales:

Queremos hacer hincapié en la VARIEDAD de síntomas que representa una enfermedad terminal y, por ende, en la VARIEDAD de terapéuticas contempladas en esta especialidad que cada vez cobra más importancia: CUIDADOS PALIATIVOS.

1.14 Principios generales de control de síntomas

a) Evaluar antes de tratar, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener el cáncer y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto (Ej.: disnea por infiltración del parénquima, y/o derrame pleural y/o anemia, etc.). Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

b) Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.

c) La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende

a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

d) Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas...).

La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.

e) Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas.

Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor.

1.15 Sintomatología subsidiaria de cuidados paliativos

DOLOR

SÍNTOMAS DIGESTIVO

- Boca seca
- Candidiasis orofaríngea
- Anorexia-adelgazamiento
- Náuseas-Vómito
- Disfagia

- Estreñimiento
- Obstrucción intestinal

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

- Disnea
- Respiración estertorosa

ASPECTOS NEUROPSIQUIIATRICOS Y PSICOLÓGICOS

- Ansiedad
- Depresión
- Insomnio
- Trastornos mentales orgánicos

Con frecuencia, el dolor es el síntoma más relevante y el más temido por el paciente y su familia. El sufrimiento va más allá, agregando la percepción de un sentimiento de irrecuperabilidad o la imposibilidad de encontrar un sentido al proceso por el que se está muriendo. El alivio del sufrimiento requiere de técnicas psicológicas para lograr una sintonía con los sentimientos del paciente; esto expone al tratante a sufrir de modo semejante. El apoyo religioso, cuando es factible o pertinente, facilita la aceptación y la resignación frente a la enfermedad y la muerte, atenuando el sufrimiento. Siempre se deben pesquisar síntomas o signos que revelen angustia. El origen y naturaleza de los síntomas alarmantes deben ser explicados. Esto logra disminución de la angustia y la sensación de estar bajo el control de alguien.

La selección de un tratamiento adecuado, deberá tener en cuenta el tipo de dolor:

- Dolor somático: es constante, intenso, bien localizado, opresivo y/o punzante (Ej. metástasis óseas).
- Dolor visceral: es constante, sordo y mal localizado (Ej. dolor secundario a infiltración pancreática o hepática).
- Dolor neuropático: es de naturaleza disestésica, constante y a veces con paroxismos lancinantes, punzantes o eléctricos (generalmente es por lesión del SNC o periférico)

Analgésicos, principios generales

Cuando el enfermo dice que le duele, quiere decir que le duele.

Es decir, que lo primero que tenemos que hacer es creer al enfermo. Con demasiada frecuencia infravaloramos el dolor que el enfermo refiere. Recuerde que nosotros no estamos para juzgar al enfermo sino para aliviarle.

El uso de los analgésicos, debe formar parte de un control multimodal del dolor.

Aunque los analgésicos son el eje del tratamiento del dolor en los enfermos de cáncer, siempre deben ser administrados dentro del contexto de "cuidados globales", de "atención integral" al enfermo, prestando mucha atención a las necesidades psicológicas del paciente, escucharle y hablarle.

Su uso debe ser simple.

Los 3 analgésicos de base, son la aspirina, la codeína y la morfina. Los otros son alternativas con los que, sin embargo, se debe tener familiaridad. Es mejor conocer bien pocos fármacos, que tener un conocimiento superficial de todos los disponibles.

Se puede, y con frecuencia se debe, mezclar analgésicos periféricos (aspirina) con analgésicos centrales (opioides).

Actúan por mecanismos de acción diferentes y potencian sus efectos analgésicos.

No se debe, sin embargo, mezclar nunca dos analgésicos opioides. Algunos son compatibles entre sí (por ejemplo, codeína y morfina). Sin embargo, es farmacológicamente absurdo utilizarlos juntos. No tiene ningún sentido y hace difícil su dosificación.

Pero es que en muchas ocasiones son incompatibles entre sí (por ejemplo, morfina y pentazocina, morfina y bupremorfina), anulando uno el efecto del otro. Por eso lo mejor es no mezclarlos nunca.

Las dosis serán reguladas individualmente.

Son tantos los factores capaces de modificar el umbral de dolor en este tipo de pacientes, que con frecuencia las dosis varían mucho de un paciente a otro. En otros tipos de dolor (por ejemplo, en el dolor postoperatorio), las dosis necesarias son muy similares y se puede hacer un promedio. Sin embargo, en el enfermo de cáncer hay que regularlas de forma individualizada.

Generalmente son necesarios fármacos coadyuvantes.

Cuando se utilizan opioides, casi siempre hay que asociar laxantes, y los primeros días, con mucha frecuencia, antieméticos.

A veces hay que valorar el alivio que se obtiene y los efectos colaterales que puedan aparecer .

Podemos, por ejemplo, tener a un enfermo sin dolor en reposo. Si le aumentamos la dosis de morfina para intentar que pueda levantarse de la cama, quizá aparezca una somnolencia excesiva. Piénsese que en el alivio del dolor del cáncer no rige la ley "del todo o nada" y que a veces hay que llegar a un compromiso y conformarnos con controlar el 80 ó 90 % del dolor.

No todos los dolores son aliviados por los opioides u otros analgésicos.

El dolor más característico en que los analgésicos propiamente dichos son inefectivos, es el dolor neuropático o por deafferenciación en el que hay un daño o lesión de un nervio.

Los fármacos psicotropos no deben usarse por rutina.

El mejor psicofármaco es un buen equipo de Cuidados Paliativos.

Es comprensible que una persona mortalmente enferma presente un desajuste emocional. Muchas veces, esta situación mejorará cuando el paciente vea que un Equipo de profesionales se empieza a preocupar por él. Solamente si persiste el cuadro y se diagnostica una auténtica depresión, se instaurará el tratamiento farmacológico adecuado. Lo mismo hay que decir de un cuadro de ansiedad cuando persiste después de varios días con el dolor controlado.

El insomnio debe ser tratado enérgicamente.

El primer objetivo debe ser el de una noche sin dolor. Los síntomas empeoran durante la noche en que el enfermo está solo con su dolor y su ansiedad. El cansancio que provoca no haber dormido disminuye considerablemente el umbral del dolor, haciendo a su vez más difícil conciliar el sueño.

Debe ser un objetivo inmediato romper ese círculo vicioso.

La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor, y nunca la supervivencia prevista.

Cuando los analgésicos periféricos (aspirina) o los opioides débiles (codeína) no consiguen aliviar al enfermo, se debe comenzar inmediatamente a utilizar la morfina.

Mucha gente, sanitarios incluidos, tienen la falsa creencia de que al final la morfina ya no será efectiva y por eso retrasan su utilización. Este analgésico no tiene "efecto techo", por lo cual se puede aumentar la dosis casi indefinidamente y seguirá siendo efectiva.

No utilizar habitualmente preparados compuestos.

Existen en el mercado preparaciones con varios analgésicos juntos. Esto puede servir para otros tipos de dolor más pasajero o cuando el médico no sabe la etiología del dolor en cuestión. En el paciente de cáncer, se debe identificar muy bien el tipo de dolor y suministrar el analgésico preciso.

Siempre que sea posible usar la vía oral.

En un dolor agudo, no importa utilizar la vía parenteral. En el caso del enfermo de cáncer puede necesitar analgésicos durante meses. Las pastillas duelen menos que las inyecciones. Además, no es necesaria una tercera persona para suministrar la medicación, con lo que aumenta la autonomía del enfermo y su calidad de vida.

Recientes estadísticas demuestran que el 90% de los casos se pueden controlar con analgésicos por vía oral.

El paciente oncológico terminal no tiene masa muscular, debido a la caquexia, y tampoco tiene venas ya que casi siempre se han esclerosado por la quimioterapia. Por eso, cuando se requiere la administración parenteral, es muy útil recurrir a la vía subcutánea.

Los analgésicos deben suministrarse a horas fijas.

Prescribir los analgésicos "a demanda" o "si hay dolor" a un enfermo de cáncer, es sencillamente inapropiado. Una vez pasado el efecto de un analgésico, el dolor reaparecerá con toda seguridad obligando al enfermo a solicitar una nueva dosis. De esta manera, al reaparecer el dolor, el paciente se desmoraliza y pierde fe en el Médico, además de necesitarse una dosis mayor del medicamento para controlar el dolor una vez que ha reaparecido.

El intervalo entre las dosis dependerá de la vida media del analgésico en cuestión. Hay que explicárselo muy bien al enfermo y familiares, ya que al principio les cuesta trabajo aceptar que haya que tomar calmantes sin tener dolor.

A veces es necesario ingresar al enfermo para controlar su dolor.

Las indicaciones pueden ser las siguientes:

Cuando, sencillamente, un episodio de dolor no se puede controlar de forma ambulatoria.

Cuando el paciente necesita un cambio de ambiente.

Cuando el régimen terapéutico se ha hecho muy complejo y la familia no es capaz de suministrar la medicación de forma conveniente.

En cuadros de "dolor extenuante" (dolor que se acompaña de depresión o ansiedad grave con indiferencia hacia todo lo que le rodea y la pérdida de fe en sus cuidadores).

A veces para extraer un fecaloma.

Para descanso de la familia cuando ésta se encuentra agotada por los cuidados.

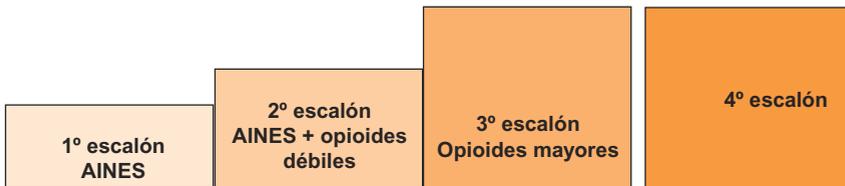
Jamás usar un placebo.

Tanto clínica como éticamente es inaceptable.

Es sabido que el efecto placebo puede funcionar durante un período corto de tiempo, pero no hay ningún motivo que justifique su aplicación en el enfermo de cáncer avanzado para sustituir a los analgésicos. Algún sanitario podría interpretar mal esta reacción al placebo pensando que el enfermo mentía al quejarse del dolor.

La Guía de la OMS para el tratamiento del dolor, recomienda una pauta escalonada de tratamiento, según sea la intensidad de éste:

Escalera analgésica para el control del dolor (según la OMS)



Tratamiento del dolor

De los enfermos con cáncer avanzado, el 60-80% tienen dolor de moderado a severo. La mayor frecuencia la presentan los cánceres óseos y la menor las leucemias. La prevalencia del dolor aumenta a medida que progresa la enfermedad y éste va a ser uno de los factores que más afecte a la calidad de vida del paciente.

Actuación con el paciente

Se define una escalera de analgésicos según su potencia progresivamente mayor.

En primer lugar se le prescriben al paciente los analgésicos del primer escalón (aspirina). Si no mejora, se pasará a los analgésicos del segundo escalón

(CODEINA o DIHIDRO-CODEINA), combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario. Si no mejora el paciente, se pasará a los opioides potentes (MORFINA), combinados con los del primer escalón (ASPIRINA), más algún coadyuvante si es necesario.

¡IMPORTANTE! No mezclar nunca los opioides débiles (CODEINA), con los opioides potentes (MORFINA), ni tampoco los opioides potentes entre sí.

1er. escalón: Dolor leve a moderado

AINES (Analgésicos antiinflamatorios y derivados: AAS, paracetamol, metamizol, ibuprofeno, diclofenac, ketorolac).

Estas drogas presentan un “techo analgésico”: no aumenta la analgesia al aumentar la dosis, ni se potencian con la asociación de dos AINES

Medicamentos del primer escalón

* Aspirina

Actúa mediante la inhibición de la síntesis de prostaglandinas.

Su vida media es de 3 a 6 horas.

Es muy efectiva en los dolores óseos.

- Efectos secundarios:

Irritación gástrica.

Dolor epigástrico.

Hipoacusia.

Prurito.

- Dosis máxima:

500- 1000 mg cada 4 horas.

* Paracetamol

No tiene actividad antiinflamatoria. Es la alternativa cuando no se puede usar por alguna causa la aspirina. Su vida media es de 3 a 4 horas.

- Dosis máxima:

1000 mg cada 4 horas.

* Antiinflamatorios no esteroides (AINES)

Constituido por un grupo numeroso de fármacos, con diferencias en farmacocinética y uso clínico, pero perfiles analgésicos similares.

2do. escalón: Dolor leve a intenso

* AINES + opioides débiles (codeína, dihidrocodeína o tramadol)

Medicamentos del segundo escalón

* Codeína

- Efectos secundarios:

Estreñimiento.

Náuseas.

Vómitos.

Mareos.

- Dosis máxima:

60 mg cada 4 horas.

* Dihidrocodeína

- Efectos secundarios:

Estreñimiento

Náuseas

Vómitos

Mareos

- Dosis habitual:

1 comprimido cada 12 horas.

Los comprimidos deben tragarse completos y sin masticar.

- Dosis máxima

3 comprimidos cada 12 horas.

3er. escalón: Dolor intenso, no controlable con tratamientos anteriores

*Opioides mayores, especialmente morfina.

La vía de administración, la titulación y la dosis son absolutamente individuales y, por lo tanto, muy variables. Se indica realizar rotación opioide en caso de: toxicidad, fracaso en el control del dolor, sospecha de desarrollo de tolerancia y dolor difícil o refractario..

Medicamentos del tercer escalón

* Morfina:

Es el fármaco de elección.

- Efectos secundarios:

Estreñimiento.

Boca seca.

Náuseas y vómitos.

Astenia.

Sudoración.

Confusión con obnubilación; puede producirse sobre todo al comenzar el tratamiento.

- Usos:

Dolor.

Disnea.

Tos.

Diarrea.

- Vida media:

4 Horas

- Presentaciones, vías de administración y dosificación:

a). Forma oral soluble:

No está comercializada y la tiene que preparar el farmacéutico. Cuando se use, recordar que las dosis deben darse cada 4 horas

b). Forma oral sólida:

Preparado de morfina de liberación continua. Administración: cada 12 horas.

b) 1. Presentaciones: 10, 30, 60 y 100 mg.

b) 2. Esquema de dosificación:

Un paciente que esté tomando codeína a dosis máxima (60 mg cada 4 horas), o Dihidrocodeína a dosis máxima (180 mg cada 12 horas), y no tiene el dolor aliviado, se comenzará con 30 mg cada 12 horas. Si a las 24-48 horas, la analgesia es insuficiente, se aumentará la dosis en un 50%. El aumento de dosis se hará en función de la respuesta del paciente. Los comprimidos se deben de tragar enteros y no se pueden machacar.

La dosis media diaria suele oscilar entre 120 y 240 mg.

La morfina no tiene techo terapéutico - no existe dosis máxima.

c) - Forma rectal:

No está comercializada y la tiene que preparar el farmacéutico. Puede ser útil en situaciones de intolerancia oral, oclusión intestinal, o agonía. Debe administrarse cada 4 horas en dosis equivalentes o iguales a la oral.

d) - Forma parenteral-subcutánea:

Es una buena alternativa en casos de oclusión intestinal, intolerancia oral o agonía. Debe administrarse cada 4 horas o en perfusión continua, en dosis equivalentes al 50% de la oral.

4to. escalón: Dolor muy intenso

Medidas analgésicas invasivas (administración de morfina por vía intratecal o epidural, infiltraciones de anestésicos locales, etc.).

Fármacos coadyuvantes (antidepresivos/antiepilépticos/corticoides/etc)

Su administración es muy importante, especialmente en el tratamiento del dolor neuropático, y está autorizada en cualquier de los 3 peldaños de la escalera analgésica de la OMS.

Importante: los bifosfonatos pueden considerarse como fármaco coadyuvante en el tratamiento del dolor óseo.

Coanalgésicos

Son una serie de medicamentos que se pueden utilizar con los analgésicos de los escalones y alguno de ellos es el tratamiento de elección en algunos tipos de dolor.

Corticoides, Antidepresivos, Anticonvulsivos y Fenotiazinas

* Corticoides

- Usos en Cuidados Paliativos

Usos generales: aumenta la sensación de bienestar.

Usos como analgésicos: en el aumento de la presión intracraneal. En la compresión nerviosa. En la compresión medular. En grandes masas tumorales.

- Efectos secundarios

Digestivos (hemorragias).

Insomnio (por eso es conveniente darlos por la mañana y al mediodía).

Candidiasis oral.

- Dosis orientativas

En procesos menores, como la fiebre, sudoración, anorexia, etc., se pueden utilizar de 2 a 4 mg diarios de dexametasona.

En procesos mayores, como el síndrome de compresión medular o el síndrome de la vena cava superior, se pueden dar de 16 a 24 mg diarios.

* Antidepresivos, anticonvulsivantes y fenotiazinas

En algunos casos de dolor neuropático (por afectación de un nervio), y de dolores resistentes de cabeza y cuello pueden ser de utilidad.

Algunos ejemplos de coanalgésicos:

Invasión ósea o de tejidos blandos	AINES
Compresión neurológica	Corticoides
Espasmo muscular	Diazepam, Masaje, Calor
Espasmo digestivo	Hisocina, escopolamina
Dolor neuropático	Antidepresivos, anticonvulsivantes, anestésicas locales sistémicas, etc...

Otras medidas relevantes

- Pensar siempre en la posible indicación de tratamiento oncológico específico.

- En algunos casos pueden ser de utilidad otras medidas como el uso de bloqueos, morfina por vía espinal o radioterapia.

- En caso de duda o dolor no controlado consultar a servicios especializados como Clínicas del Dolor, Unidad de Cuidados Paliativos o Servicios de Oncología

Prejuicios sobre el uso de la morfina

La mayoría de los enfermos de cáncer, sufren dolor de diversa intensidad porque no se les suministran los analgésicos que precisan, tanto cualitativamente como cuantitativamente. Ello se debe en gran medida a que tanto los sanitarios como la población general, tienen una serie de prejuicios acerca de los analgésicos opioides, de forma que no se utilizan o se utilizan de forma inadecuada e insuficiente.

A continuación se enumeran algunos de los más frecuentes.

- La morfina es peligrosa porque causa depresión respiratoria

Es extremadamente raro que la morfina oral provoque una depresión respiratoria cuando se utiliza para neutralizar el dolor provocado por el cáncer. Piénsese que el dolor es un potente antagonista de la depresión respiratoria provocada por los narcóticos. Por este motivo debemos tener precaución cuando un enfermo está recibiendo morfina para controlar su dolor y se decide realizar alguna técnica antiálgica específica, por ejemplo un bloqueo nervioso neurolítico. Al desaparecer el dolor por el bloqueo, debemos disminuir la dosis de morfina.

La morfina no es peligrosa si se ajusta la dosis enfermo por enfermo, de forma individualizada y con la seguridad de que el dolor que estamos tratando es sensible a este analgésico.

- La morfina por vía oral es inefectiva

Desde hace 2 años, miles de enfermos de cáncer han controlado su dolor por medio de morfina oral en las instituciones inglesas llamadas "Hospice" y su uso se está extendiendo a otros muchos países.

Bien es verdad que la morfina por vía oral se absorbe mal. Por eso hay que dar del doble al triple de la cantidad que se usaría por vía parenteral. Desconocer este extremo hace que algunas enfermeras se asusten cuando ven que a un enfermo se le pautan 200 ó 300 mg de morfina cada 4 horas.

- La morfina provoca euforia

Generalmente se confunde la euforia con la sensación de bienestar que experimenta el enfermo al ser aliviado de su dolor. Sucede que el enfermo estaba disfórico como consecuencia de su dolor y ahora le vemos en paz y más optimista.

Esta creencia se deriva en parte de las obras literarias de escritores que consumían opio o sus derivados, como Quincy y Cobridge y de los estudios clínicos llevados a cabo con drogodependientes. Ninguna de estas circunstancias son aplicables a los enfermos que consumen morfina para controlar su dolor.

- La morfina provoca acostumbramiento

A este fenómeno actualmente se le denomina farmacodependencia y la OMS lo define así:

"Un estado psíquico y a veces también físico, que resulta de la interacción de un organismo vivo y de un fármaco, caracterizado por reacciones comportamentales y de otro tipo que incluyen siempre una pulsión a ingerir el fármaco de manera continua y periódica para experimentar el efecto psíquico y/o evitar el sufrimiento causado por su ausencia. Puede o no haber tolerancia".

Con arreglo a esta definición, el Comité de Expertos en Drogodependencia de la OMS, no ha comunicado ningún caso de drogodependencia yatrógena en enfermos de cáncer.

La experiencia diaria lo demuestra cuando, a un enfermo que ya no precisa la morfina se le suprime sin ningún problema (con la precaución de hacerlo progresivamente si la tomaba desde más de 3 ó 4 semanas).

Sin embargo, hay que tener precaución con los pacientes que tienen antecedentes de abuso de fármacos. Con estos pacientes se corre el riesgo de infra-valorar el dolor y no suministrarle las dosis suficientes ("es un drogadicto"), o por el contrario, no tener en cuenta su situación y suministrárselo en exceso.

- La tolerancia a la morfina se desarrolla rápidamente

Aunque, en efecto, se produce el fenómeno de tolerancia, cuanto más largo es el tratamiento con morfina, menos importante es el fenómeno. Por este motivo muchos Médicos tienen el miedo infundado de que a largo plazo la morfina no será efectiva.

La mayoría de las veces en que la dosis de morfina debe ser aumentada de forma importante, se debe al progresivo crecimiento del tumor. Este hecho provoca un aumento del dolor que, lógicamente, requiere un aumento de las dosis de analgésicos.

- Si a un paciente de cáncer le han prescrito morfina, quiere decir que está muriéndose

Desafortunadamente, esta observación es con frecuencia cierta, en el contexto en que está formulada. Con demasiada frecuencia, al enfermo sólo se le concede el beneficio de un analgésico potente cuando está moribundo. En tales circunstancias, el uso de la morfina (generalmente por vía parenteral), parece precipitar la muerte del enfermo, ya agotado y desmoralizado.

- Si el paciente tiene morfina en casa, se la robarán

Hasta el momento no se ha comunicado ni un solo caso en este sentido. Siempre que se habla de la morfina, pensamos en el submundo de la droga asociada a la delincuencia. Este mundillo está muy lejos de un hogar anónimo donde un enfermo de cáncer tiene un frasquito con solución de morfina.

- El paciente usará la morfina para suicidarse

El suicidio entre los enfermos de cáncer no es más frecuente que en la población general. De todas maneras, cuando un enfermo de cáncer decide quitarse la vida, utiliza otros métodos. No se ha comunicado ningún caso de alguien que haya utilizado la solución de morfina con este fin.

- Es una especie de muerto que vive

En realidad, quienes están condenados a ser "una especie de muerto que vive", son aquellos enfermos a quienes no se les suministran los analgésicos adecuados. El uso correcto de la morfina, si no es demorado hasta que sea un moribundo, le permite vivir una vida más normal de cuanto sería posible de otra manera. Una visita a cualquier Unidad de Cuidados Paliativos demuestra la verdad de esta afirmación.

Síntomas Digestivos

A - Boca seca

Síntoma referido en el 40% de los pacientes, causado por el mismo tumor o afectación de las glándulas salivares; o por causas indirectas como hipercalcemia, ansiedad y depresión, disnea, deshidratación e infecciones, la radioterapia sobre la cavidad oral, diferentes fármacos como anticolinérgicos, opioides, diuréticos, anticonvulsivantes y la misma oxigenoterapia.

Medidas generales

- 1) Reducir en lo posible los fármacos como anticolinérgicos
- 2) Instruir al paciente sobre la higiene bucal (lavados c/4 hs.)

3) Aumentar la salivación en forma natural

Tratamiento

Utilización de saliva artificial preparados con carboxi-metilcelulosa en spray o hidroxopropilmetil celulosa.

Cuidados de la boca

En el enfermo terminal hay una alteración de las propiedades de la boca provocadas por diferentes causas y que dan lugar a numerosos problemas de los que cabe destacar por su elevada frecuencia la sequedad de boca (60-70% según nuestra experiencia).

- Objetivos

1. Control: prevención del dolor de boca.
2. Mantener mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando así el confort.
3. Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis, procurando no perjudicar la mucosa.
4. Además, evitar preocupaciones y molestias innecesarias y el aislamiento social.

-Recomendaciones

1. Cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. Es el utensilio más eficaz incluso en enfermos inconscientes.
2. Torunda o el dedo índice protegido con guante o gasa. Es más inefectivo para eliminar la placa pero puede ser más cómodo y de ayuda para la humidificación y ante signos de sangrado.
3. Masticar piña o chicle sin azúcar.
4. Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal.
5. Para la humidificación, pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, manzanilla con limón (anestésico local y estimulante de la saliva, respectivamente) y/o salivas artificiales a base de metilcelulosa, esencia de limón y agua (fácilmente preparables por cualquier farmacéutico). Cabe utilizarlos con frecuencia, cada 2-4 horas. Una solución base de vaselina líquida, limón, manzanilla y hielo es útil y eficaz en estados más terminales o agónicos, pues la vaselina puede ser desagradable por su viscosidad.

6. Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido (excepto en estomatitis), perborato sódico que no puede ser tragado, solución de bicarbonato sódico, muy efectivo pero de gusto desagradable (no puede ser utilizado en tratamientos antifúngicos) o un pequeño fragmento de vitamina C.
7. Como antiséptico inhibiendo la formación de la placa bacteriana, usar solución de clorhexidina 0,2%, o yodo solución acuosa diluido en pequeñas cantidades cada 12 horas (aunque suele ser desagradable).
8. El uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de cada comida, como la xilocaína (lidocaína) o topicaína en vaporizador.
9. El diagnóstico y la detección precoz de la candidiasis oral y la utilización de solución de nistatina cada 4 horas - 1 cucharada, enjuagar y escupir, y otra cucharada, enjuagar y tragar - y algunas veces ketonconazol por vía oral. Hay que recordar que aunque los síntomas desaparecen a los 7 días, es necesario continuar el tratamiento durante 14 días. El yoghourt natural es eficaz y barato.
10. Cuidados especiales de la prótesis dental, que favorece las infecciones. En caso de candidiasis hay que sumergirla cada noche en solución de hipoclorito al 1% si no hay metal, o en solución de nistatina.
11. Gargarismos de povidona yodada al 7,5% en los casos de halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral.

Como conclusión podemos decir que la comunicación, el bienestar y la satisfacción de comer dependen en parte de una buena higiene bucal; por tanto, ésta es fundamental para el enfermo terminal. Enfermeras y médicos deben educar al paciente y familiares aconsejando diferentes métodos y utensilios, respetando las preferencias y estimulando las iniciativas de aquellos en este sentido.

B - Candidiasis orofaríngea

La incidencia en pacientes hospitalizados es de 10%, hasta un 90% en las fases finales.

Son factores de riesgo la quimioterapia o radioterapia, tratamiento antibiótico, uso de corticoides y sequedad de boca

Tratamiento

Tratamiento por vía tópica: enjuague con solución de nistatina 5ml, 6 v/día durante 14 días.

Tratamiento sistémico: fluconazol 200 mg el día 1 y 100 mg durante 7 a 14 días.

C - Anorexia-Adelgazamiento

Es la incapacidad del paciente para comer normalmente.

La causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen: el miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios del tratamiento

Es el 2do. síntoma más frecuente en pacientes con cáncer avanzado, con una incidencia del 65-85%.

Medidas generales

- 1) Respetar los gustos del paciente y hacer la comida atractiva
- 2) Higienizar la boca antes de la comida
- 3) Añadir suplementos calóricos si se toleran
- 4) Realizar alimentación enteral sólo si hay dificultad para la ingesta, pero se mantiene el apetito y un buen estado general
- 5) La alimentación parenteral presenta complicaciones y un costo elevado y no debe utilizarse en situación terminal.

Tratamiento

- 1) El acetato de megestrol (160-320 mg/día) y el acetato de medroxi-progesterona (500-1000 mg/día) producen un aumento de la grasa corporal
- 2) Los gastroquinéticos como metoclopramida 10 mg/8 h, domperidona 10 mg/8 horas se usan para la náusea crónica y sensación de saciedad precoz.
- 3) Los corticoides produce un rápido aumento del apetito, aunque no mejoran el estado nutricional.
- 4) Los cannabinoides también son eficaces pero los estudios son todavía escasos.

D - Náuseas-Vómitos

Se presentan en un 60% de los casos terminales y son más frecuentes en el cáncer de mama, estómago y tumores ginecológicos. Ocurren en un 60% de los pacientes que reciben opiodes y pueden ser debidos a varias causas, siendo

esencial el análisis de las mismas para una correcta selección de los antieméticos, ya que es habitual que no se discrimine en este sentido, prescribiendo rutinariamente siempre el mismo fármaco.

Las náuseas pueden presentarse precediendo al vómito o aisladamente. Pueden desencadenarse por varios mecanismos (Feldman, 1985): emocionales, aumento de la presión intracraneana, estímulos sensoriales, alteración funcional o anatómica gastrointestinal, dolor acentuado, efecto colateral de fármacos, estímulo vestibular.

Causas

Las náuseas y vómitos pueden tener su origen en diversos factores que además pueden asociarse. Una correcta valoración del paciente nos conducirá a identificar la causa principal, siendo la más habitual el uso de opioides, obstrucción intestinal parcial y constipación. Otras causas a tener en cuenta son la hipercalcemia en casos de metástasis óseas masivas y la hipertensión endocraneana si concurren metástasis cerebrales. Naturalmente no podemos olvidar los casos de gastritis habitualmente yatrógenas (AINE sobre todo).

Vómitos de gran volumen sugieren estasis gástrica y se acompañan de otros síntomas como reflujo esofágico, plenitud epigástrica o hipo. Las causas son reducción de la motilidad gástrica por fármacos u obstrucción parcial intrínseca o extrínseca (tumor gástrico, hepatomegalia, ascitis...).

En aquellos casos de sospecha o en los que no sean explicables clínicamente, puede estar indicado determinar el nivel de calcio, urea y electrolitos

Las causas de vómito pueden clasificarse en cinco grupos:

Origen en el SNC:

Funcionales: psicógeno primario el que no se relaciona adeseñadenantes conocidos y psicógeno secundario, el que acompaña a trastornos emocionales (estrés, miedo, depresión).

Orgánico: vómito explosivo de la hipertensión intracraneana.

Tóxico: por estimulación de centros del vómito o por irritación de la mucosa gástrica. Entre los desencadenantes centrales destacan digitálicos, narcóticos, histamina, citostáticos y agonistas de la dopamina. Entre los irritantes locales metilxantinas, antiinflamatorios no esteroídales, antibióticos. Los trastornos metabólicos, tales como el síndromeurémico, cetoacidosis diabética, coma hepático, pueden acompañarse de vómitos debido a la acumulación anormal de metabolitos.

Viscerales: por enfermedades orgánicas del tracto digestivo, con o sin obstrucción, enfermedad bilio-hepática o trastornos cardiovasculares.

Metabólicas y nutricionales: hiper o avitaminosis, ayuno prolongado, desnutrición y algunos trastornos endocrinos, como el hipotiroidismo y la insuficiencia suprarrenal.

Vértigo postural: en cuadros que comprometen la función vestibular o en pacientes que están recibiendo narcóticos intratecales

Medidas generales

- 1) realizar profilaxis con fármacos antieméticos por vía oral
- 2) atender las posibles causas reversibles: gastritis, estreñimiento, etc.
- 3) para la náusea instalada, utilizar la vía rectal o parenteral
- 4) ante vómitos intratables, asociar antieméticos con mecanismo de acción diferente.

Estrategia terapéutica

- Medidas generales: se centran básicamente en adecuación de la dieta (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc.).

- Corrección causas reversibles: hipercalcemia, gastritis, fármacos irritantes de la mucosa gástrica.

Tratamiento

La elección del antiemético dependerá de su mecanismo de acción, la causa del vómito y su presentación farmacológica.

Para su manejo es necesario precisar el diagnóstico mediante una anamnesis y un examen físico dirigidos, existiendo síntomas y signos orientadores. Por ejemplo, vómito postprandial inmediato y sin compromiso del peso en los funcionales; sin náusea y de carácter explosivo en la hipertensión intracraneana; postprandial precoz (1 a 4 horas) en lesiones gastroduodenales. En conjunto con la evolución de la enfermedad de base y de las intercurrentes, así como con los efectos colaterales del tratamiento, es posible precisar el mecanismo causal y su tratamiento racional. Es mejor prevenir la aparición de estos síntomas, especialmente en pacientes terminales manejados en su domicilio.

A veces es necesario administrar la primera dosis del antiemético por vía parenteral (SC) para romper el círculo vicioso, prolongando su administración 24-48 horas más si el vómito es justo después de tomar la medicación o hay muchos vómitos al día.

En algunos pacientes (5-30%) será necesario administrar dos antieméticos si coexisten varias causas de vómitos (ej. metoclopramida y haloperidol). En caso de infusión subcutánea, podemos disponer del haloperidol, metoclopramida y escopolamina, siendo necesario revisar su tolerancia y estabilidad si se mezclan con otros fármacos.

Las indicaciones de SNG por vómitos son muy escasas y se reducen a los casos de obstrucción gástrica total y en casos de atonía gástrica muy severa que no responda a otras medidas.

Antieméticos

Se clasifican en tres tipos según los receptores en el SNC donde actúan. No existe una droga que lo haga en forma potente en los tres tipos: el 10% de los pacientes con cáncer requieren combinaciones de antieméticos.

* Antidopaminérgicos

a) Fenotiazinas como la clorpromazina y la prometazina, son además ansiolíticos y sedantes; el efecto hipotensor limita su uso, particularmente en ancianos.

b) Butirofenonas: haloperidol, el antidopaminérgico más potente, es ansiolítico y antipsicótico. Es menos hipotensor que las fenotiazinas y es fácil de administrar, por vía oral o intravenosa. Es una muy buena alternativa para tratamiento domiciliario. Alternativamente se puede usar el droperidol.

c) Metoclopramida: en altas dosis es más potente que el haloperidol, pero puede producir síntomas distónicos que limitan su uso.

Los antidopaminérgicos, algunos más que otros, producen desde disquinesias y distonías hasta acatisia y signos extrapiramidales. Estos efectos se tratan mediante la reducción de la dosis, el empleo de un antiparkinsoniano o una benzodiazepina.

* Anticolinérgicos antimuscarínicos: los más usados son los antidepresivos tricíclicos y los antiespasmódicos. Los primeros, actúan además como neurolepticos, lo que los hace de gran utilidad.

* Corticoides (dexametasona, metilprednisolona): su mecanismo de acción es desconocido; en períodos cortos son útiles en la prevención de vómitos desencadenados por la quimioterapia; además, potencian la respuesta clínica a otros antieméticos.

* Benzodiazepinas: en pacientes ansiosos, en el manejo de distonías provocadas por otros antieméticos y en el vómito anticipatorio que se presenta antes de quimioterapia.

* Antagonistas serotoninérgicos: la droga representativa es el ondansetron. Ha sido un aporte importante en el control de la emesis durante el curso de la quimioterapia. Su alto costo limita su uso masivo o por mucho tiempo.

E - Disfagia

La incidencia en pacientes terminales es del 20%. Es muy importante poder diferenciar la disfagia (dificultad para tragar) de la odinofagia o deglución dolorosa producida por posible esofagitis por reflujo, o post-quimio/radioterapia, o por candidiasis.

Tratamiento

Si se debe al tumor, se puede utilizar una prótesis endoesofágica autoexpansible y en casos terminales se puede reducir la secreción de saliva mediante la escopolamina.

Los corticoides (dexametasona 8mg/día) pueden mejorar la sintomatología y los antiinflamatorios (indometacina 25 mg/8-12 h) son útiles en las esofagitis posradioterapia.

F - Estreñimiento

El estreñimiento es un síntoma frecuente, alrededor del 60% en enfermos terminales, y que preocupa bastante al enfermo y a sus familiares debido a una serie de molestias que puede ocasionar, así como por diversos factores culturales bien conocidos. Por otra parte, también es cierto que a veces observamos una adaptación a la situación con el razonamiento de que "al no comer mucho, es natural que no ensucie", cuando se sabe que al menos tiene que haber una deposición cada 3 ó 4 días incluso en estos casos. Llega un momento en la evolución de la enfermedad en que la constipación deja de ser un problema, cuando el enfermo presenta ya un estado general extremadamente deteriorado que nos será fácil de identificar.

Puede deberse al tumor mismo, a la situación clínica del paciente o al tratamiento farmacológico (opioides y anticolinérgicos). A su vez, puede causar:

- Dolor abdominal tipo cólico
- Obstrucción intestinal
- Impactación fecal con incontinencia urinaria
- Diarrea por rebosamiento e incontinencia
- Aumento de la anorexia
- Náusea crónica.

Causas

Las causas de la constipación, como la mayoría de síntomas, son multifactoriales. Así, podemos sistematizarlas en:

Causas debidas a la enfermedad de base: disminución de la ingesta de sólidos y líquidos, patología intraabdominal por cáncer o asociada, paraplejía, etcétera.

Causas asociadas a tratamientos farmacológicos: opiáceos, anticolinérgicos, fenotiacinas, antidepresivos tricíclicos, etc.

Causas asociadas a la debilidad: encadenamiento, imposibilidad de llegar al WC cuando se presenta el estímulo, confusión, etc.

Causas intercurrentes: hemorroides, fisuras anales, habituación a laxantes, etc.

Las molestias que puede ocasionar la constipación son sensación de distensión abdominal, flatulencia, mal sabor de boca, lengua saburral, retortijones o incluso náuseas y vómitos en casos extremos. En enfermos muy deteriorados puede presentarse inquietud o estado confusional. Es necesaria una exploración abdominal completa, que incluirá tacto rectal si lleva más de tres días sin deposiciones, con el objetivo de descartar la impactación rectal.

Profilaxis

La estrategia terapéutica adecuada, después de haberse realizado la valoración de posibles etiologías, comprenderá la aplicación de una serie de medidas generales combinadas con el uso de laxantes y, en su caso, medidas rectales con el objetivo de conseguir una deposición cada 1-3 días. Así, intentaremos estimular la ingesta de líquidos (agua y zumos de fruta) ya que, por razones obvias, difícilmente podrá aumentarse el aporte de fibras, que incluso puede estar contraindicado si hay oclusión o suboclusión intestinal; responderemos rápidamente al deseo de evacuación, estudio de las posturas (adaptación WC, evitar cuñas, etc.), y por último, revisión del tratamiento farmacológico para valorar posibles cambios si está tomando varios fármacos que producen constipación. En cuanto al uso de laxantes, hay que decir en primer lugar que no hay un único laxante o combinación de éstos que se prefiera a los demás por varias razones que van desde su efecto individual en cada paciente a su forma de administración y a gusto del mismo (hay algunos jarabes que provocan náuseas a los pacientes).

- 1) Administrar laxantes al iniciar un tratamiento con anticolinérgicos u opioides.
- 2) Prescribir actividad física al paciente

- 3) Estimular la ingesta de líquidos
- 4) Indicar el consumo de fibras
- 5) Dar masajes abdominales
- 6) Controlar otros síntomas del paciente, como hemorroides

Tratamiento

La elección del laxante dependerá del mecanismo de acción, de las características del estreñimiento (si las heces son duras un emoliente, y si son blandas un estimulante del peristaltismo) y las preferencias del paciente. Se aconseja la asociación de varios laxantes y administrarlos en forma regular.

Iniciamos el tratamiento con un laxante estimulante (aumenta el peristaltismo), habitualmente sennósidos (12 a 72 mg/día) y/o lactulosa (20 a 90 cc/día), pudiéndose asociar según la respuesta observada, hecho frecuente en aquellos pacientes que siguen tratamiento con opiáceos. Así, el 80% de éstos precisarán laxantes de forma regular, siendo importante adelantarse a la aparición de constipación severa. El siguiente paso será añadir un agente humidificador de superficie para potenciar los anteriores, como por ejemplo la parafina líquida (15 a 45 mg/día). Pueden añadirse medidas rectales (supositorios de glicerina o de bisacodilo, o micralax) ya inicialmente si la ampolla rectal está llena o mientras esperamos el efecto de los laxantes orales (de 1 a 4 días) y siempre que sea necesario según el efecto de aquéllos; casi el 40% continuarán necesitando. En caso de requerirse se administrarán enemas con sonda rectal para aumentar su eficacia, aunque son especialmente molestos en enfermos muy debilitados.

Una situación especial es la impactación fecal habitualmente a nivel de recto o sigma, aunque a veces es más alto, pudiendo ocasionar obstrucción parcial y, en su caso, un síndrome rectal con secreción rectal y retención vesical ocasional. Si el impacto es alto requerirá la administración de uno o varios enemas de limpieza (enemas fosfatados), y si es rectal será necesario diferenciar en primer lugar si es duro o blando.

Si es blando:

Supositorios de bisacodilo diariamente hasta que responda (es necesario que entre en contacto con la mucosa rectal para su absorción).

Si es duro:

Enema de aceite (100-200 cc) la noche anterior.

Valorar posible sedación del paciente.

Aplicación de compresas calientes para favorecer la dilatación anal y lubricación con lubricante anestésico.

Movilizar el impacto, fraccionamiento y extracción.

Seguir con enemas fosfatados hasta su total eliminación.

En cualquier caso es muy importante la prevención de la impactación fecal ya que supone un sobreesfuerzo muy importante y a menudo muy doloroso para estos enfermos ya muy debilitado

G - Obstrucción intestinal

Puede ser parcial o completa, lo cual es difícil de distinguir clínicamente.

Cirugía: Valorar la cirugía, teniendo en cuenta:

- 1) Edad, estado general y nutricional del paciente
- 2) Esperanza de vida superior a 2 meses
- 3) Ausencia de ascitis, masas abdominales palpables, metástasis a distancia, derrame pleural o estudios de laboratorio que sugieran fallo hepático
- 4) Ausencia de radioterapia abdominal previa
- 5) El paciente no debe tener más de 1 cirugía previa por obstrucción
- 6) Deseo del paciente.

Si se sospecha obstrucción a varios niveles, debe desestimarse la cirugía.

H - Medidas Generales y Tratamiento

- 1) No se recomienda la sonda nasogástrica y la hidratación I.V. excepto cuando los vómitos son intratables;
- 2) La mejor vía de administración es la subcutánea;
- 3) Suspender los fármacos procinéticos y laxantes osmóticos;
- 4) Controlar el dolor abdominal mediante morfina subcutánea e, incluso, el uso concomitante de un espasmolítico como la hioscina (20 mg c/6-8 h) o clorhidrato de escopolamina /0,5-1 mg/día)

I - Alimentación y nutrición

La alimentación es un símbolo de salud y actividad. En la situación de enfermedad terminal es frecuente que enfermos y/o familiares refieran problemas relacionados con ésta.

La elevada frecuencia de anorexia, sequedad de boca, náuseas, vómitos, sensación de repleción precoz, constipación, trastorno del gusto, odinofagia, problemas obstructivos del tracto digestivo alto (disfagia) o bajo (suboclusiones) o infecciones orofaríngeas hace que con frecuencia tengamos que adaptar la dieta.

En primer lugar, queremos recordar que, según nuestra opinión, la nutrición y la hidratación no son objetivos en sí mismos en la atención de enfermos terminales de cáncer, sobre todo cuando la desnutrición está relacionada con la progresión de una enfermedad sistémica no susceptible de respuesta al tratamiento específico. Por otra parte, no olvidamos el principio del confort como objetivo.

Nos referimos a varios principios generales y a algunas situaciones concretas.

Deben comentarse, siempre delicadamente, con el enfermo y sus familiares los aspectos específicos referidos a la alimentación; la educación de la familia y la adecuación a los gustos individuales previos del enfermo son fundamentales.

Como normas generales, y teniendo en cuenta la anorexia, la debilidad y la sensación de repleción gástrica precoz, es recomendable fraccionar la dieta en 6-7 tomas y flexibilizar mucho los horarios según el deseo del enfermo. Las dietas semiblandas o blandas suelen ser mejor toleradas. La cantidad de cada ingesta debe adaptarse al enfermo, sin presiones para una ingesta mayor, que inducen más sensación de fracaso ("Dado que ahora está encamado muchas horas, no es preciso que tome tantos alimentos", para los familiares "Está débil porque la enfermedad avanza, no por falta de alimentación"). El gusto debe mejorarse según el deseo del enfermo, y es aconsejable la adición de algunas salsas. En cuanto a la composición, creemos que no debemos insistir en nutriciones hipercalóricas o hiperproteicas, que no tienen mucho sentido en esta situación, ni tampoco en las dietas específicas ricas en fibras para la prevención y tratamiento del estreñimiento (porque deben tomarse en cantidades importantes que los enfermos no toleran, y porque disponemos de tratamientos específicos más eficaces). La adición de complejos vitamínicos o hierro oral es de muy dudosa eficacia en enfermos terminales, excepto en situaciones muy concretas. La presentación de la dieta y la adecuación del tamaño del plato a la cantidad de comida son aspectos importantes y frecuentemente olvidados para mejorar la tolerancia.

En la situación de enfermedad terminal, el uso de sonda nasogástrica u otras formas intervencionistas debe quedar restringido a la presencia de problemas obstructivos altos (orofaringe, esófago) que originan disfagia u odinofagia

importantes, fístulas o disfunciones epiglóticas, y/o en aquellos casos en los que la obstrucción es el elemento fundamental para explicar la desnutrición, la debilidad y/o la anorexia. En todo caso, debe valorarse bien con el paciente y sus familiares. Cuando la debilidad y la anorexia son debidas al síndrome sistémico de progresión de enfermedad, la sonda no resolverá ninguno de estos problemas.

Como hemos dicho, la hidratación no es un objetivo en sí mismo en la atención de enfermos terminales. Según nuestra experiencia, el uso fraccionado de líquidos (agua, infusiones, etc.) unido a unos cuidados de la boca frecuentes son muy eficaces. La sensación de sed asociada a la sequedad de boca debida a la enfermedad o al tratamiento (radiación, morfina, etc.) responden mejor a este tipo de cuidados que a la hidratación oral o parenteral forzada. El uso de suero-terapia se reduce al 5-10% de enfermos en el hospital cuando se aplican estos principios, y en el domicilio su uso es prácticamente nulo.

En la situación de agonía, la dieta debe limitarse a pequeñas ingestas de líquidos y a cuidados de la boca; la hidratación o nutrición parenterales no mejoran el estado de los enfermos agónicos, y la mayor parte de la medicación puede administrarse por vía subcutánea o rectal.

SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

A - Disnea

La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que sólo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. Conviene tener presente que taquipnea no implica disnea necesariamente y que, en caso de dificultades de comunicación, el uso de la musculatura respiratoria accesoria es el signo más evidente de disnea.

La disnea se presenta en el 30-40% de todos los cánceres avanzados y terminales y en el 65-70% de los broncogénicos, en los que es el síntoma principal en la fase de enfermedad avanzada. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas de la evolución de diferentes enfermedades en el contexto de un fracaso multiórgano, comportándose entonces como factor de mal pronóstico a muy corto plazo.

La sensación de disnea es pluridimensional, pues, además de la percepción de esfuerzo ventilatorio, comprende una dimensión emocional y cognitiva en función de experiencias previas, significado, nivel de impacto, etc. Es frecuente conocer pacientes bronquíticos crónicos adaptados a grados de disnea incluso incapacitantes para muchas actividades de la vida diaria.

Etiología y valoración

Destacar que la disnea será de difícil control en casos de infiltración masiva del parenquima pulmonar, linfagitis pulmonar y derrames pleurales que no respondan a toracocentesis o pleurodesis.

En la valoración de estos pacientes es básico descartar aquellas etiologías de la disnea que, en función del pronóstico inmediato, sean susceptibles de tratamiento causal como en el caso de anemia, infección, insuficiencia cardiaca u obstrucción bronquial reversible.

En este sentido se hace imprescindible una exploración clínica exhaustiva en busca de signos clínicos de hipoxemia, anemia, debilidad, ansiedad, insuficiencia cardiaca, etc. Asimismo es necesario tener acceso a una serie de exploraciones complementarias básicas como son radiología de tórax, determinación de hemoglobina, electrocardiograma y, a ser posible, oximetría transcutánea

De etiología múltiple. Se debe realizar un diagnóstico diferencial para aplicar el tratamiento.

En pacientes oncológicos se presenta en el 15% inicialmente y en el 70% de los casos avanzados o terminales. Algunos enfermos tienen un umbral de disnea disminuido: aquellos con enfermedad respiratoria, desnutridos, angustiados o deprimidos. El tratamiento debe ser orientado al problema primario (cirugía, quimio o radioterapia para el alivio de la obstrucción bronquial, punción y drenaje de derrames pleurales o de ascitis) o al manejo sintomático, el que puede requerir disminución de la demanda ventilatoria mediante reposo, antipiréticos, sedantes, psicoterapia o narcóticos.

Tratamiento

Estrategia terapéutica

Modificación de proceso patológico de base

- Quimioterapia
- Hormonoterapia
- Radioterapia
- Toracocentesis
- Pleurodesis
- Antibióticos
- Transfusión, etc.

Tratamiento sintomático

a) Medidas no farmacológicas o generales

- Compañía tranquilizadora
- Aire fresco sobre la cara
- Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y espiración con labios semiocluidos)
- Técnicas de relajación
- Posición confortable
- Adaptación del estilo de vida (actividades vida diaria, barreras arquitectónicas, etc.)

b) Medidas farmacológicas

- Sulfato o clorhidrato de morfina oral: 5 a 15 mg cada 4 horas. Es el tratamiento farmacológico básico de la disnea en el paciente terminal. No altera los parámetros gasométricos ni de función pulmonar. En ausencia de dolor, dosis superiores a 15 mg. cada 4 horas no aportan beneficios. En pacientes que ya tomaban previamente morfina para tratamiento de dolor, se aconseja aumentar la dosis hasta un 50% para el control de la disnea.
- Fenotiacinas: Clorpromazina 25 mg. noche. A menudo se asocia a la morfina como tratamiento adyuvante. Tiene efecto ansiolítico y sedante y algunos autores sugieren que puede actuar directamente sobre el nivel de percepción de la disnea.
- Corticoides: Dexametasona 2 mg./día - 4 mg./ 6 - 8 horas o Prednisona 10 mg - 40 mg./ día. Mejoran la sensación de disnea que se asocia a obstrucción de vía aérea, linfangitis carcinomatosa, SCVCS (Síndrome de compresión de vena cava superior) y bronquitis crónica.
- Oxigenoterapia: Precisa de la objetivación previa de hipoxemia severa y de la demostración de la eficacia en la mejora del síntoma. No es imprescindible en estas situaciones.
- Benzodiacepinas: Diazepam 2 - 10 mg./ día. Puede usarse por su efecto ansiolítico. No actúan sobre el mecanismo de la disnea
- Ante un tromboembolismo pulmonar, se indican anticoagulantes (heparinas de bajo peso molecular)
- Ante un derrame pleural, puede ser beneficiosa una toracocentesis

- Ante infiltración tumoral del parénquima pulmonar, se indican esteroides para mejorar la sintomatología; pero el tratamiento de elección es el cloruro mórfico asociado o no a benzodicepinas, según la ansiedad del paciente.

Otras medidas orientadas a controlar factores agravantes son:

- Antibióticos: para el control de la infección y disminuir el caudal de secreción bronquial.
- Transfusión de glóbulos rojos: Con hemoglobinia menor de 7mg/dl. Esta indicación, al igual que la de antibióticos, puede ser distanásica.
- Oxigenoterapia por naricera, es capaz de disminuir la disnea y la angustia.
- Broncodilatadores: en aerosol o intravenosos, útiles en pacientes con obstrucción bronquial reversible.
- Narcóticos: a nivel cortical aumentan el umbral de disnea; su acción analgésica permite controlar la ansiedad gatillada por dolor y su acción a nivel de centros respiratorios posibilita el soportar la hipoxemia e hipercapnia terminales.
- Sedantes: controlando la ansiedad disminuyen la disnea; es importante recordar la potenciación de la depresión del centro respiratorio en la asociación con narcóticos.
- Agonistas alfa: la clonidina puede ser útil por su efecto central analgésico y sedante. Puede provocar hipotensión arterial y agravar la disnea por alteración de la relación ventilación- perfusión.
- Terapia de apoyo: la información adecuada sobre la naturaleza de la enfermedad, el cariño de sus terapeutas y familiares y la satisfacción de sus necesidades básicas son importantes para disminuir la percepción de disnea. Lo más importante y quizás lo más difícil es lograr el conocimiento íntimo del paciente, su enfermedad y su familia, para anticiparse a manejar angustias y ajustar la terapia médica lo más precisamente posible para asegurar confort y dignidad sin acelerar o retardar innecesariamente la muerte para quedar en conciencia con la sensación que se ha hecho un bien y no un daño.

Crisis de disnea

- Compañía tranquilizadora.
- Técnicas de relajación y ejercicio sobre el control de respiraciones.
- Diazepam oral o sublingual (absorción más rápida): 2 a 10 mg

B - Respiración estertorosa

Síntoma relacionado con la agonía, que ocasiona gran angustia a la familia.

Medidas Generales y Tratamiento

Colocar al paciente en una posición adecuada para evitar la aspiración de secreciones bronquiales y limitar la hidratación artificial.

Están indicados los anticolinérgicos (clorhidrato de escopolamina 0,5-1 mg cada 4-6 horas por vía subcutánea, N-butilbromuro de hioscina 20 mg cada 6-8 horas por vía subcutánea).

SÍNTOMAS NEUROPSIQUIATRICOS Y PSICOLOGICOS

Datos de un estudio sobre la prevalencia de los trastornos psiquiátricos en los pacientes con cáncer revelan que el 47% presentan trastornos mentales de los cuales:

- 68% son trastornos adaptativos (ánimo deprimido, ansioso o mixto)
- 13% presenta depresión mayor
- 8% tienen trastornos mental orgánicos,
- 7% presenta trastornos de la personalidad; y
- 4% presenta algún trastorno por ansiedad.

A - Factores de riesgo para el desarrollo de complicaciones psiquiátricas:

1) Enfermedad avanzada: la incidencia del dolor, depresión y delirium aumentan a medida que avanza la enfermedad y el deterioro físico. En especial la presencia de dolor severo y crónico, dobla la probabilidad de desarrollar una complicación psiquiátrica.

2) Factores relacionados con la enfermedad: los pacientes con afectación del SNC por tumor primario o metástasis son susceptibles de desarrollar delirium o demencia; los pacientes con cáncer pancreático sufren depresión con más frecuencia; las alteraciones nutricionales, metabólicas y endócrinas pueden también provocar depresión o delirium.

3) Factores relacionados con el tratamiento: el uso de corticoides, algunos agentes quimioterápicos (vincristina, vinblastina, interferon, interleukina, metotrexate intratecal) y la radioterapia holocraneal se relacionan con el desarrollo de depresión, delirium o demencia. Las altas dosis de opioides pueden producir delirium.

4) Premorbididad psiquiátrica

5) Factores Sociales: especialmente la actitud y comportamiento de la familia.

La sedación en Cuidados Paliativos puede tener una connotación especial ya que la intención de controlar algún síntoma físico, psicológico o provocar la pérdida de conciencias en ciertas situaciones dramáticas, puede precipitar la muerte en enfermos muy frágiles.

B - Ansiedad

Medidas generales

Son adecuadas las técnicas de relajación, imaginación e hipnosis. Controlar adecuadamente el dolor y otros síntomas que refiera el paciente

Tratamiento

Se deben respetar 4 reglas para la administración de psicofármacos a un paciente oncológico:

- 1) Empezar con dosis más bajas que en pacientes físicamente sanos
- 2) Aumentar la dosis más lentamente
- 3) Las dosis de mantenimiento serán bajas
- 4) Conocer bien los efectos secundarios y las interacciones con otros fármacos.

- Benzodiazepinas (BZ):

1) De vida media muy corta: (midazolam) Es útil para la ansiedad y agitación terminal; se absorbe también por vía subcutánea.

2) De vida media corta/intermedia: (alprazolam, lorazepam y oxacepam). El lorazepam carece de metabolitos activos por lo cual se indica a pacientes con disfunción hepática; además produce amnesia anterógrada, lo que es útil para prevenir la ansiedad previa a la quimioterapia o procedimientos dolorosos. Las BZ de vida media corta pueden producir ansiedad rebote entre dosis en cuyo caso se deberán usar las BZ de acción prolongada. Sin embargo, con las BZ de vida media corta, el riesgo de depresión respiratoria es mínimo.

3) De vida media larga: (diazepam, cloracepato dipotásico y clonazepam). El clonazepam es útil para la ansiedad y síntomas de desrealización y despersonalización, en los trastornos mentales orgánicos y como analgésico adyuvante en el dolor neuropático.

- Neurolépticos: (haloperidol, clorpromazina y tioridacina)

Están indicados en el tratamiento de la ansiedad si las BZ son insuficientes, si hay alucinaciones y se sospecha delirium y por tanto una etiología orgánica, o si hay temor a la depresión respiratoria que producen las BZ.

BENZODIACEPINAS	
Vida Media Muy Corta	Midazolam (2 a 60 mg/día)# Triazolam (vida media 2-4 horas)*
Vida Media Corta/ Intermedia	Alprazolam (0,25-2 mg//6-8h)# Lorazepam (0,5 a 2 mg/3-6h)# Oxacepam (10-15 mg/6-8h)# Lormetazepam (vida media 9-12 horas)* Loprazolam (vida media 5-12 horas)* Flunitrazepam (vida media 10-19h) *
Vida Media Larga	Diazepan (2,5-10 mg/8-12h)#* Cloracepato Dipostásico (7,5-30 mg/8-12h)#* Clonazepam (empezar con 0,5mg/12h)# Nitrazepam (vida media 25-36h)* Flurazepan (vida media 24-100h)* Quazepan (vida media 50-120h)*
(#) Indicadas para la ansiedad	
(*) Indicadas para el insomnio	

- Antidepresivos: (imipramina) Son eficaces cuando acompaña a la depresión.

C - Depresión

Su incidencia varía entre 20-25% y aumenta a medida que avanza la enfermedad y el dolor.

Tratamiento

Psicoterapia individual o grupal / técnicas de relajación y distracción

Psicofármacos: su eficacia en pacientes con cáncer ha sido claramente demostrado. Los antidepresivos más utilizados se detallan en la tabla adjunta, siempre teniendo en cuenta que las dosis iniciales en estos pacientes son más bajas que en los pacientes sin enfermedad somática. La elección del antidepresivo deberá basarse en:

Sintomatología depresiva: si el paciente presenta insomnio y agitación, se beneficiará con un antidepresivo sedativo como doxepina o trazodona. Si existe enlentecimiento psicomotor, la desipramina es el más indicado.

Situación somática: si el paciente padece estomatitis secundaria a radioquimioterapia, retención urinaria o estreñimiento deben usarse los menos anti-colinérgicos como desipramina, trazodone, nortriptilina o un ISRS. En pacientes con metástasis cerebral, es útil la nortriptilina. En pacientes con crisis comicial, no debe usarse la maprotilina. No debe asociarse la amoxapina con antieméticos porque se potenciaría el bloqueo dopaminérgico y aumentaría el riesgo de efectos extrapiramidales.

Vía de administración: si el paciente no puede tomar medicación por vía oral, se deberá considerar la vía intramuscular (amitriptilina y trazodona) sin pasar de 50 mg.

Esperanza de vida: si esta es de varios meses, se pueden utilizar antidepresivos tricíclicos. Si por el contrario se prevee una supervivencia corta, lo correcto es utilizar psicoestimulantes anfetamínicos que son eficaces en dosis bajas (2,5 a 5, mg /día).

Tratamientos antidepresivos previos: considerar los antidepresivos utilizados previamente con respuesta positiva.

Nombre	Dosis inicial mg/día	Rango terapéutico mg/día/oral
Tricíclicos y Heterocíclicos		
Amitriptilina	25	75-100
Doxepina	25	75-100
Imipramina	25	75-100
Nortriptilina	25	50-100
Maprotilina	25	25-75
Amoxapina	25	100-150
Mianserina	10	10-90
Desipramina	25	75-150
Atípicos e ISRS		
Trazodona	50	150-200
Fluoxetina	20	20-60
Sertralina	50	50-150
Paroxetina	10	20-50
Psicoestimulantes		
Metilfenidato	2,5	5-30
Dextroanfetamina	2,5	
ISRS: Inhibidores de la recaptación de serotonina		

Otros antidepresivos:

Los ISRS son eficaces y tienen pocos efectos indeseables cardíacos y anticolinérgicos. Los efectos secundarios más frecuentes son náuseas, cefalea, diarrea y disminución del apetito. La sertralina tiene una vida media más corta e interacciona con menos fármacos que los anteriores por lo que se utiliza con frecuencia en estos pacientes.

La venlafaxina es un nuevo antidepresivo con menos efectos secundarios que los tricíclicos.

Los psicoestimulantes se usan en las fases terminales porque mejoran el apetito, generan una agradable sensación de bienestar y ayudan a los efectos sedantes de los opiáceos. En general, potencial la analgesia de los narcóticos y contrarrestan la sedación diurna.

D - Insomnio

Además del insomnio causado por la depresión y la ansiedad, en los pacientes con cáncer se suma el miedo a perder el control mientras se duerme y morir.

Es importante controlar el insomnio, ya que éste disminuye el umbral del dolor (que a su vez impide conciliar el sueño) y favorece la irritabilidad, la sensación de pérdida de energía y la preocupación del paciente acerca de su situación.

Medidas generales

- 1) Aumentar la actividad diaria (terapia ocupacional),
- 2) Disminuir los ruidos nocturnos,
- 3) Crear un ambiente agradable con música suave,
- 4) Mantener alguna luz encendida y una temperatura adecuada.

Tratamiento

Las benzodiacepinas (BZ) son los fármacos de elección (ver tabla de BENZODIACEPINAS). La duración del efecto buscado determinará si se utilizará una BZ de vida media corta, media o larga. Cuando la actividad hipnótica se quiera limitar al período nocturno, se utilizarán las BZ de vida media corta. Cuando el efecto de la BZ se quiera prolongar o cuando el insomnio está relacionado con un estado de ansiedad, se utilizarán BZ de vida media larga.

E - Trastornos mentales orgánicos

Este concepto agrupa una serie de trastornos mentales que tienen una causa conocida o sospechada, es decir una lesión cerebral u otra afección causante de disfunción cerebral, (generalmente es una complicación del tumor a nivel del SNC),

El delirium y otros trastornos mentales orgánicos se observan en el 15-20% de los pacientes hospitalizados con cáncer. Es el 2do. Diagnóstico psiquiátrico más frecuente.

El delirium es más frecuente en los pacientes de edad avanzada y en fase terminal. Puede aparecer en un 75% de los pacientes la última semana de vida.

Es importante detectar el delirium en sus fases iniciales, a fin de obtener mejor respuesta al tratamiento.

Síntomas

Los síntomas más frecuentes de delirium son:

1) Deterioro de la conciencia y de la atención (desde obnubilación hasta coma)

2) Trastornos cognitivos:

Alteración de la percepción con alucinaciones e ilusiones visuales y de predominio nocturno

Alteración del pensamiento con ideas delirantes y angustiosas;

Alteración de la memoria reciente;

Alteración de la orientación en tiempo, espacio y persona

3) Alteraciones psicomotoras: con hiperactividad y agitación (delirium hiperactivo) o hipoactividad y apatía (delirium hipoactivo)

4) Alteración del ciclo sueño-vigilia

5) Alteraciones emocionales, con sensación de miedo, ansiedad o llanto.

A diferencia de la demencia, estas alteraciones se presentan de forma aguda, en horas o días y tienden a fluctuar durante el día y empeorar a la noche. El delirium suele ser reversible y superponerse o evolucionar a una demencia.

Medidas generales

a) Procurar un ambiente tranquilo, bien iluminado de día y con luz tenue de noche para evitar la desorientación y las alteraciones sensorceptivas

b) organizar la visita médica y de familiares en un horario que permita al paciente orientarse en el tiempo

c) colocar calendarios, diarios o relojes para que el paciente se oriente d) retirar cualquier objeto peligroso.

Tratamiento

Los neurolépticos vía oral o subcutánea son los fármacos de elección: haloperidol (dosis inicial de 0,5 c/8h), tioridacina (10 mg/día), clorpromazina (10 mg/día).

Evitar las benzodiacepinas y barbitúricos, los antihistamínicos y anticolinérgicos que aumentan la confusión.

Tema 2

La agonía

2.1 Cuidados paliativos al niño en estado crítico y su familia

Cuidados intensivos y cuidados paliativos

Las Unidades de Cuidados Intensivos están diseñadas para sostener toda la fuerza de la ciencia y de la tecnología con el objetivo de extender la vida y curar las enfermedades al máximo posible. Las Unidades de Cuidados Intensivos integran imágenes de un ambiente de alta tecnología, estéril y turbulento, en el cual los equipos de profesionales especializados batallan contra las enfermedades que amenazan la vida. En contraste, las concepciones de cuidados paliativos evocan imágenes de un ambiente tranquilo, lleno de paz y parecido al hogar en el que la gente cuida el cuerpo y espíritu de las personas que quieren preparándolos en el viaje hacia la muerte. Con estas imágenes dispares, la pregunta que surge es ¿cómo puede construirse un puente entre las metas de los cuidados intensivos (luchar contra la muerte, aplicar todos los esfuerzos y tecnología para la curación y prolongación de la vida....) y los cuidados paliativos (promover el confort y cuidados durante el proceso de la muerte, aceptando ésta como un posible resultado cuando la evolución del paciente no es favorable).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo y su familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad grave del niño o condición médica que amenaza su vida, sin requerir un pronóstico de vida a corto plazo y continúan, sea el resultado la supervivencia o muerte del niño, coexistiendo con terapias curativas o que prolonguen la vida. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, incluyendo la evaluación y tratamiento de síntomas y cuidados durante la muerte y el duelo, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia. Requieren de un planteamiento multidisciplinario y amplio y de mejoras continuas a través de la formación e investigación, cubriendo además las necesidades del personal sanitario y de la institución, basándose en la comunicación y toma de decisiones conjunta.

En las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se aceptan aquellos niños que, debido a su patología, requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Se trata de enfermos críticos y, por lo tanto, con una amenaza grave para su vida potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales, y en los que las medidas de soporte vital deben ser utilizadas para "ganar tiempo". En ese período de tiempo el paciente puede evolucionar bien hacia la curación, bien hacia lo que se denomina fracaso terapéutico, ya sea porque el paciente muera, porque sobreviva con graves se-

cuelas o porque se retrase inútilmente su muerte, situación que se conoce como ensañamiento terapéutico.

La medicina paliativa está cobrando cada vez más importancia en la literatura de la medicina intensiva. En Pediatría este aspecto es todavía más importante, pero no está suficientemente investigado.

Intentaremos exponer las razones por las cuales creemos deben integrarse los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales, revisaremos las necesidades de la familia, niño y personal sanitario en este contexto, y nos aventuraremos a exponer algunas recomendaciones basadas en los datos proporcionados con el fin de mejorar la atención al niño crítico y su familia y mejorar la calidad asistencial y satisfacción de familias y personal sanitario.

2.2 Exposición: los cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales

Integración de los cuidados paliativos en las UCIN

Integrar los cuidados paliativos en el cuidado de los neonatos no sólo es posible, sino que también necesario. Los neonatos y sus familias se pueden beneficiar de unos cuidados paliativos que traten el dolor y otros síntomas, el apoyo a la familia y la optimización de la calidad de vida para los neonatos críticos y sus familias durante la hospitalización, independientemente de los resultados.

Los principios de los cuidados paliativos pueden aplicarse en la UCIN. Los profesionales de diferentes disciplinas pueden cooperar en proporcionar un ambiente en la sala de partos o UCIN donde los cuidados paliativos pueden integrarse en los planes de cuidados del paciente y familia, independientemente de que la meta principal sea conseguir la cura, prolongar la vida, o exclusivamente paliar y proporcionar confort hasta el momento de la esperada muerte.

El ambiente altamente tecnológico y la cultura de la UCIN pueden presentar varios obstáculos para unos cuidados centrados en la familia. Éste tipo de cuidados pueden ser beneficiosos, ya que aumenta la satisfacción con la atención, disminuye el estrés de los padres, aumenta la comodidad y competencia de los padres tras el alta, mejora la lactancia, disminuye la duración de la hospitalización, disminuyen los reingresos tras el alta y aumenta la satisfacción del personal sanitario. No obstante, los cuidados centrados en la familia no se limitan a la presencia familiar, sino que incluyen creencias sobre los cuidados centrados en la familia por parte de la organización, por lo que las mejoras en estos cuidados pueden requerir de cambios en las creencias y cultura de la unidad.

Ante el ingreso en la UCIN, es difícil predecir la muerte o la incapacidad neurológica severa para el neonato individual, por lo que se pueden proporcionar los cuidados paliativos junto con tratamientos que prolongan la vida a muchos neonatos con condiciones médicas graves pero potencialmente tratables, ya que aunque la supervivencia sea probable o posible, es alta la morbilidad y se debe prestar atención al bienestar físico del neonato y a las necesidades emocionales y espirituales de la familia.

El bienestar físico del bebé y el bienestar emocional, psicosocial y espiritual de la familia (incluyendo a hermanos y abuelos) requieren de un tratamiento y apoyo activo.

Los padres esperan un bebé normal, saludable y a término y no están preparados para afrontar un resultado distinto. La diferencia entre la fantasía preconcebida y la realidad determinan el sentimiento de pérdida. Los padres experimentan un duelo por la pérdida del niño sano y normal, mientras intentan responder a la realidad de la situación.

La mayoría de las muertes neonatales se deben a anomalías congénitas y problemas que surgen del parto prematuro o bajo peso. “Durante los últimos años se ha producido un cambio dramático en la respuesta del personal sanitario ante la pérdida perinatal y el nivel de implicación de la familia en el proceso”.

Los avances tecnológicos continuos en pediatría están aumentando las tasas de supervivencia de neonatos con anomalías que amenazan la vida. Para éstos, la cirugía y el trasplante de órganos están sustituyendo a los cuidados al fin de la vida (Rempel 2004). Muchos neonatos de alto riesgo sobreviven el periodo neonatal con enfermedades graves, crónicas y que amenazan la vida, lo que tiene como resultado hospitalizaciones prolongadas y/o readmisiones frecuentes y largos periodos de dependencia de la tecnología para la supervivencia.

Los avances médicos han afectado a la epidemiología y ética de la vida y muerte en los neonatos de bajo peso extremo (<1000 g) en la UCIN. Cada vez menos fallecen, en comparación con hace una década, siendo las mejoras más notorias para los neonatos cuyo peso oscila entre 450 y 700 g, en los que es mayor la mortalidad (Meadow et al., 2004). Se estima que de los supervivientes recién nacidos con muy bajo peso (<1500 g) el 50-60% tendrán resultados normales y un 40-50% tendrán algún grado de problemas neurológicos, desde leves/moderados (20-30%) a severos (20%).

Aunque el proceso del duelo en la UCIN se asocia a menudo a la muerte de un bebé, la supervivencia de un niño con necesidades especiales puede provocar un pesar crónico a la familia. Aunque puedan aceptar y adaptarse al problema, continuarán con el duelo por la pérdida del “niño perfecto”. El pesar crónico puede ser una reacción a los estresores diarios de afrontar la discapacidad crónica y es un recuerdo constante de lo que podría haber sido el hijo y no es.

Integración de los cuidados paliativos en las UCIP

Los cuidados intensivos pueden tener como objetivo el máximo grado de bienestar posible para el paciente y su familia, incluyendo los ámbitos físico, psicológico y espiritual. Estas metas pueden existir en la UCIP, exclusivamente o junto con esfuerzos para prolongar la vida. La compasión y un enfoque integral que incorpore una atención humana y centrada en la familia es esencial para cubrir las necesidades físicas, psico-sociales y espirituales. Esta atención requiere de un modelo interdisciplinar y de colaboración, que implica el trabajo de muchos profesionales, y que debe incorporar elementos clave entre los que se encuentran: servicios clínicos, educación y formación, servicios de apoyo, e investigación que trate sobre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de familias, niños y comunidades que se enfrentan con condiciones médicas que amenazan la vida del niño. Los niños con condiciones médicas que amenazan su vida y sus familias se pueden beneficiar de un modelo centrado en la familia de cuidados paliativos pediátricos en la UCIP. Los beneficios de la implantación de este modelo no se reciben únicamente al final de la vida, sino que también a lo largo de todo el tratamiento.

La mayoría de niños que mueren por daños repentinos, enfermedades agudas graves o enfermedades crónicas, lo harán en la UCIP. Aproximadamente entre el 4,6 y el 7% de los ingresos en la UCIP tienen como resultado la muerte.

En los niños que fallecen con una edad de entre 1 y 18 años, la causa de la muerte es la mayoría de las veces el traumatismo. En esta situación, niños previamente saludables sufren daños repentinos, por lo que la utilización inicial de todas las medidas de reanimación es totalmente apropiada, y la atención sanitaria se proporciona en la UCIP. En otros casos, niños previamente saludables se ponen repentinamente enfermos, con alguna enfermedad grave que puede amenazar su supervivencia, y estos pacientes también serán atendidos en la UCIP. Muchos de estos pacientes obtienen todos los beneficios de la atención en la UCIP, y tienen como resultado la evolución esperada hacia la curación. Mientras reciben estos cuidados intensivos, se debe prestar especial atención también a las necesidades sociales, emocionales y espirituales del paciente y su familia. Similarmente, se debe prestar atención a las señales de que el resultado no será bueno, y debe mantenerse cierta flexibilidad para cambiar las metas de los cuidados.

Menos de la mitad de los niños mayores de 1 año que fallecen, lo hacen debido a enfermedades crónicas; entre éstos, muchos mueren debido a enfermedades raras con trayectorias que son difíciles de predecir. Ingresan varias veces en la UCIP, y el momento del último ingreso, que finalizará con la muerte, no se puede predecir siempre con antelación. Por lo tanto, las UCIP serán el lugar de la muerte de la mayoría de niños que fallecen por daños repentinos, enfermedades

agudas graves o enfermedades crónicas. En realidad, el 4.6% de los ingresos en la UCIP finalizan con la muerte del niño.

Es precisamente por la frecuencia de la muerte en este emplazamiento por lo que el personal de la UCIP debe estar preparado para proporcionar cuidados paliativos, incluyendo una comunicación eficaz y compasiva, la prevención y el control de síntomas y la toma ética de decisiones. La atención debe incluir a toda la familia desde el primer ingreso, cuando el duelo asociado a la conciencia de la gravedad de la enfermedad o de los daños aparece por primera vez, durante el ingreso y durante el duelo tras la muerte del niño.

Necesidades de los padres del niño crítico

La mayoría de estudios que exploran las experiencias y necesidades de los padres cuyos hijos están ingresados en la UCIP, se han realizado en Estados Unidos, e intentan cuantificar los sentimientos y experiencias de las familias, habiendo pocos estudios cualitativos. Estos estudios no han considerado las necesidades específicas de grupos étnicos o culturales diferentes, hermanos, abuelos o la familia como unidad. Así mismo, el punto de vista de los padres no está suficientemente representado, presentando más a menudo el punto de vista de las madres.

Las familias de los niños que se ponen repentinamente enfermos, como los pacientes heridos, son trasladados sin aviso a un nuevo emplazamiento atemorizante. Están en un estado de shock y de desorden.

Particularmente, los padres de niños que necesitan estar intubados están expuestos a un equipamiento tecnológico atemorizante. Su nivel de ansiedad es muy alto, llegando a alcanzar el pánico.

Estudios de padres de niños ingresados en la UCIP han identificado necesidades importantes de la familia.

Necesidades de los padres en la UCIP:

- Estar con su hijo en la unidad.
- Información frecuente, exacta y sincera sobre el estado del niño y pronóstico
- Información acerca de las normas y políticas de la UCIP
- Clarificar el rol de cada profesional del personal sanitario
- Saber que se está tratando el dolor del niño y que éste se siente confortable

- Un lugar para dormir cerca de la UCIP, para no estar nunca lejos de su hijo
- Tratar las necesidades prácticas que surgen en la UCIP (comida, sueño, cuidado de los hermanos, intervenciones terapéuticas para los hermanos, gastos innecesarios, ausencias al trabajo, presiones económicas...)
- Necesitan sentirse reconocidos como expertos en su propio hijo,
- Necesitan ser tratados como una parte importante del equipo
- Necesitan ser respetados como personas que tienen una vida fuera del hospital.
- Respuesta a sus preguntas
- Reconocimiento del estrés personal y la alteración familiar que la gravedad de la enfermedad provoca
- Encontrar maneras para incluir a los hermanos y a la familia extensa

El simple contacto con el niño, "poder verle y tocarle", es lo que más mitiga la angustia que sufren los padres, relegando a un segundo plano la tranquilidad que supone la buena evolución, la atención constante y la experiencia del personal sanitario.

Los padres experimentan síntomas de estrés durante el ingreso hospitalario en la UCIP. Son múltiples las fuentes ambientales del estrés asociadas a la hospitalización, y conocerlas puede ayudar a disminuir el efecto de éstas.

Fuentes de estrés para los padres de los niños ingresados en la UCIP

- Vistas y sonidos de la UCIP
- Inyecciones
- El sonido repentino de las alarmas de los monitores
- Ver la tasa cardiaca en el monitor
- El sonido de los monitores
- Procedimientos médicos a los que se somete al niño
- No poder estar continuamente con su hijo
- Equipamiento
- Que se inserten agujas en el niño

- Que muchas personas diferentes hablen con ellos
- Ver al niño con tubos.
- Alteración del rol parental
- Conducta y apariencia de su hijo
- Reacciones de su hijo hacia los cuidados intensivos
- Conductas del personal sanitario
- Diferencias de opinión de los médicos

Síntomas de estrés experimentados por los padres durante el ingreso hospitalario en la UCIP:

- Pensamientos desagradables repetidos
- Irritabilidad fácil
- Poca energía
- Poco apetito
- Dolor de cabeza
- Disgusto
- Llanto fácil
- Preocupación excesiva por las cosas
- Sentimientos depresivos
- Problemas para dormir
- Preocupación

Altos niveles de ansiedad y estrés de los padres, pueden influir negativamente en los resultados del niño.

Muchas familias no están familiarizadas con la información médica, y están afrontando su propio shock y ansiedad durante esta hospitalización crítica. Siendo conscientes de que estas circunstancias pueden contribuir a la confusión de las familias, muchos médicos mencionan que todo el personal implicado y sus diferentes estilos de comunicación, contribuyen a estas dificultades. Muy a menudo, los padres se pierden con los conceptos nuevos, explicaciones detalladas y términos no familiares cuando necesitan tiempo y una comunicación clara para

asimilar y procesar la información, por lo que las mejoras en la comunicación aumentarían el sentimiento de control de los padres.

Los padres cuyo hijo ha estado ingresado en la UCIP pueden desarrollar estrés postraumático, así como trastornos emocionales (ansiedad y depresión). El ingreso en la UCIP también afecta negativamente a la unidad familiar. La gravedad durante el ingreso, y el tiempo de estancia en la UCIP pueden tener consecuencias negativas para la familia.

La comprensión de los hermanos de la situación del niño enfermo puede ser errónea. El invitarles a la UCIP después de una orientación, idealmente por parte de un terapeuta especialista en niños, sobre cuál será el aspecto de la UCIP y la apariencia de su hermano, y el saber que pueden irse si no se sienten cómodos con la visita, puede disminuir el grado de distress y desinformación. Al hermano visitador se le pueden ofrecer oportunidades para proporcionar cuidados y los padres pueden ser de gran ayuda para saber qué puede interesar al hermano sano.

Varios estudios documentan los beneficios psicológicos en padres y niños; médicos y económicos de atender las necesidades emocionales de los padres cuyos hijos están ingresados en la UCIP. El personal de la UCIP debería ser más sensible ante las necesidades de ayuda psicológica de los familiares para recabar la ayuda de los profesionales más capacitados en esta labor y también para ofrecer, dentro de sus posibilidades, un apoyo emocional continuado.

Últimos momentos de la vida del niño en la UCIP

En un estudio sobre las perspectivas de los padres sobre el fin de la vida en la UCIP, el 50% de los padres sintieron que tenían poco o ningún control durante los últimos días de la vida de su hijo. Es cierto que tener un hijo que se está muriendo hace sentirse a uno totalmente fuera de control. Si esto es lo que los padres describen en este estudio, sólo se puede ofrecer compasión y presencia durante y tras la muerte, pero si los padres se refieren a no tener control sobre los eventos médicos, esto puede representar una acusación al sistema actual, particularmente hacia la comunicación confusa y a la filosofía cambiante de la atención sanitaria.

Una causa constante de frustración para las familias que pierden a un hijo en la UCIP es que nadie se siente y les explique que éste está muriendo. La información vaga como "puede que no se recupere" es confusa y sólo da falsas esperanzas (Garros 2003). Si la familia recibe claramente el mensaje de que el niño se está muriendo, tendrán tiempo suficiente para despedirse, para contactar con parientes y amigos, preguntar sobre cosas que son más apropiadas para esta fase y prepararse para la muerte y el duelo.

La actitud del personal sanitario hacia el niño gravemente enfermo o moribundo ingresado en la UCIP, así como hacia su familia, y el tipo de información que estos profesionales proporcionan, puede tener un efecto directo en la capacidad de la familia para adaptarse a la pérdida del ser querido y de pasar un proceso de duelo apropiado. Los padres que perciben distanciamiento emocional o desaires por parte del personal de la UCIP normalmente muestran un duelo inadecuado a corto y largo plazo. Así mismo, una actitud emocional cariñosa por parte del personal de la UCIP tiene efectos beneficiosos a corto y largo plazo.

Muchos niños que fallecen en la UCIP tienen necesidades urgentes, agudas y a corto plazo en lo que a la atención médica se refiere, pero las necesidades del duelo de la familia pueden ser de muy larga duración.

Algunas recomendaciones para los últimos momentos de la vida del niño en la UCIP:

- Hay que intentar predecir las preguntas que puedan tener los padres pero que temen o son incapaces de verbalizar.
- Es de gran ayuda para cualquier familia conocer el curso esperado de la muerte, incluso las circunstancias físicas desagradables.
- Se debe dejar todo el tiempo necesario para las despedidas, visitas y rituales. La privacidad y presencia familiar, si lo desean el niño y la familia, es otro aspecto importante para proporcionar confort a ambas partes.
- Es importante contar a la familia que puede o no puede pasar durante y tras la retirada del soporte vital. Es más, incluso si los padres no aceptan la posibilidad de abandonar las intervenciones médicas que prolongan la vida, la evidencia sugiere que algunas familias no sólo quieren, sino que también se pueden beneficiar de la oportunidad de estar presentes durante los esfuerzos de reanimación.
- No hay que olvidar preguntar a los miembros de la familia si quieren sostener al niño en brazos o estar con ellos en la cama.
- Hay que explicarles que el niño no sentirá dolor y que el personal médico proporcionará toda la medicación necesaria para garantizar el bienestar del paciente.
- La respuesta a la pregunta de cuánto tiempo sobrevivirá el niño tras la limitación del soporte vital es una información muy importante, ya que las familias pueden desarrollar expectativas no realistas sobre el momento de la muerte. Es muy importante prepararles para el hecho de que puede ser que el niño no muera, o que la muerte pueda ocurrir en minutos o en semanas, dependiendo de muchas condiciones asociadas a la enfermedad y al estado general del paciente.

- Algunos niños no fallecerán en la UCIP. A los padres se les debe comunicar este hecho y la transición debe prepararse apropiadamente con el equipo médico de las unidades que recibirán al paciente.
- Los niños necesitan saber que no se les va a olvidar y los padres vivencias compartidas para recordar.(El asegurar su importancia, su legado y el amor continuo son aspectos importantes de ser padres del niño que va a morir). Cuando la muerte puede anticiparse, tomar medidas para crear recuerdos durante tiempos de salud relativa, o afirmaciones continuas de que se les quiere y que no se les va a olvidar, son importantes.
- Para un niño que fallece repentinamente, por ejemplo víctima de traumatismos, algunos enfoques innovadores pueden consistir en crear moldes de la mano del niño, guardar un mechón de pelo, o tomar fotografías o vídeos en momentos en los que la familia visita al niño. Las personas implicadas en el cuidado del niño que va a morir, deberían tratar de proporcionar oportunidades para crear legados o herencias.
- Cuando el niño no está profundamente sedado, los padres pueden tener la oportunidad de ver sonreír a su hijo y verlo con los ojos abiertos antes de su muerte, una experiencia que en algunas ocasiones tiene un gran valor.

Padres, hermanos, otros miembros de la familia y amigos pueden necesitar pasar los momentos finales con el niño moribundo, por lo que las políticas de restricción de visitas en la UCIP necesitan una discusión y revisión cuidadosa.

La muerte del niño en la unidad de cuidados intensivos pediátricos

El rol de los profesionales sanitarios ante la muerte de un niño en el hospital no es fácil de definir, y la falta de guías lleva a cuestionarse si se actúa correctamente. El apoyo a las familias tras una muerte repentina e inesperada es particularmente difícil. No hay tiempo para preparar a las familias y al personal sanitario para el acontecimiento, y es probable que cualquier contacto posterior con la familia implique a personal que no la conoce bien. Ofrecer una reunión de seguimiento del duelo a las familias es una parte aceptada de la práctica clínica y se percibe como útil para ayudarlas. Desgraciadamente, hay pocas guías sobre los objetivos de estas reuniones o la formación necesaria para llevarlas a cabo.

En el momento en el que el niño fallece, los padres quieren tiempo para estar solos con su hijo, para abrazarle, para hablar sobre sus sentimientos y poder llorar y expresar sus emociones abiertamente. Los padres valoran el acceso a un espacio privado y abrazar a su hijo, pero estas opciones las tiene que sugerir el personal sanitario, ya que ellos pueden no saber cómo pedirlos. Algunas familias quieren información sobre los preparativos del funeral, la mayoría quiere una información a tiempo de los resultados de la autopsia y feedback sobre la donación

de órganos. El contacto de seguimiento del hospital tras la muerte es apreciado. Por lo tanto, muchas intervenciones del duelo las debe iniciar el personal sanitario, porque la familia no sabe pedir las (Macnab et al. 2003). Tras la muerte del niño en la UCIP, los padres se sienten abandonados y solos, ya que el personal sanitario era parte de su vida diaria y ha desaparecido de repente.

Muchos padres aprecian la oferta de una autopsia para asegurarse de que su hijo padecía una enfermedad irreversible, de que no arrojaron la toalla demasiado pronto, y para clarificar cualquier riesgo de recurrencia en su familia. Cuando se realizan autopsias, los padres quieren que se les presenten los resultados de manera que puedan entenderlos. Los fallos a la hora de proporcionar los resultados indican a los padres de que la autopsia no se realizó para su beneficio, sino que quizá con otro propósito. El médico que trató al niño está en la mejor posición para explicar los resultados y para afirmar o añadir lo que se sabía antes de la muerte de éste. Esta conversación puede enriquecerse con la presencia de personal del hospital con lazos fuertes con la familia. Las reuniones cara a cara proporcionan oportunidades para contestar a preguntas, responder a preocupaciones no verbalizadas y expresadas en el lenguaje no verbal de los padres, y determinar cómo está la familia afrontando la pérdida y qué derivaciones y asistencia adicional son necesarias.

Se han identificado cinco elementos clave esenciales para una reunión de seguimiento del duelo exitosa:

1.- Las reuniones de seguimiento deben programarse entre 8 y 12 semanas tras el fallecimiento.

2.- Toda la información nueva debe tratarse con la familia, y debe ofrecerse la oportunidad de revisar cualquier pregunta o preocupación clínica.

3.- Deben tratarse específicamente aspectos relacionados con la muerte, como pueden ser el apoyo para los hermanos o apoyo profesional que puedan necesitar las familias.

4.- Volver a visitar la planta donde falleció el niño puede ser de particular importancia, especialmente si algún miembro de la familia no pudo visitarla durante la enfermedad del niño.

5.- El personal responsable de las reuniones de seguimiento del duelo debe reconocer señales de un duelo "patológico".

Según los padres, las necesidades del duelo se cubren mejor mediante un contacto continuo con personas que conocían a su hijo, incluyendo a los cuidadores del hospital. Son reconfortantes para ellos (y a menudo también para el personal sanitario) las cartas de condolencia, visitas y llamadas telefónicas oca-

sionales, o la presencia en el funeral. Las manifestaciones simples de duelo por parte de otros que cuidaron al niño significan mucho para las familias.

Los padres cuyos hijos mueren de forma súbita tienen un duelo más intenso a corto y largo plazo que aquellos cuyos hijos mueren debido a una enfermedad crónica. Los recursos de afrontamiento de los padres y las actitudes emocionales del personal de la UCIP predicen la intensidad del duelo a corto plazo. Los recursos de afrontamiento cognitivos de los padres, las actitudes emocionales del personal de la UCIP y la suficiencia de la información proporcionada a los padres predicen la intensidad del duelo a largo plazo. Las preguntas sin respuesta o concepciones erróneas sobre la muerte cerebral, donación de órganos, y la atención médica, afectan negativamente al duelo de los padres. El duelo es menos complicado para las familias que han sido testigos de los esfuerzos de reanimación que para aquellas que quisieron estar presentes y se les expulsó de la habitación.

Hay ocasiones en que no se habría de olvidar la atención a las familias de los otros niños que podrían estar presentes durante la muerte de un niño que no es su hijo pues igualmente experimentan aflicción y pasan por un duelo, aunque no hay literatura para evaluar y describir sus necesidades. Algunas intervenciones pueden validar el significado del evento, eliminar miedos innecesarios y ayudar a establecer estrategias de afrontamiento eficaces necesarias para disminuir el estrés de la experiencia. Se necesita investigación para especificar las necesidades de estas "otras familias" y para mejorar la atención a cualquier persona presente durante la muerte de un niño.

Ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales

Ante el ingreso del neonato en la UCIN, los padres deben afrontar los siguientes problemas:

- a) La separación que comporta toda hospitalización
- b) La estancia en la UCIN
- c) El proceso de alta;
- d) Y en algunas ocasiones, la muerte del neonato y el proceso de duelo.

El ingreso en la UCIN es una situación que genera gran estrés en los padres, familiares y amigos, ya que se enfrentan al riesgo del fallecimiento del niño y a la probabilidad de supervivencia con secuelas (daño neurológico, déficits cognitivos, ceguera, sordera...). Padres y madres se estresan ante el ingreso del neonato en la UCIN, no difiriendo sus niveles de ansiedad, aunque el estrés disminuye a lo largo del tiempo.

Cualquier padre cuyo neonato requiere reanimación o el ingreso en la UCIN, experimenta múltiples pérdidas y pasa un duelo por el deseo de un bebé saludable y no prematuro, la pérdida prematura del embarazo y pérdida de autoestima. Pueden resurgir pérdidas pasadas, y la familia puede anticipar la posible muerte del neonato enfermo. Estas familias requieren de apoyo emocional, psicosocial y espiritual.

El ambiente de la UCIN, por su estructura y organización, es fuente de múltiples factores de estrés que afectan al estado emocional de los padres.

Factores de estrés que afectan al estado emocional de los padres

- Vistas y sonidos
- Aspecto y comportamiento del recién nacido
- Tratamientos médicos
- Relaciones
- Pérdida del rol parental
- Comportamiento del personal sanitario
- Comunicación con el personal sanitario
- Riesgo del fallecimiento del niño

Probabilidad de supervivencia con secuelas (daño neurológico, déficits cognitivos, ceguera, sordera...)

- Factores personales y familiares preexistentes y actuales
- Experiencias prenatales y perinatales
- Enfermedad del neonato
- Preocupaciones sobre los resultados
- Los profesionales sanitarios.
- Los padres pueden sentir que el tratamiento y cuidado de su hijo no está en sus manos, que no tienen un rol en la cría de su hijo o que no se recibe bien su presencia

Diferentes reacciones ante diferentes crisis

Las hospitalizaciones prolongadas son particularmente estresantes para la familia, teniendo como consecuencia problemas en la mayoría de aspectos de

sus vidas, como la separación de los padres entre sí y de otros miembros de la familia, una mayor necesidad de apoyo psicológico y preocupaciones económicas.

La relación que establezcan los padres con el personal sanitario influirá en el estado emocional de éstos, en su capacidad para obtener información y recursos, y en el cuidado del recién nacido. Antes del nacimiento y tras el alta, la familia es la principal fuente de apoyo para los padres, pero durante el ingreso del niño en la UCIN, la principal fuente de apoyo es el personal sanitario, al ayudar a los padres a entender y cuidar de su hijo. Los profesionales sanitarios pueden disminuir el estrés de los padres. Éstos son percibidos como una figura importante en el apoyo social, útil para reducir el estrés y afrontar la enfermedad del niño. Las madres que evalúan positivamente su relación con el equipo sanitario, tienden a estar más satisfechas con la atención recibida, a buscar más el apoyo del personal sanitario y a tener un mayor bienestar psicológico.

¿Qué puede hacer el personal sanitario para ayudar a los padres durante el ingreso del neonato en la UCIN?

- Describir a los padres el aspecto de la unidad y del neonato antes de su primera visita a la unidad.
- Mantener una comunicación continuada
- Proporcionar unos cuidados competentes al neonato.
- Proporcionar una imagen clara de la enfermedad del bebé y su pronóstico
- Revisar la historia prenatal y tratar específicamente si la condición se podía prevenir o puede volver a ocurrir en futuros embarazos
- Explorar con los padres sus expectativas acerca de ellos mismos, cómo quieren implicarse en el cuidado del niño, los objetivos para su bebé, sus sistemas de apoyo social, y sus valores con respecto a la muerte y la discapacidad.
- Ayudar a la familia a entender y manejar los aspectos relacionados con la gravedad de los problemas

Durante el ingreso en la UCIN del neonato médicamente frágil, las madres se preocupan por los problemas médicos, de si el niño será normal, sobre cuándo les darán el alta, y de si el niño estará siempre enfermo. Independientemente del tipo de diagnóstico, se preocupan por aspectos de la salud básica del bebé. La percepción de las madres de la gravedad del neonato es compleja y está influida por diferentes factores en momentos distintos. La culpa, particularmente en la madre, es un sentimiento común.

Los padres de bebés con un diagnóstico de enfermedad cardíaca congénita, por ejemplo, experimentan reacciones conflictivas: la felicidad de ver al niño nacer y convertirse en padre junto con la tristeza y pérdida asociadas a la enfermedad del bebé; el desafío de tener contacto con el niño mientras se trata con miedos sobre la vulnerabilidad del niño y posible muerte; la necesidad de mantener el control mientras se siente una pérdida de éste; y la lucha por estar fuerte para los demás, a la vez que se pasa por estas emociones fuertes.

Tener a un hijo prematuro o con alguna enfermedad crónica en la UCIN es una situación llena de esperanzas y desilusiones. El curso de la enfermedad puede ser muy largo y el bebé puede tener una identidad clara y hacer sentir a los padres que han tenido un hijo y lo han criado. Los padres de estos bebés pasan mucho tiempo en la UCIN y desarrollan una relación larga y de interdependencia con el equipo sanitario.

El alta en la unidad de cuidados intensivos neonatales

Cada vez hay más bebés a los que se da el alta en la UCIN con necesidades no resueltas, con dependencia terapéutica e incluso tecnológica: se trata de los bebés de alto riesgo. En este grupo se podrían destacar tres subgrupos a los que tradicionalmente se ha cuidado en el hospital:

- a) Bebés que necesitan cuidados paliativos como único tratamiento
- b) Bebés dependientes de tecnología
- c) Bebés prematuros estables que requieren un apoyo intensivo en el hogar.

Una buena planificación del alta del paciente médicamente estable es importante para asegurar un cuidado eficaz y seguro en el hogar y para minimizar futuros reingresos hospitalarios evitables.

En el momento del alta los padres se preocupan por el futuro del niño, temen no saber cuidarlo, necesitan mucho tiempo para cuidarlo y pueden surgir problemas personales, de pareja, laborales y económicos.

Varios estudios muestran que tras el alta de la UCIN, los padres, y particularmente las madres, pueden tener problemas psicológicos, conductuales y en la relación madre-bebé.

Las características maternas, el estrés ambiental de la UCIN, la preocupación sobre la salud del niño, las características de la enfermedad, y el nivel de consecución del rol maternal influyen en la adaptación emocional de la madre del bebé médicamente frágil

Problemas de los padres tras el alta de la UCIN:

- Sobreprotección ansiosa del bebé.
- Tendencia a sobrealimentar al bebé para que gane rápidamente peso.
- En ocasiones al ver frágil y vulnerable al bebé, le privan de muchos estímulos, contribuyendo a aumentar el posible retraso psicomotor
- Compensación maternal de la vulnerabilidad del bebé
- Estrés resultante de la enfermedad
- Niveles altos de depresión
- Alto riesgo de padecer síntomas depresivos.
- Síntomas de estrés postraumático no relacionados con características socio demográficas (excepto el estado civil) ni la gravedad de la enfermedad.
- Recuerdos vívidos del estrés relacionado con la apariencia y conducta del neonato, el dolor y los procedimientos médicos por los que pasó el bebé, la alteración en su rol de padres, la enfermedad y la incertidumbre de los resultados, problemas prenatales, embarazo o nacimiento de alto riesgo y problemas en el apoyo familiar.

Cuidados al final de la vida y muerte en la unidad de cuidados intensivos neonatales

La mayoría de niños que fallecen en el periodo neonatal nunca abandonan el hospital. Algunos mueren en el parto poco tiempo después del nacimiento y otros horas, semanas o meses después de ser trasladados a la unidad de cuidados intensivos neonatales o pediátricos.

Tres grandes grupos se pueden beneficiar de los cuidados al fin de la vida en la UCIN: los neonatos nacidos en el límite de la viabilidad, neonatos con anomalías congénitas incompatibles con una supervivencia, y neonatos con enfermedades graves que no responden al tratamiento médico o para los cuales el tratamiento continuo puede prolongar el sufrimiento.

Cuando la probabilidad de supervivencia es muy limitada o en las ocasiones en que el niño fallece, es necesario crear un protocolo de Cuidados Paliativos Neonatales que tenga como objetivo una muerte sin dolor y centrada en la familia, la inclusión de aspectos culturales, espirituales y prácticos, el seguimiento de la familia y el apoyo del personal sanitario. El control del dolor es muy importante en el fin de la vida del neonato, ya que ayuda a la familia a creer que el sufrimiento está bajo control.

Son varios los aspectos que debe cubrir un protocolo de cuidados al fin de la vida del neonato.

Aspectos que debe cubrir un protocolo de cuidados al fin de la vida del neonato:.

- a) Definición y necesidad de los cuidados paliativos en la UCIN;
- b) Descripción de los cuidados paliativos para neonatos, incluyendo categorías de candidatos;
- c) Planificación y formación necesarias para comenzar servicios de cuidados paliativos para neonatos;
- d) Relaciones entre el hospital y otros centros comunitarios y cuidados paliativos;
- e) Componentes esenciales para el apoyo óptimo en la muerte neonatal;
- f) Cuidado de la familia: necesidades culturales, espirituales y prácticas;
- g) Retirada de la ventilación, incluyendo el manejo del dolor y otros síntomas;
- h) Recomendaciones para cuando la muerte no se produce tras la limitación del esfuerzo terapéutico;
- i) Seguimiento de la familia;
- j) Necesidad de un apoyo continuado al personal sanitario;
- k) Supresión de la lactancia en la madre del niño moribundo.

El neonato y sus padres necesitan un tratamiento respetuoso durante los cuidados al fin de la vida. La muerte del niño en la UCIN presenta unos desafíos muy particulares para la familia y los cuidadores. El proceso de duelo puede comenzar antes de que el niño nazca y continuar durante meses o incluso años tras la muerte del niño. Los padres y familiares pueden sentirse aislados al pasar el duelo por la muerte de un neonato que muy pocas personas han conocido.

La muerte el primer día, especialmente cuando es accidental o no esperada, crea una atmósfera de crisis y shock. Si se transporta al recién nacido a otro hospital, la madre estará separada del bebé, tanto física como psicológicamente y puede no estar presente cuando éste fallece. Pueden surgir cuestiones sobre las circunstancias de la muerte. La historia de pérdidas anteriores pueden aumentar la carga emocional de la situación, por el duelo no resuelto y un mayor sentimiento de fracaso. En esta situación es importante proporcionar a los padres una información completa sobre las causas de la muerte y tratar sus cues-

tiones en el momento de la muerte o más tarde si se solicita una autopsia, de forma que puedan conseguir cierto nivel de comprensión y comenzar un proceso de duelo saludable.

La muerte de un bebé gemelo o mellizo, o de un nacimiento múltiple, genera sentimientos confusos. Hay a la vez pérdida y ganancia, la necesidad de separación de uno mientras se desarrolla el apego al superviviente. Los padres pueden negar el dolor centrando sus energías en el superviviente o sumergirse en un duelo con distanciamiento del superviviente. Además, el miedo a que el superviviente pueda morir es real. En los casos de fallecimiento tras partos múltiples, los padres desean privacidad, disponibilidad de tratamiento de síntomas, y la implicación de la familia o iglesia, apreciándose las fotografías de todos los neonatos juntos. Valoran una información clara y a tiempo de la causa de la muerte y la disponibilidad del clínico para una revisión más tardía de los hechos o decisiones clínicas.

La UCIN debería tener un lugar asignado para los neonatos que van a morir centrado en la familia. Durante los últimos días o semanas de la vida del niño, la familia tendría que tener tiempo para estar con el niño tranquilamente.

Debe proporcionarse un seguimiento del duelo tras la muerte del bebé para ayudar a las familias a integrar la pérdida en sus vidas. El rol del personal sanitario ante la muerte del niño tendría que ser interpersonal, humano, respetuoso, sensible a las preocupaciones emocionales a largo plazo y cubrir las necesidades específicas de la familia. El mantener contacto físico con el bebé fallecido puede tener valor para el duelo posterior, pero no hay evidencias objetivas de que este contacto facilite la recuperación (Leon 1992). Tras la muerte del niño, el acompañar a los miembros de la familia al coche con algún paquete de objetos del niño para ocupar sus brazos, puede ayudar en la última salida de la UCIN.

El personal sanitario en las UCIP y UCIN

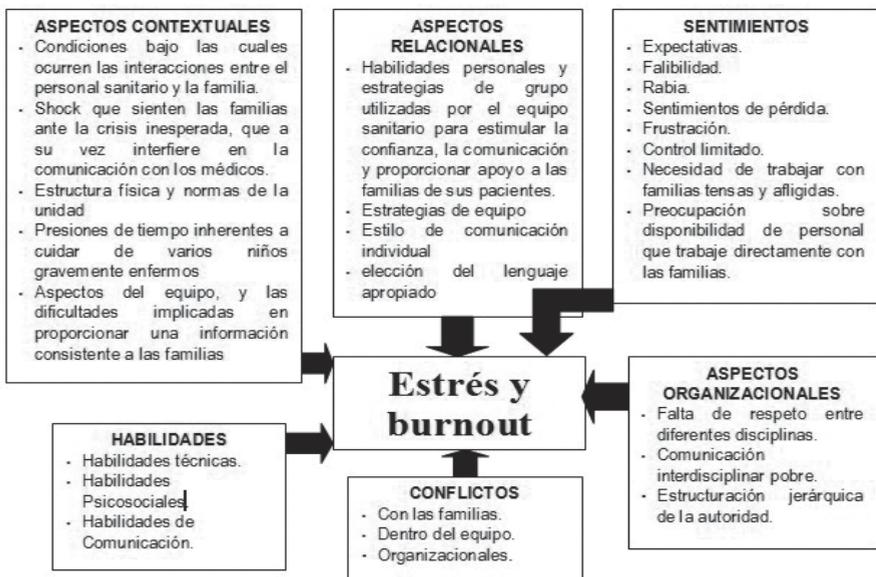
Para el personal sanitario de las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales, una atención compasiva a los niños con condiciones médicas que amenazan su vida incluye la comunicación con la familia y el apoyo a ésta. Esto implica trabajar para conseguir la confianza de los padres, comunicar a la familia el estado médico del niño y tratamiento, y en ocasiones, negociar con la familia sobre difíciles decisiones al final de la vida. El personal sanitario reconoce la importancia de sus habilidades psicosociales e interpersonales para tratar a las familias. Se les forma explícitamente en habilidades técnicas, y quizá se debería proporcionar una formación estructurada similar acerca de habilidades psicosociales y de comunicación, más que esperar a que aprendan estas habilidades complejas simplemente a través de la observación. Existen pocos datos sobre prácticas, experiencias y creencias del personal sanitario al intentar apo-

yar a los padres que afrontan la crisis de un niño hospitalizado por condiciones repentinas, agudas y que amenazan su vida.

Son varios los aspectos que influyen en el estrés y burnout del personal sanitario en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales. Estos aspectos deben reconocerse y tratarse proactivamente para prevenir la pérdida de personal sanitario con muchas habilidades.

La falta de respeto entre médicos de diferentes entornos, una comunicación interdisciplinar pobre, una estructuración jerárquica de la autoridad, y sentimientos de indefensión en situaciones moralmente problemáticas contribuyen al estrés y burnout del personal sanitario, más que la muerte de los niños.

El personal sanitario de las UCIP y UCIN es vulnerable a desarrollar síntomas de estrés postraumático. Teniendo en cuenta los conocimientos existentes sobre las secuelas psicológicas a corto y largo plazo del estrés, se podría trabajar mejor apoyando al personal sanitario mientras aprende a desarrollar respuestas adaptativas a las demandas de su trabajo. En ambientes donde las demandas son particularmente intensas un punto inicial razonable sería reconocer este aspecto e ir más allá de las intervenciones en crisis. Existen diferencias entre la teoría y la práctica, y entre clínicos de diferentes disciplinas y grados de experiencia. El desafío ante el que se encuentra el personal sanitario consiste en estimular la naturaleza interdisciplinar y colaborativa de la práctica clínica y la formación para mejorar los cuidados paliativos pediátricos centrados en el niño y su familia.



Ejemplos de maneras para mejorar la calidad del ambiente laboral para el personal sanitario de las UCIN y UCIP incluyen órdenes claras registradas así como lo siguiente:

- Establecer reuniones interdisciplinarias habitualmente.
- Crear y mantener activamente una atmósfera de comunicación abierta y respetuosa.
- Llevar a cabo debates éticos regularmente.
- Asignar clínicos expertos con los cuales es seguro dialogar sobre preocupaciones y respuestas emocionales sobre el paciente o plan de cuidados.
- Tener reuniones de desahogo del equipo tras casos difíciles, proporcionando un acceso a equipos de intervención en crisis o psicólogos cuando se desee.
- Llevar a cabo actos de conmemoración tras la muerte de algunos pacientes.
- Estimular un seguimiento con las familias en duelo.
- Reconocer el pesar asociado a las pérdidas profesionales y personales.
- Reconocer el valor de la provisión de cuidados paliativos.

El duelo del personal sanitario

El rol del personal sanitario ante la muerte del niño tendría que ser interpersonal, humano, respetuoso, sensible a las preocupaciones emocionales a largo plazo y cubrir las necesidades específicas de la familia.

El personal sanitario también pasa por un proceso de duelo. El personal sanitario se puede sentir desbordado al tener que ayudar a los padres en duelo mientras que tienen que elaborar su propio duelo, por lo que se hace necesario la elaboración de programas que tengan como objetivo el seguimiento del duelo en las familias y en el personal sanitario.

Probablemente los casos más problemáticos para el personal sanitario son los de pacientes a los que se conocía bien por ingresos recurrentes o prolongados. Suelen presentarse dos situaciones: en la primera, el niño parecía estar respondiendo al tratamiento y "repentinamente" muere; en la segunda, la enfermedad nunca respondió al tratamiento de la manera esperada y el niño se somete a intentos para prolongar su vida cada vez más agresivos y con menos probabilidades de éxito. En el primer caso, el personal sanitario se sorprende por la muerte, ya que sentían que estaban haciendo un buen trabajo y cuestionan

sus técnicas, habilidades, y a sus compañeros, buscando respuestas a por qué ha fallecido el niño y cuál podría haber sido la "causa evitable". El personal sanitario puede necesitar tiempo para adaptarse a la muerte anticipada de un niño que se esperaba que sobreviviera. En el segundo caso, cuando el tratamiento no ha sido eficaz, surgen tensiones entre los profesionales que pensaban que los intentos continuos para prolongar la vida eran perjudiciales para el niño y la familia, y los que pensaban que lo razonable era seguir intentándolo. Estas diferencias de opinión resultan de diferencias en la experiencia, filosofía y valores personales, creencias religiosas y su interpretación, una comunicación pobre y falta de información.

Los profesionales sanitarios que han cuidado del niño también sienten la pérdida. Pueden experimentar un sentimiento de fracaso, frustración, y tristeza cuando el niño muere. Los médicos, que tienen la responsabilidad de dirigir la atención y las decisiones de tratamiento, pueden percibir la muerte del niño como un evento particularmente estresante. También pueden presentarse sentimientos de indefensión, estrés moral y sufrimiento espiritual.

Respuestas del personal sanitario tras la muerte del niño

SÍNTOMAS FÍSICOS

- Trastornos del sueño,
- Problemas gastrointestinales,
- Alteraciones en la alimentación,
- Somnolencia,
- Agotamiento...

SÍNTOMAS EMOCIONALES

- Nerviosismo y tensión,
- Sentimientos de vacío y pesar,
- Tristeza, depresión,
- Ira,

La necesidad de que los profesionales sanitarios elaboren el duelo cuando un paciente muere debe recibir una buena atención. Un afrontamiento positivo del duelo y de la pérdida puede estimularse a través de programas formales individuales y grupales. Se necesita más investigación para conocer el proceso de aprendizaje para afrontar las pérdidas múltiples y acumuladas de los profesionales sanitarios. También se necesita más investigación que examine inter-

venciones diseñadas para mejorar el tipo de educación y apoyo necesarios en la experiencia del duelo de los profesionales sanitarios.

Estrategias que pueden ayudar al personal sanitario a afrontar la muerte del niño

Reconocer que la muerte del niño es inevitable

- Las expectativas puestas en el niño pueden causar la mayor aflicción, debido al pensamiento de que se podría o se debería haber hecho algo más para prevenir la muerte.
- Trabajar para aceptar el proporcionar una muerte confortable y digna al niño puede ayudar al profesional.
- Hay que evitar la culpa en situaciones en las que uno no tiene experiencia o poder.

Ampliar los conocimientos y aplicarlos

- Aumentar los conocimientos sobre los aspectos físicos y psicosociales de fase terminal, muerte y duelo.
- Utilizar estos conocimientos para proporcionar el mejor cuidado al paciente y a la familia.
- Algunas veces el mejor regalo que nos puede hacer un niño que fallece es proporcionarnos más habilidades, conocimientos y el entendimiento de lo que el profesional puede hacer en la siguiente situación que se presente.

Identificar cómo puede ofrecer ayuda el lugar de trabajo para adaptarse a la pérdida

Por ejemplo cambiando turnos, desarrollando grupos de tratamiento del estrés, organizando reuniones de “duelo”, llevando a cabo reuniones multidisciplinarias.

Reuniones multidisciplinarias

Dejar que otros sepan lo que ocurre cuando está ocurriendo, esto ayuda a anticipar y prepararse para la muerte.

Reuniones de conclusión una vez que ha ocurrido la muerte

- Estas reuniones pueden tomar varias formas, y pueden ser individuales o grupales, tomando parte una persona formada para manejar las emociones que se presenten.

- Quien dirige la sesión debe hacer que los participantes dialoguen acerca de la muerte, su significado, sus sentimientos y emociones, el impacto de la muerte en cada miembro, en el grupo de trabajo y en otros.

Encontrar un significado

- ¿Qué ha significado la vida y muerte de este niño para otros?
- ¿Cómo nos ha cambiado la vida conociendo a este niño y su familia?
- ¿Nos ha enseñado esta experiencia algo sobre la vida y la humanidad?

Separar el trabajo y la vida personal

- Según se va adquiriendo más experiencia, uno es capaz de separar con mayor facilidad el trabajo y la vida personal.

Cuidarse a uno mismo

- Crear una rutina saludable.
- Buscar un equilibrio entre las demandas del trabajo, la vida familiar y necesidades personales.

Decir adiós

- Encontrar alguna forma de despedirse del fallecido, atendiendo al funeral u organizando algún ritual de despedida.
- Escribir a la familia puede ayudarles y producir una cercanía en la relación.

Situaciones que requieren una atención especial

Hay que prestar especial atención a los profesionales que manifiestan reacciones complicadas ante el fallecimiento del niño, como una implicación exagerada con el niño y la familia, o expresiones exageradas de duelo; y derivarlos a que reciban atención profesional.

La formación en los principios de los cuidados paliativos puede reducir el estrés, pero también se necesita otro tipo de apoyo. Algunos centros disponen de cursos de cuidados paliativos pediátricos y neonatales, revisiones de mortalidad multidisciplinarias, diálogos de grupos pequeños o reuniones de desahogo formales durante los cuales se dialoga sobre las reacciones ante la muerte y los aspectos buenos y problemáticos de la atención.

Conclusión

Desde la perspectiva de enfermería nos es cercana la filosofía subyacente a los cuidados paliativos pues el objetivo de nuestra actividad profesional es el de CUIDAR al paciente como ser bio-psicosocial a través de la planificación y evaluación continuada de cuidados integrales y personalizados que incluyan a la familia más próxima, respetando sus creencias. En función del ámbito asistencial la incidencia sobre la familia y/o comunidad será mayor.

En este sentido hemos de puntualizar que si bien el médico/a es clave para el diagnóstico y tratamiento de las diversas patologías que pueden afectar a los pacientes, las enfermeras/os son los encargados de aplicarlo, pero a la vez son responsables de proporcionar los cuidados necesarios para facilitar su eficacia y aceptación, garantizando el confort en un entorno seguro; dando respuesta durante las 24hs del día a las necesidades bio-psicosociales de los pacientes, y por tanto ,con un mayor contacto con la familia y entorno social de éstos.

Resulta esencial pues el trabajo en equipo (que incluiría a pediatras o neonatólogos, enfermeras/os, supervisora de la unidad, psicólogo/a y según los casos trabajador/a social y otros especialistas), y por lo tanto, el reconocimiento de enfermería como parte responsable de la planificación y administración de los cuidados integrales ofrecidos a pacientes y familiares, sea cual sea el resultado final. Sin embargo, muchas veces el personal de enfermería queda al margen de las decisiones que se toman respecto a la evolución del paciente.

Para enfermería, el reto de incorporar los cuidados paliativos en las UCIS más que por los contenidos deriva del entorno: estructura, organización y dinámica asistencial de las unidades de críticos donde todo los esfuerzos y tecnología se orientan a conseguir salvar a los pacientes y por tanto, existe una mayor dificultad de aceptación de la muerte. Sentimientos de frustración, fracaso y decepción pueden ser comunes en los miembros del equipo de este ámbito.

El punto clave inicial por tanto, sería aceptar y respetar el proceso de la muerte sin acelerarla ni prolongarla. Pero también es cierto que sería útil una formación específica para enfermería de críticos en el acompañamiento al paciente y familia durante todo el proceso (ingreso, hospitalización, alta, agonía, muerte y duelo).

Sin duda una atención óptima a los pacientes y familias en el entorno de las UCIs, implicaría también una cierta sensibilidad institucional que permitiera o posibilitara la reflexión del equipo, la inclusión de cambios estructurales y organizativos y la provisión de recursos económicos mínimos que permitieran la adecuación de los cuidados según necesidad.

Parte de los pilares fundamentales de los cuidados paliativos pediátricos y neonatales para el personal de enfermería se resumen en:

- Garantizar el bienestar y optimizar la calidad de vida del paciente y su familia en la unidad con respeto, comprensión y cariño.
- Manejo y control del dolor y otros síntomas.
- Evaluación de síntomas con instrumentos estandarizados, registro adecuado en la historia clínica, aplicación de técnicas, analgesia y sedación, y por último, valoración y registro de la respuesta del paciente.
- Prestar atención y extremar nuestros cuidados en relación a la nutrición, evacuación, descanso, cuidados de piel y mucosas... evitando prestar atención únicamente al dolor, ya que otros síntomas pueden ser importantes y provocar un profundo malestar en el paciente y su familia.
- Atender a las necesidades psicológicas, sociales y familiares, no sólo del niño, sino también de la familia y del personal sanitario; prestando una atención especial a estas necesidades una vez instaurado el proceso de agonía.
- Formación y conocimientos en evaluación y tratamiento de síntomas.
- Describir los cambios que pueden presentarse en la respiración, en la coloración de la piel, el grado de deterioro físico, la incontinencia y nivel de conciencia en un paciente en estado de agonía.
- Administración de la información clínica de manera objetiva, sincera, comprensiva y progresiva sobre el diagnóstico, estado, evolución y pronóstico del paciente
- Participación y soporte en el proceso de toma de decisiones, especialmente si se plantea la no reanimación o la limitación del esfuerzo terapéutico
- Relación de ayuda durante el duelo del paciente y familia, ofreciendo tiempo, espacio, dedicación y soporte emocional, especialmente en los momentos de crisis
- Seguimiento del duelo familiar

Por último, dada la escasez de protocolos o guías asistenciales que orienten la actividad en la provisión de cuidados paliativos, ofrecemos a continuación, a modo de resumen, una serie de intervenciones de enfermería en relación a cuatro momentos básicos en la atención del paciente y su familia: al ingreso, durante la hospitalización, al alta y durante la agonía y muerte.

1 Al ingreso o momento para la acogida

- Describir el aspecto del recién nacido o niño a los padres antes de verlo por primera vez en la unidad de cuidados intensivos neonatal o pediátrica.
- Acompañarlos durante esta primera visita para darles soporte y explicarles la situación y entorno del niño.
- Favorecer la expresión de sentimientos y emociones
- Garantizar que es un objetivo asistencial que el recién nacido o niño no sufra ante la manipulación, procedimientos, medidas de control,...; reforzando aquellos aspectos que le proporcionan confort.
- Presentación del equipo de trabajo y explicación de la dinámica de la unidad.
- Garantizar la privacidad de la información médica
- Ofrecer información sobre la orientación diagnóstica y situación actual del paciente, manteniendo la esperanza sobre la evolución en la medida de lo posible
- Atender las demandas expresadas, resolviendo dudas y preguntas.
- Favorecer la relación interpersonal con la enfermera de referencia o responsable.
- Gestión y adecuación del tiempo de visita

2 Durante la Hospitalización o el establecimiento de vínculos

- Ante todo pensar que estamos ante un niño y deberemos adaptarnos a su fase de desarrollo proporcionando un ambiente y actividades adecuadas
- El juego y la fantasía pueden ser elementos de comunicación muy útiles que pueden ayudar a la expresión verbal de pensamientos y sentimientos del niño
- Asegurar en todo momento: el confort del paciente, la satisfacción de sus necesidades tanto físicas como psico-sociales, la asistencia competente y eficaz a pesar del resultado y el soporte emocional a la familia.
- Promover y mantener el sentimiento de “acogida de los padres” a la unidad.

- Favorecer el contacto durante las visitas y promover vías de participación de los padres en los cuidados en función de las posibilidades.
 - Facilitar la información médica que vaya surgiendo sobre la evolución y pronóstico, de manera progresiva, reforzando los aspectos positivos pero sin disfrazar o esconder los posibles problemas reales o potenciales.
 - Comprobar que dicha información es comprendida y asumida por los familiares.
 - Procurar la participación de los padres y darles soporte en la toma de decisiones.
 - Favorecer y mantener las relaciones interpersonales positivas entre los padres y el equipo asistencial a través de la enfermera responsable
 - Facilitar la visita de hermanos > 4 años durante espacios de tiempo controlados, de 15' a 30'.
 - Ofrecer sugerencias para facilitar la compatibilidad de la vida familiar con el ingreso si la hospitalización se prolonga
 - En la UCI neonatal, afrontar posibles sentimientos de culpa de la madre y fomentar la lactancia materna respetando la voluntad de la madre.
- 3 Durante la planificación del Alta, cuando se muestra la autonomía conseguida
- Promover y evaluar la capacitación y habilidad de los padres para los cuidados.
 - Afrontar sentimientos de incapacidad o dependencia
 - Favorecer mecanismos de reorganización familiar en caso de que sea necesario
 - Facilitar el seguimiento hospitalario y/o desde atención primaria según el caso
 - Entregar junto con el informe médico un informe de enfermería con la pauta de cuidados necesarios
 - Atender y resolver dudas respecto a problemas médicos, pronóstico de normalidad o recuperación total, posibles secuelas, controles posteriores y cuidados habituales.
 - Ofrecer consejo genético en aquellos casos que lo requieran.

- Dar información sobre los recursos sanitarios disponibles y sociales si es el caso.

4 Durante la agonía y muerte o el proceso de duelo

- Procurar que el niño y los padres dispongan del interlocutor que por vinculación afectiva, proximidad o simpatía haya escogido para expresar sus temores, sentimientos,...
- Respetar los momentos de retraimiento sin forzar la comunicación, mostrando respeto , una actitud comprensiva, afecto y cariño.
- Promover la expresión de creencias personales de carácter espiritual del niño o familia
- Ofrecer la posibilidad de realizar actos rituales
- Proporcionar un espacio íntimo y el tiempo necesario para estar tranquilamente con el recién nacido o niño y despedirse de él (padres y familia directa).
- Retirar las alarmas de los monitores
- Posibilidad de contacto físico según demanda
- Compañía de los profesionales más implicados en la atención del bebe o niño.
- Controlar en todo momento el dolor y los síntomas de agonía.
- Atender las necesidades y ofrecer soporte emocional a los padres y familia.
- Ayudar a que los padres a pesar del sufrimiento, den permiso al niño para morir o si ellos no son capaces, permitir que lo haga una persona allegada tanto a ellos como al niño para no alargar el sufrimiento de éste (en patologías crónicas, niños mayores)
- Respetar la voluntad y capacidad de afrontamiento de los padres en cada caso, sin obligaciones ni restricciones innecesarias
- Si se solicita ofrecer información sobre el estado y proceso del niño.
- Certificar médicamente el momento de la muerte
- Ofrecer la opción de participar en el arreglo del niño una vez realizados los cuidados básicos post-mortem

- Dar las indicaciones oportunas en los días previos o a familiares próximos según necesidad, para la ejecución de los trámites administrativos que se requieren en estos casos (funeraria, autopsia, donación de órganos).
- Ofrecer la posibilidad de una reunión posterior con los padres para facilitar la información sobre causa de la muerte, resultados pendientes de la autopsia u otros,... que podría ser útil a la vez para darles soporte emocional más allá de los primeros días así como, para detectar posibles situaciones de duelo patológico.
- Atender las necesidades del equipo asistencial implicado.

2.3. Información y comunicación

La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias, el miedo a provocar en el interlocutor reacciones emocionales no controlables, la posible sobre-identificación y el desconocimiento de algunas respuestas como:

-¿Cuánto me queda de vida? -¿Cómo voy a morir?-¿Por qué a mí?

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.

Definición

Comunicar es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se TIENE: Información, Sentimientos, Pensamientos o Ideas. Lo que no se tiene no se puede transmitir.

Objetivos de la comunicación

- Informar
- Orientar
- Apoyar

Componentes de la comunicación

- Mensaje: Algo que transmitir.
- Emisor. Alguien que lo transmita.
- Receptor: Alguien que lo reciba.
- Código: LENGUAJE.
- Canal: Oral, escrito, telefónico, NO VERBAL.

Las malas noticias

1 - Definición

Son las que alteran las expectativas de futuro de la persona. El grado de MALDAD viene definido por la distancia que separa las expectativas de futuro de la realidad de la situación. Las malas noticias nunca suenan bien.

¿CÓMO HACER?-La honestidad del mensaje nunca debe cambiarse para mejorar su aceptación. ES IMPORTANTE MANTENER UNA ESPERANZA REAL.

- Averiguar primero qué es lo que sabe el paciente. Conociendo lo que el paciente sabe podremos estimar lo que separa sus expectativas de la realidad.
- Averiguar cuánto quieren saber antes de informar.
- Después de pronunciar palabras como cáncer, muerte o "no hay más tratamiento" la persona no puede recordar nada de lo que se diga después: BLOQUEO POST-INFORMACIÓN.
- El paciente olvida el 40% de la información recibida y más si han sido malas noticias.
- No presuponer lo que les angustia.
- Alargar el tiempo de transición entre el sentirse sano al de sentirse gravemente enfermo.
- Dar síntomas en vez de diagnósticos.
- NO MENTIR.
- Preguntar inmediatamente después:
¿Cómo se siente?

Por qué?

¿Qué otras cosas le preocupan?

- Comprobar las emociones evocadas, tranquilizarle y cerrar la entrevista.

2 - Preguntas difíciles

¿Tengo cáncer?

¿Voy a morir?

¿Cuánto tiempo me queda de vida?

¿No le dirá la verdad?

El no podrá soportarlo. Dar un límite es irreal, inseguro, e inútil. Las familias deben aprender a vivir con la duda. Asegurar al paciente cuidado y apoyo continuado por todo el tiempo restante. El miedo al futuro puede empañar el presente.

3 - ¿Cómo contestar?

- Sólo el paciente puede indicarnos lo que quiere.

- Devolverle la pregunta "¿Por qué lo pregunta?"

- Evaluar las razones de por qué lo pregunta.

- Valorar si está en condiciones de poder escuchar.

Atención a la familia

1 - Educación e integración en la terapéutica

Como ya se ha expuesto anteriormente, el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. No olvidemos que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc. (diputas familiares, herencias).

Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costes que se generan (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).

2 - Trabajo del equipo en la atención de la familia

La primera intervención del equipo será la de valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descritas. Además, ya inicialmente debe identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar las vivencias y el impacto que se vayan produciendo.

El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, y lo haremos mediante:

- La educación de la familia.
- Soporte práctico y emocional de la familia.

- Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo).

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

3 - La educación de la familia

Los aspectos en los que la familia debe tener información clara y precisa según lo expuesto en el apartado correspondiente, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son:

- Alimentación.
- Higiene.
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos.
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.

4 - Los últimos días: atención a la agonía

Esta etapa final de la enfermedad terminal viene marcada por un deterioro muy importante del estado general indicador de una muerte inminente (horas, pocos días) que a menudo se acompaña de disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas, siendo una característica fundamental de esta situación el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico que puede dar lugar a crisis de claudicación emocional de la familia, siendo básica su prevención y, en caso de que aparezca, disponer de los recursos adecuados para resolverlas. En estos momentos reaparecen aquella serie de interrogantes y miedos de la familia:

- ¿Cómo será la muerte?
- ¿Tendrá convulsiones?
- ¿Sangrará?
- ¿Vomitará?

- ¿Se ahogará?
- ¿Cómo reconoceré que ha muerto?
- ¿Qué tengo que hacer entonces?

No olvidemos que a menudo es la primera vez que la familia del enfermo se enfrenta a la muerte, por lo que necesariamente siempre tenemos que individualizar cada situación.

Durante esta etapa pueden existir total o parcialmente los síntomas previos o bien aparecer otros nuevos, entre los que destacan el ya mencionado deterioro de la conciencia que puede llegar al coma, desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz, trastornos respiratorios con respiración irregular y aparición de respiración estertorosa por acumulo de secreciones, fiebre dada la elevada frecuencia de infecciones como causa de muerte en los pacientes con cáncer, dificultad extrema o incapacidad para la ingesta, ansiedad, depresión, miedo (explícito o no) y retención urinaria (sobre todo si toma psicotrópicos) que puede ser causa de agitación en estos pacientes.

En estos momentos es especialmente importante redefinir los objetivos terapéuticos, tendiendo a emplear cada vez menos medios técnicos para el control sintomático del paciente, y prestando más apoyo a la familia.

Establecer una serie de atenciones o cuidados generales que incluirá instrucciones de cómo atender al paciente encamado haciendo hincapié en los cambios posturales, cómo cambiar la ropa de la cama, cuidados de la boca y de la piel, protecciones de úlceras, etc. Es de gran interés conocer la posición más confortable para el enfermo (decúbito lateral con piernas flexionadas), ya que disminuye la respiración estertorosa y facilita los cuidados de la piel y la aplicación en su caso de medicación por vía rectal, y los cuidados de la incontinencia vesical, teniendo en cuenta que en enfermos débiles pero conscientes puede provocar angustia por su significado, tolerando mejor el sondaje. No es necesario un tratamiento específico de la fiebre si no crea problemas.

Reforzaremos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación, así como que con unos cuidados de boca adecuados no hay sensación de sed y que con la aplicación de medidas más agresivas (sonda nasogástrica, sueros) no mejorará la situación.

Instrucciones concretas (fármacos a administrar, consulta telefónica, etc.) por si entra en coma, tiene vómitos o hemorragia, etc. La aparición de estos problemas puede provocar fácilmente una crisis de claudicación emocional de la familia que acabará con el enfermo agónico en un servicio de urgencias.

Adecuación del tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata en esta situación (antiinflamato-

rios, corticoides etc.) y adecuando la vía de administración que seguirá siendo oral mientras sea posible, disponiendo de vías alternativas de fácil uso como la subcutánea (morfina, haloperidol, escopolamina) o rectal (morfina, diazepam, ciorpromacina). En este sentido, en la mayoría de casos se utiliza la vía oral hasta pocos días u horas antes de la muerte y conviene no prescindir del uso de narcóticos potentes aunque entre en coma.

Para tratar la "respiración estertorosa" disponemos de escopolamina (hioscina) por vía subcutánea, que resulta de gran valor. El tratamiento de la respiración estertorosa es de utilidad fundamentalmente para disminuir la ansiedad de la familia. Ante crisis de agitación o confusión, además de una presencia reconfortante, podemos administrar haloperidol (oral o subcutáneo) o diazepam (oral, sublingual o subcutáneo) o ciorpromacina (oral).

No debemos olvidar que el enfermo, aunque obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones, por lo que hemos de hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas (¿descansa bien?, ¿tiene alguna duda?, ¿qué cosas le preocupan?) y cuidar mucho la comunicación no verbal (tacto) dando instrucciones a la familia en este sentido. Se debe instruir a la familia para que eviten comentarios inapropiados en presencia del paciente.

Interesarse por las necesidades espirituales del enfermo y su familia por si podemos facilitarlas (contactar con el sacerdote, etc.).

No siempre es posible estar presente en el momento de la muerte, por lo que hemos de dar consejos prácticos sobre cómo reconocer que ha muerto, cómo contactar con la funeraria, traslados y costes, etc. Es conveniente que estos trámites queden claros con antelación, y no posponerlos para el doloroso momento de la muerte.

Es aconsejable volver al domicilio al cabo de unos días para saludar y contactar con la familia y coordinar la atención del duelo familiar.

Urgencias en medicina paliativa

Sofocación (Obstrucción o compresión aguda irreversible de vías respiratorias altas)

- Es imprescindible la presencia física del profesional sanitario junto al paciente y la familia hasta el fallecimiento.
- Sedación hasta conseguir la desconexión / inconsciencia del paciente:
 - 1.- diazepam 5-20 mg rectal ó IV. midazolam 20-40 mg IM ó IV.
 - 2.- Pueden asociarse además escopolamina y morfina por vía parenteral.

- Soporte emocional inmediato a los familiares.

Hemorragias masivas (con compromiso vital inmediato)

Protocolo de actuación idéntico al anunciado en el apartado anterior.

Es conveniente tener preparadas toallas o sábanas de color verde o rojo si se prevee este tipo de desenlace.

Convulsiones

La primera crisis convulsiva produce siempre un gran impacto en la familia por lo que es importante conseguir su control lo más rápidamente posible.

Inicialmente pueden emplearse para controlar la primera crisis:

- diazepam IV5-10 mg lento.
- midazolam IV ó IM 10 mg, luego 10 mg IM ó SC cada hora si persisten las crisis.
- Posteriormente se emplean anticonvulsivantes en dosis suficientes para mantener niveles plasmáticos terapéuticos (ejemplo: difenilhidontoina, valproato, midazolam).

Crisis de claudicación familiar

Tal como hemos apuntado ya en varias ocasiones, en el transcurso de la evolución pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y/o de sus familiares, en las que se acentúan los problemas o su impacto. Se trata de un desajuste de la adaptación, originado por una situación nueva o por la reaparición de problemas, que es importante saber reconocer porque dan lugar a muchas demandas de intervención médica o técnica, siendo de hecho la primera causa de ingreso hospitalario.

Las causas más frecuentes de estas descompensaciones son:

- Síntomas mal controlados, o aparición de nuevos (especialmente dolor, disnea, hemorragia y vómitos).
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre.
- Depresión, ansiedad, soledad.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.

La respuesta terapéutica la orientamos en el sentido de:

- Instaurar medidas de control de síntomas.
- Mostrar disponibilidad (sentarse en lugar tranquilo, sin prisa).
- Revisar los últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento.
- Volver a recordar los objetivos terapéuticos.
- Dar Secretaría y Noticias SECPAL sobre cómo comunicarse y "estar" con el enfermo.
- No debe sorprendernos el que tengamos que repetir las mismas cosas en situaciones parecidas varias veces durante la evolución de la enfermedad.

2.4 Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria

Actividades básicas de la vida diaria (abvd)

Son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros; entre ellas se incluyen actividades como: comer, controlar esfínteres, usar el retrete, vestirse, bañarse, trasladarse, deambular, etc.

Existen más de 40 escalas de este tipo, aunque muy pocas de ellas cuentan con la validación y fiabilidad suficiente como para ser consideradas instrumentos útiles. Las más utilizadas son las siguientes:

- Índice de katz de independencia de las actividades de la vida diaria

Ideado inicialmente en el hospital Benjamín Rose de Cleveland en 1958 para fracturados de cadera. Desde 1963, su simplicidad lo ha popularizado internacionalmente como instrumento de valoración en instituciones geriátricas, introduciéndose de forma paulatina su uso en la asistencia primaria, para la valoración domiciliaria de los pacientes crónicos.

Evalúa la continencia de esfínteres y el grado de dependencia funcional del paciente para la realización de cinco tipos de actividades cotidianas: levantarse, usar el baño y el retrete, vestirse y comer, con tres posibles respuestas que nos permiten clasificar a los pacientes en siete grupos (de mayor dependencia a mayor independencia).

Las situaciones se expresan alfabéticamente en una escala creciente de pérdida de capacidades, a partir de las experiencias de Guttman según la progresión habitual del declive físico filogenético, desde la A, independiente para las tareas mencionadas, hasta la G, dependiente absoluto.

- Índice de Barthel

Uno de los instrumentos más ampliamente utilizados para la valoración de la función física es el Índice de Barthel (IB), también conocido como "Índice de Discapacidad de Maryland".

Evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las AVD).

Es la más utilizada internacionalmente y es uno de los mejores instrumentos para monitorizar la dependencia funcional de las personas.

Evalúa 10 tipos de actividades y clasifica cinco grupos de dependencia.

Su utilización es fácil, rápida y es la más ágil para utilizarla estadísticamente.

El IB es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades.

Permite una evaluación más escalonada que la anterior de los grados de discapacidad, constituyendo el índice más utilizado en la valoración funcional de pacientes para el ingreso en residencias asistidas en nuestro medio. Su utilidad ha sido acreditada tanto para la práctica clínica diaria como para la investigación epidemiológica.

El IB se comenzó a utilizar en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland en 1955. Uno de los objetivos era obtener una medida de la capacidad funcional de los pacientes crónicos, especialmente aquellos con trastornos neuromusculares y músculo-esqueléticos. También se pretendía obtener una herramienta útil para valorar de forma periódica la evolución de estos pacientes en programas de rehabilitación.

Las primeras referencias al IB en la literatura científica datan de 1958 y 1964, pero es en 1965 cuando aparece la primera publicación en la que se describen explícitamente los criterios para asignar las puntuaciones. En la actualidad este índice sigue siendo ampliamente utilizado, tanto en su forma original como en alguna de las versiones a que ha dado lugar, siendo considerado por algunos autores como la escala más adecuada para valorar las AVD.

Objetivos de la escala de barthel:

- Evaluar la capacidad funcional
- Detectar el grado de deterioro
- Monitorizar objetivamente la evolución clínica
- Diseñar planes de cuidados y de rehabilitación de forma interdisciplinar

Medición

Se trata de asignar a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades básicas. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realización y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. Las AVD incluidas en el índice original son diez: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos. El rango global puede variar entre 0, completamente dependiente, y 100 puntos, completamente independiente.

El IB aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad. Esto ayuda a conocer mejor cuáles son las deficiencias específicas de la persona y facilita la valoración de su evolución temporal.

La elección de las actividades que componen el IB fue empírica, a partir de las opiniones de fisioterapeutas, enfermeras y médicos. El IB, por tanto, no está basado en un modelo conceptual concreto, es decir, no existe un modelo teórico previo que justifique la elección de determinadas actividades de la vida diaria o la exclusión de otras.

Puntuaciones originales de las AVD incluidas en el Índice de Barthel

Comer	0 = Incapaz.
	5 = Necesita ayuda para cortar, extender la mantequilla, usar condimentos, etc.
	10 = Independiente (la comida está al alcance de la mano).
Trasladarse entre la silla y la cama	0 = Incapaz, no se mantiene sentado.
	5 = Necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado.
	10 = Independiente.

Aseo personal	0 = Necesita ayuda con el aseo personal.
	5 = Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.
Uso del retrete	0 = Dependiente.
	5 = Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.
	10 = Independiente (entrar, salir, limpiarse y vestirse).
Bañarse/ducharse	0 = Dependiente
	5 = Independiente para bañarse o ducharse.
Desplazarse	0 = Inmóvil.
	5 = Independiente en silla de ruedas en 50m.
	10 = Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).
	15 = Independiente al menos 50m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.
Subir y bajar escaleras	0 = Incapaz.
	5 = Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.
	10 = Independiente para subir y bajar escaleras.
Vestirse o desvestirse	0 = Dependiente.
	5 = Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.
	10 = Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.
Control de heces	0 = Incontinente (o necesita que le suministren enema).
	5 = Accidente excepcional (uno/semana).
	10 = Continente.
Control de orina	0 = Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.
	5 = Accidente excepcional (máximo uno/24 horas).
	10 = Continente.

Total: 100 independencia >60 dependiente leve 55/40 dependiente moderado 35/20 dependiente severo <20 dependiente total

Puntuación: Se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, e indica independencia para los cuidados personales; pero no quiere decir que el paciente pueda vivir sólo. (0-90 si usan silla de ruedas).

Actividades de la vida diaria

- Comer:

Independiente: capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc., por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. (10)

Necesita ayuda: para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo. (5)

Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona. (0)

- Lavarse (bañarse):

Independiente: capaz de lavarse entero, puede ser utilizando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente. (5)

Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión. (0)

- Arreglarse:

Independiente: realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para hacerlo los puede proveer otra persona. (5)

Dependiente: Necesita alguna ayuda. (0)

- Vestirse:

Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que necesite sin ayuda. (10)

Necesita ayuda: pero realiza solo, al menos, la mitad de las tareas en un tiempo razonable. (5)

Dependiente. (0)

- Micción:

Continente: ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de utilizar cualquier dispositivo. En paciente sondado incluye poder cambiar la bolsa solo. (10)

Accidente ocasional: Máximo uno en 24 horas, incluye la necesidad de ayuda en la manipulación de sondas o dispositivos. (5)

Incontinente: incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse. (0)

- Deposición:

Continente: ningún episodio de incontinencia. Si necesita algún enema o supositorio es capaz de administrárselos por sí solo. (10)

Accidente ocasional: menos de una vez por semana o necesita ayuda para ponerse enemas o supositorios. (5)

Incontinente: Incluye que otra persona le administre enemas o supositorios. (0)

- Ir al WC:

Independiente: entra y sale solo. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, limpiarse, prevenir las manchas en la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y sentarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si utiliza bacinilla (orinal, botella, etc.), es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar. (10)

Necesita ayuda: capaz de manejarse con una pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el WC. (5)

Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia mayor. (0)

- Trasladarse sillón/cama:

Independiente: sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el reposapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y se tumba, y puede volver a la silla sin ayuda. (15)

Mínima ayuda: incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la que ofrece una persona no demasiado fuerte o sin entrenamiento. (10)

Gran ayuda: capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte y entrenada) para salir / ponerse en la cama, o desplazar-se. (5)

Dependiente: necesita grúa o que le levanten por completo dos personas. Incapaz de permanecer sentado. (0)

- Deambulación:

Independiente: puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cual-

quier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto caminador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo. (15)

Necesita ayuda: supervisión o pequeña ayuda física (persona no demasiado fuerte) para caminar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (caminador). (10)

Independiente en silla de ruedas en 50 metros: tiene que ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. (5)

Dependiente: si utiliza silla de ruedas necesita que otra persona lo lleve. (0)

- Subir y bajar escaleras:

Independiente: capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el soporte que necesite para caminar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos. (10)

Necesita ayuda: supervisión física o verbal. (5)

Dependiente: incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor). (0)

Escala de valoración de incapacidad física y mental de la cruz roja

Desarrollada en el Servicio de Geriátría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid y publicada por primera vez en 1.972, es probablemente la escala de valoración funcional más ampliamente utilizada en nuestro entorno, pese a lo cual no existen excesivos datos acerca de sus cualidades métricas. Son dos escalas que valoran la esfera funcional, de Incapacidad Física de la Cruz Roja (CRF), y la cognitiva, de Incapacidad Mental de la Cruz Roja (CRM).

Nació para conocer las necesidades de la población anciana de una determinada zona urbana para la puesta en marcha de un Servicio de Atención a Domicilio, y poder así optimizar el uso de recursos de una Unidad de Geriátría destinada al cuidado de ancianos con enfermedades agudas o agudizaciones de enfermedades crónicas.

Descripción

Es una escala heteroadministrada. Su cumplimentación es sencilla y rápida (menos de 5 minutos), y no precisa de entrevistador entrenado. La información se obtiene mediante anamnesis del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, de su cuidador o familiares.

La escala de incapacidad física clasifica al paciente en 6 grados, desde independiente (=0) hasta dependiente total (=5), que correspondería al paciente

encamado, evaluando de forma especial la movilidad y el control de esfínteres y, de manera más genérica, la capacidad para el autocuidado.

Tiene una alta concordancia con el índice de Katz para grados de incapacidad leves y graves, y con otras escalas funcionales, y valor predictivo de mortalidad para grados de dependencia grave. Parece tener buena sensibilidad para detectar cambios en pacientes atendidos en hospital de día o unidad de rehabilitación, y en el seguimiento de ancianos frágiles atendidos en su domicilio, pero su reproducibilidad inter-observador es baja.

También se ha estudiado su validez concurrente con el índice de Barthel, concluyendo que ésta es elevada. La CRF presenta aceptables sensibilidad y especificidad frente al índice de Barthel para la incapacidad funcional en servicios de Geriatría, aunque desconocemos el grado de validez y fiabilidad en muestras de ancianos residentes en la comunidad, en los que la prevalencia de incapacidad funcional y deterioro mental es considerablemente menor.

Limitaciones

La precisión de sus ítems se ve penalizada en los grados intermedios de incapacidad, que es cuando la exactitud en la evaluación adquiere mayor dificultad (es más fácil clasificar un paciente que “está muy bien” o “muy mal”, que otro que presenta un deterioro parcial).

La subjetividad de algunas de las definiciones de sus grados es otro problema añadido. Sería necesario introducir mejoras en la precisión y definición de cada grado, así como estudios que demostraran sus cualidades métricas, para mejorar el instrumento.

Por otro lado, tampoco existen instrucciones para su aplicación; existen aspectos confusos que dificultan su utilización y la comunicación entre profesionales.

En nuestro país es una escala que ha sido ampliamente utilizada como instrumento de screening para detectar necesidades socio-sanitarias de la población anciana, así como para conocer la situación de independencia-dependencia funcional de los ancianos en diversos ámbitos (aunque con las limitaciones anteriormente descritas).

Escala bayer-adl

Debido a la poca disponibilidad de instrumentos ADL (Activities of Daily Living) sensibles a los cambios en las primeras fases de demencia, en 1990 se creó un proyecto internacional con el apoyo de Bayer AG, con el objetivo de desarrollar una escala práctica de ADL que pudiera utilizarse internacionalmente para documentar las mejorías provocadas por la intervención terapéutica

en pacientes con demencia de leve a moderada. La escala permite evaluar los beneficios terapéuticos reflejados en las mejorías de su capacidad para llevar a cabo las actividades diarias; asimismo, permite identificar los cambios en la competencia para realizar las actividades diarias mucho antes de que los cambios patológicos en la memoria y la capacidad cognitiva sean evidentes. Sus características psicométricas demuestran una elevada concordancia con instrumentos clínicos (GDS, CGI) y cognitivos (MMSE).

La escala Bayer-ADL (B-ADL) contiene 25 preguntas con una escala de tipo Likert de 10 puntos, en la que una puntuación de 1 indica que la dificultad nunca se presenta, y una puntuación de 10, que la dificultad se presenta siempre. Recientemente, la escala se ha traducido y validado en España, aunque está pendiente de publicación.

Actividades instrumentales de la vida diaria (aivd)

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad; incluyen actividades como: telefonar, comprar, cocinar, cuidar la casa, utilizar transportes, manejar la medicación, manejar el dinero, etc.

Las escalas para las AVDI correlacionan mejor con el estado cognitivo y por ello pueden utilizarse para la detección precoz del deterioro. Para evaluar correctamente los ítems de estas escalas resulta importante diferenciar si el paciente realiza habitualmente esa actividad o si, por el contrario, no podría llevarla a cabo.

Índice de Lawton y Brody de actividades instrumentales de la vida diaria

Este instrumento valora la capacidad de desarrollo de tareas que implican el manejo de utensilios habituales y actividades sociales del día a día, a través de 8 ítems: cuidar la casa, lavado de ropa, preparación de la comida, ir de compras, uso del teléfono, uso del transporte, manejo del dinero, responsable de los medicamentos. Se puntúa si el individuo realiza la tarea, no si declara que puede hacerla, desde la máxima dependencia (0 puntos) a la independencia total (8 puntos). La dependencia se considera moderada cuando la puntuación se sitúa entre 4 y 7 y severa cuando la puntuación es inferior a 4.

El índice de Lawton y Brody ha servido de modelo a escalas posteriores y continúa siendo una de las escalas más utilizadas, ya que incluye un rango de actividades, más complejas que las que se necesitan para el autocuidado personal, como las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad. Esta escala da mucha importancia a las tareas domésticas, por lo que en nuestro entorno los hombres suelen obtener menor puntuación; no obstante, evalúa la capacidad para realizar una tarea en

una circunstancia determinada, como puede ser la viudedad. La disponibilidad de electrodomésticos y otros utensilios pueden influir también en la puntuación.

Láminas de coop-wonca

Está formado por seis láminas con cinco viñetas que evalúan el estado de salud. Son muy fáciles de usar y permiten medir el estado funcional del paciente. En general, se le solicita al sujeto que evalúe su estado de salud en los últimos 15 días (forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividades sociales, cambio en el estado de salud, estado de salud, dolor y apoyo social).

Functional assessment staging (fast)

Escala utilizada para evaluar el estado funcional y determinar el estadio en que se encuentra una demencia. Desde su origen, esta escala se desarrolló específicamente para la valoración funcional de ancianos con demencia, y más concretamente para su aplicación en la enfermedad de Alzheimer. Por este motivo, es un instrumento muy específico, pero también limitado.

Consta de siete apartados, con subdivisiones en los apartados seis y siete. Se puede aplicar exclusivamente en la enfermedad de Alzheimer, ya que el cortejo evolutivo de los síntomas es difícilmente aplicable a otro tipo de demencia. Sigue una escala ordinal desde 1, indicativo de función normal, a 7, indicativa de demencia grave.

La información obtenida procede de la entrevista con el cuidador principal o informador fiable.

El tiempo de administración de la prueba oscila entre 15 y 20 minutos.

Rapid disability rating scale-2

La escala de evaluación rápida de la incapacidad (RDRS-2, Rapid Disability Rating Scale-2) es otra de las escalas de AIVD más utilizadas en la práctica clínica, juntamente con la de Lawton y Brody. Consta de 18 preguntas clasificadas en tres grupos: ayuda para las actividades cotidianas (8 ítems), grado de incapacidad (7 ítems) y grado de problemas especiales (3 ítems). Existen cuatro opciones de respuesta, desde 1, nada; totalmente independiente o comportamiento normal, a 4, total; no quiere, no puede o no desea realizar alguno de los ítems o sufre la forma más grave de incapacidad.

Tipos de programas de cuidados paliativos

Manteniendo la filosofía de los cuidados paliativos y según las peculiares características de cada cultura, se han desarrollado diversos modelos de asis-

tencia. Hay que insistir en que no son excluyentes entre sí y que, en la mayoría de los casos, representan actuaciones complementarias.

Los principales serían los siguientes:

Centros Monográficos u Hospices: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. Un Hospice tiene características peculiares que le diferencian de otros hospitales: horarios ininterrumpidos de visitas, tolerancia para permitir visitas de familiares de poca edad o incluso animales domésticos, decoración cálida y distribución apropiada de las habitaciones, etc. Los Hospices se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña.

Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales. Puede tratarse de equipos especializados en cuidados paliativos que, sin poseer camas propias, actúan por todo el hospital. En algunos centros se han denominado Equipos de Soporte Hospitalario o Unidad Funcional Interdisciplinaria Hospitalaria. En otros casos, sí se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada. El primer modelo, las llamadas Unidades Funcionales, se adoptan cada vez en más hospitales de enfermos agudos dentro de los servicios de Oncología. Está demostrado que son una excelente forma de desarrollo inicial de los programas de paliativos, obteniendo en poco tiempo importantes resultados en cuanto a aumento de la calidad de asistencia y mejor utilización de recursos (estancias hospitalarias, consultas a Urgencias, fallecimientos en domicilio, etc). En algunos hospitales oncológicos se prefiere contar con el segundo modelo, o sea, con una Unidad o Servicio de Cuidados Paliativos con una estructura física propia. Lógicamente un importante número de Unidades de Paliativos se sitúan en centros socio-sanitarios y hospitales de media o larga estancia.

Equipos de Cuidados Domiciliarios o de Soporte de Atención Primaria: en muchos casos suponen el complemento o continuación de los cuidados recibidos en un Hospice, un Hospital General o una Unidad de Cuidados Paliativos. En el marco de un sistema público de salud siempre son equipos en estrecha conexión con el médico de familia o de la Atención Primaria. En Estados Unidos se han desarrollado extensamente, partiendo en muchos casos de iniciativas privadas. En Gran Bretaña y España se han desarrollado gracias especialmente al empuje inicial de Organizaciones No Gubernamentales. Estos equipos pueden ser específicos y atender solo enfermos avanzados y terminales o atender también enfermos con patologías que les permitan vivir en sus domicilios, como los pacientes ancianos con enfermedades crónicas o pacientes encamados por diversos motivos.

Centros de Día de Cuidados Paliativos: son unidades de atención al paciente en situación terminal, ubicadas generalmente en un hospital o en un Hospice, a las que el paciente acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. Regresa en el mismo día a su domicilio. Se han

desarrollado de un modo particular en Inglaterra. El enfermo acude durante unas horas, una o dos veces por semana y además de la consulta con el especialista y también con cualquier otro miembro del equipo de cuidados, ese mismo día puede ser atendido por el psicólogo, el sacerdote, el fisioterapeuta... o participar en algunas de las terapias ocupacionales disponibles. También se realizan ajustes de tratamiento o tratamientos más invasivos para el control de los síntomas, si se necesita (drenaje de líquidos acumulados, transfusión, terapias por vía parenteral, etc).

Sistemas integrales. Cuando todos los posibles niveles de asistencia están dotados con recursos específicos para cuidados paliativos y coordinados, hablamos de sistemas integrales. El médico de familia sigue siendo siempre el responsable de la asistencia de cada paciente, pero cuenta con un equipo de ayuda en el domicilio en caso de necesidad o para trabajar coordinadamente. De esta manera la mayor parte de los pacientes terminales podrán ser atendidos habitualmente en su domicilio. Cuando sea necesaria la hospitalización por sobrevenir un problema social o por precisar asistencia continuada, un equipo de un centro socio-sanitario podrá autorizar el ingreso del enfermo. Es la solución más adecuada y en nuestro país existen ya varias comunidades que desarrollan sistemas integrales.

Tema 3

Marco legal de los cuidados paliativos

3.1 Estrategias en cuidados paliativos del sistema nacional de salud

Introducción

A pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas ancianas, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes.

Las grandes cifras no deberían difuminar la experiencia única y trascendente de cada ser humano en el periodo final de su vida.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes.

Esto supone necesariamente que los profesionales y las Administraciones sanitarias asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también el que se preste en el lugar idóneo, con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

La Organización Mundial de la Salud destacaba en 1990 como pilares fundamentales para el alivio del sufrimiento el desarrollo de programas de cuidados paliativos, el facilitar la disponibilidad de opioides y el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos.

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten. Esta recomendación insiste en la necesidad de desarrollar un marco político nacional coherente e integral para los cuidados paliativos que incluya nueve apartados: principios guía, estructuras y servicios, política asistencial y organización, mejora de calidad e investigación,

educación y formación, familia, comunicación, trabajo en equipo y duelo. Los cuidados paliativos deben ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deben ser un elemento de los planes de salud generales, y de los programas específicos relativos, por ejemplo, al cáncer, SIDA o geriatría.

Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000. En ellas se postula un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinares.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud (SNS) que incluya aspectos organizativos, estructurales, de formación y de sensibilización e información.

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada «Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro», durante la cual se realizó una revisión profunda de la situación de los cuidados paliativos en España y cuyas conclusiones sirvieron, junto con las referencias anteriores, para el inicio del proceso de elaboración de esta Estrategia de Cuidados Paliativos para el SNS.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial el día 29 de marzo de 2006 e integrada en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad, dedica un amplio capítulo a los cuidados paliativos, destacando como objetivos prioritarios la atención integral a pacientes y familias y asegurar la respuesta coordinada entre los niveles asistenciales de cada área, incluyendo los equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio.

Justificación

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados. Por diversas razones, entre las que destaca una orientación predominantemente curativa de la medicina actual y una limitada formación en cuidados paliativos, la atención estándar recibida por los enfermos en fase terminal no alcanza el grado

de desarrollo necesario. Se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

El nivel de atención primaria tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario. En los pacientes con necesidades de atención más complejas, existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos.

En España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten y la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria.

Entre los puntos críticos destaca la heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, una cobertura paliativa específica reducida en pacientes con cáncer y aún menor en enfermos no oncológicos y, en consecuencia, intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.

El término cuidados paliativos hace referencia a toda una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Además, una concepción moderna de los cuidados paliativos implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario.

El consenso y puesta en común de las experiencias y buenas prácticas de cuidados paliativos en las distintas Comunidades Autónomas (CC.AA.) es una garantía para lograr los objetivos propuestos.

Fines de la estrategia

Misión

Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada/terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

Objetivos

Establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA. para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud.

Valores

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa.

- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.
- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinar.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra característica.

Población diana

La estrategia está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Las intervenciones paliativas se basarán fundamentalmente en las necesidades del paciente y familia, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido:

Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.

Pronóstico de vida limitada.

Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.

Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.

Intenso impacto emocional y familiar.

Repercusiones sobre la estructura cuidadora.

Alta demanda y uso de recursos.

Definición de cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curati-

vo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales».

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.

Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.

No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.

Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.

Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.

Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.

Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

3.2 Situación de los cuidados paliativos en España

Desarrollo histórico de los cuidados paliativos en España

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento hospice, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años setenta. Su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* recoge toda la experiencia del equipo del St Christopher's Hospice en sus primeros años de trabajo. Posteriormente se desarrollaron progresivamente equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario.

En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido.

En el resto de Europa, los cuidados paliativos se desarrollan a partir de finales de los setenta. Los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

El concepto de unidad de cuidados paliativos en hospitales para enfermos agudos surge en Canadá, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal. El término «cuidados paliativos» parece más apropiado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto hospice se refiere más a la estructura física de una institución.

En España, al desarrollo de los cuidados paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto de nivel comunitario como hospitalario, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias. En 1985 se publicó un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, «Los intocables de la medicina», basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

En diciembre de 1987 se inició la actividad de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y en 1989 en el Hospital Cruz Roja de Lleida.

En 1989 se creó una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinar de Las Palmas de Gran Canaria. El manual de control de síntomas publicado por este equipo ha sido una referencia para la gran mayoría de los profesionales españoles.

En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España, que mantiene importantes conexiones con diversos países de Latinoamérica.

Asimismo, en ese mismo año se llevaron a cabo en Madrid dos iniciativas pioneras en atención primaria. En el Área 4 se puso en marcha una unidad de cuidados paliativos en atención primaria⁹, y en el Área 11 se desarrolló un programa específico de atención continuada a enfermos terminales sustentado en la coordinación y colaboración entre atención primaria y atención especializada.

Tras estas iniciativas más personales y aisladas comenzaron a desarrollarse algunas otras desde la Administración sanitaria. La más importante fue el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995, dentro del Programa Vida als Anys. Este Programa ha resultado determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. Posteriormente, otras ocho CC.AA. han desarrollado Planes o Programas de Cuidados Paliativos.

En el año 1991 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria con la finalidad de hacer explícitos, normalizar y homogeneizar los diferentes servicios prestados en los programas de salud y responder a las necesidades de salud (impacto) y a las demandas de los usuarios (satisfacción) en todo el territorio gestionado por el INSALUD.

La atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales se contempla en la cartera de servicios desde el año 1991. En su quinta versión, en el año 1995, aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado.

Desde 1995 la cobertura de atención a pacientes terminales aumentó desde el 44,5% hasta alcanzar en el año 2001 el 51,3% en el territorio gestionado por INSALUD.

En el año 1998 tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid, junto con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD), pusieron en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la atención primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos y terminales.

Los ESAD tienen como papel fundamental el apoyar, formar y asesorar a los profesionales de atención primaria con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria. Asimismo, facilitar la coordinación con el nivel especializado y con los servicios sociales. Entre los aspectos fundamentales del Programa está la atención centrada en el domicilio.

Los resultados de un estudio de evaluación realizado en el periodo 1998-1999 ponían de manifiesto que se estaba consiguiendo un control del dolor en el

83% los pacientes con cáncer terminal, resultados similares a los descritos por otros autores que alcanzaban un control entre un 70 y 90% con la intervención de unidades específicas de control de dolor o cuidados paliativos. Cuando el éxitus es en el domicilio se utilizaba como indicador de la calidad de la asistencia prestada, éste se conseguía en el 55,2% de los pacientes (65% en el caso de los oncológicos terminales y 87% en los pacientes atendidos por ESAD). Ante los resultados obtenidos en la prueba piloto, la Dirección General de Atención Primaria y Especializada decidió generalizar la implantación del modelo y del programa de forma progresiva al resto del territorio INSALUD.

En Cataluña los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben la denominación de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte). Los precedentes en Cataluña fueron el Programa de atención domiciliaria del Hospital de la Sta. Creu de Vic en 1984-86 y la experiencia desarrollada en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona. La tipología de enfermos que atienden incluye a población geriátrica y oncológica.

Otra de las figuras comunitarias creadas para la atención domiciliaria de especial complejidad es la de Enfermero de Enlace, que se enmarca dentro del conjunto de medidas puestas en marcha tras la publicación del Decreto del Gobierno andaluz «Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas», de 4 de mayo de 2002, cuyo objetivo es garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y de sus cuidadores en el domicilio. Esta figura significa un impulso y una mejora de la asistencia a los pacientes con alta necesidad de cuidados y a sus familias; dentro de su población diana de actuación está priorizada la atención a los enfermos terminales.

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) puso en marcha en 1991 su primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos en fase terminal en Madrid, extendiéndose posteriormente por toda España.

En 1991, la Orden de San Juan de Dios manifestó un especial interés por los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y por aquellos en situación terminal, motivo por el cual puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

En 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), englobando con carácter multidisciplinar a los distintos profesionales implicados en la atención paliativa. Reúne a nueve sociedades autonómicas de cuidados paliativos federadas; la última en incorporarse ha sido la AECPAL (Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos).

La publicación oficial de la SECPAL, la revista Medicina Paliativa, y su página web (www.secpal.com) son referentes en España y América Latina.

La SECPAL organiza un Congreso Nacional de Cuidados Paliativos y jornadas científicas anuales.

En los últimos años, diversas sociedades científicas, como la SemFyC, la SEOM, la SEOR y la SEGG, han contribuido significativamente al impulso de los cuidados paliativos en España.

La SemFyC formó en 1988 un Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos que elaboró recomendaciones sobre cuidados paliativos. En el año 2001 se publicó un importante documento de consenso SemFyC-SECPAL sobre atención al paciente con cáncer terminal en su domicilio. Se establecía un marco de organización asistencial, con especial énfasis en la responsabilidad del médico de familia a nivel domiciliario y en la coordinación entre niveles. Recientemente, la SemFyC ha dedicado un número monográfico de la revista Atención Primaria al abordaje integral del paciente oncológico avanzado.

Las sociedades científicas oncológicas han dedicado siempre una especial atención a los cuidados paliativos. En el año 2000 la SEOM creó el Grupo de Cuidados Paliativos, cuyos objetivos eran realizar un análisis de la actividad paliativa de los servicios de Oncología Médica y planificar, desarrollar y potenciar los cuidados continuos dentro de la práctica clínica habitual, favoreciendo la comunicación, coordinación y formación con otras especialidades. En el año 2003 se creó la Sección de Cuidados Continuos, que contiene tres áreas de trabajo: docencia, investigación y asistencia, coordinando a un grupo de miembros de la SEOM que participan activamente en las mismas. La Sección de Cuidados Continuos ha editado, entre otros, un manual de referencia y diversas guías de práctica clínica. Organiza también un curso anual de formación en Cuidados Continuos para residentes y un Congreso de Cuidados Continuos en Oncología Médica.

Por otra parte, la SEOR ha creado la Sección de Cuidados Continuos y de Soporte en el año 2005. Entre los objetivos de esta Sección destacan el análisis real de la actividad en cuidados paliativos, establecer trabajos conjuntos con la Sociedad Europea (ESTRO) y Americana (ASTRO), potenciando la formación, asistencia e investigación en cuidados continuos dentro de la especialidad, y formación, información, divulgación y coordinación con otras especialidades que ayuden a eliminar las diferencias existentes entre los diferentes niveles asistenciales. La SEOR dedica en su Congreso nacional bianual diferentes actividades a los cuidados continuos y destaca algunas publicaciones sobre soporte-paliación.

La SEGG ha constituido el Grupo de Asistencia al Final de la Vida, que está elaborando documentos técnicos sobre geriatría y asistencia al final de la vida y sobre planificación avanzada al final de la vida en las personas mayores. Ha publicado una monografía sobre cuidados paliativos en el anciano y un número monográfico de la Revista Española de Geriatría y Gerontología sobre cuidados

paliativos. El próximo Congreso de la SEGG se centrará en los cuidados al final de la vida.

Marco normativo

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

La Organización Mundial de la Salud ha redactado en varias ocasiones informes técnicos, instando a los Estados miembros a establecer acciones para controlar el dolor relacionado con el cáncer mediante la provisión de cuidados paliativos, recomendando el uso y la disponibilidad de opioides, proponiendo estrategias para el control de síntomas, o revisando el tratamiento del dolor por cáncer en los niños.

Por su parte, la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha aportado, en publicaciones recientes, revisiones de la evidencia que apoyan la puesta en marcha de programas de atención a pacientes en fase terminal, fundamentalmente mediante resúmenes de las mejores evidencias disponibles en diferentes campos. Dos de estas publicaciones (Hechos sólidos en cuidados paliativos y Mejores cuidados paliativos para las personas mayores) han sido traducidas al castellano y distribuidas por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas.

Entre ellas, la Resolución 613 (1976), sobre los derechos de los enfermos y moribundos, reclama el deseo de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad; la Recomendación 779 (1976) considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento; y la Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995) solicitaba a los Estados que concedan preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

En la mayoría de los países de nuestro entorno, la filosofía y los valores que informan los sistemas sanitarios giran, fundamentalmente, alrededor de las teorías éticas de justicia distributiva y de la valoración de la salud como un derecho de los ciudadanos que los poderes públicos están obligados a proteger, formando parte y siendo un pilar fundamental del Estado de Bienestar.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de Prestaciones

Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, definió los derechos de los usuarios y usuarias del sistema sanitario a la protección de la salud al regular, de forma genérica, las prestaciones facilitadas por el sistema sanitario público.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en el artículo 7.1, establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado.

Considera prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos, y señala, por último, las prestaciones que comprenderá el catálogo.

El artículo 8 de la citada Ley contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes que, según prevé el artículo 20, se acordará en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y se aprobará mediante Real Decreto.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, se encarga de actualizar las prestaciones contempladas en el Decreto previo de 1995 y detalla las mismas, incluyendo, tanto en la cartera de servicios de atención primaria como en la de atención especializada, un apartado específico describiendo las prestaciones a ofertar a la población.

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. La Recomendación 1418 (1999), sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida, abogaba por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. Por último, la Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los cuidados paliativos, reconocía que dicha prestación debía desarrollarse más en Europa, y recomendaba a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

Las recomendaciones europeas han tenido una rápida respuesta en España. En 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobó una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

3.3 Cartera de servicios en cuidados paliativos del sistema nacional de salud

Atención primaria

Atención paliativa a enfermos terminales

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
5. En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.

Atención especializada

Atención paliativa a enfermos terminales

Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptibles de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas. Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud.

Incluye:

1. Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.

2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.

3. Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.

4. Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.

En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, cuyo fin era «garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación», y cuyo objetivo general era «mejorar la calidad de vida de enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud». El Plan incluía en su anexo un documento de consenso sobre situaciones al final de la vida entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo (de 3 de mayo de 1999), y la propia Recomendación 1418 (1999) del Consejo de Europa, previamente citada.

El plan incluía, además, una serie de bases para su desarrollo e instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía.

Pese a ser aprobado con un amplio consenso, la puesta en marcha de las medidas fue muy desigual y hasta el año 2003 no se produjeron avances importantes.

En mayo de 2003, el Gobierno promulgó la «Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud» con la finalidad de garantizar la equidad, calidad y participación social. Dicha norma definió las prestaciones del Sistema Nacional de Salud correspondientes a la salud pública, de urgencias, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario. La atención al paciente terminal estaba considerada como una de las prestaciones básicas en atención primaria y especializada, y desde ese momento quedaba garantizada para todos los ciudadanos españoles.

Como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad, y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, en el año 2006 se promulgó el «Real Decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización».

De nuevo, el contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales

en todo el país quedaba reflejado en la normativa, y se garantizaba su provisión. Entre las prestaciones definidas por el Decreto, se describían la identificación, la valoración integral y frecuente de los síntomas, la información y la derivación a dispositivos especializados en casos de complejidad.

El 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley instando al Gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España, a aplicar el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y a fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos por parte de las Comunidades Autónomas, entre otras acciones.

Epidemiología

Necesidad de cuidados paliativos en la población

La mayor parte de las muertes que ocurren en Europa y en los países desarrollados se producen en personas mayores de 65 años, con una tendencia progresiva; esto está cambiando los patrones de la enfermedad al final de la vida. A pesar de eso, es escasa la política sanitaria relacionada con sus necesidades en los últimos años de vida.

El porcentaje de población española mayor de 60 años era del 21% en el año 2000 y se espera que en el año 2020 sea del 27%⁷³. De este tramo de edad, el segmento que más aumentará proporcionalmente será el de los mayores de 85 años. Para el año 2020 se prevé, debido a este envejecimiento de la población, que en España las tres principales causas de muerte sean: la enfermedad isquémica cardiaca, la enfermedad cerebrovascular y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. El cáncer de pulmón/tráquea/bronquios ocupará el quinto puesto.

Por todo lo anterior es de gran importancia aproximarse al dato de población susceptible de recibir cuidados paliativos; sin embargo, existen dificultades metodológicas y de registro para definir dicha población. En la literatura revisada, utilizan para ello registros de mortalidad por causa o registros específicos de la patología.

En nuestro país, aunque existen registros específicos de cáncer en las distintas CC.AA., la información no está accesible ni es comparable en todos los casos.

El método que se propone para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de McNamara.

- Se ha realizado una revisión bibliográfica para conocer las experiencias en estimación de cobertura en cuidados paliativos, eligiéndose, por su grado de adecuación a los objetivos planteados, los artículos de McNamara, Murray y Dy. Se han seleccionado las diez patologías propuestas por McNamara en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.

- De la base de datos del INE80 se han seleccionado las causas de muerte y los fallecimientos por dichas causas. En algunos casos se han asociado patologías para adecuarlas a las patologías señaladas por McNamara. La correspondencia entre las taxonomías CIE-10

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha publicado las cifras de mortalidad y su clasificación por causas. De entre ellas, se ha obtenido el número de fallecidos por cáncer y por el conjunto de las otras 9 causas no oncológicas seleccionadas por McNamara. Los resultados, desagregados por CC.AA.

Desde 1997 al año 2001, la tasa de mortalidad en España fue de 8.950 defunciones por cada millón de habitantes-año. Las tasas de mortalidad por cáncer oscilan entre 1.800 y 2.250 defunciones por millón de habitantes y año. Mientras que las tasas de mortalidad teniendo en cuenta las 9 causas no oncológicas conjuntamente oscilan entre 2.700 y 3.600 defunciones por millón de habitantes-año.

Al igual que en el estudio de McNamara, se ha estimado la poblacional final teniendo en cuenta la tasa correspondiente al mínimo del rango para pacientes oncológicos (1.800) y no oncológicos (2.700).

Dichos cálculos hacen referencia a tasas medias para el conjunto del Estado, sin incidir en aspectos concretos como la dispersión de la población, pirámide de edad, etc. Un cálculo más ajustado podría realizarse para cada ámbito geográfico (Comunidad Autónoma, Área de Salud...), intentando alcanzar una cifra de consenso para cada ámbito.

Necesidad de cuidados paliativos específicos

Estudios realizados en Australia estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos.

Combinando, además, los cálculos de otros autores, podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta solamente las 9 causas seleccionadas por McNamara).

Puntos críticos

A continuación se enumeran los puntos críticos priorizados, agrupados de acuerdo a las líneas de la estrategia en cuidados paliativos

Aspectos generales

- Necesidad de universalización de los cuidados paliativos.
- Inequidades en la accesibilidad.
- Dificultades en la definición de terminalidad, particularmente en pacientes no oncológicos.
- Escasez de programas dedicados a pacientes no oncológicos.
- Escasez de programas dedicados a pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos.
- Inicio tardío de las actuaciones paliativas y falta de continuidad de las mismas.

Atención integral

- Identificación y notificación de la situación avanzada y terminal.
- Necesidad de un abordaje biopsicosocial, valorando integralmente las necesidades de pacientes y familias.
- Apoyo insuficiente al entorno familiar.
- Atención insuficiente a problemas emocionales y al duelo.
- Necesidad de protocolos y guías de práctica clínica consensuados basados en la evidencia científica.
- Insuficiente atención psicológica a pacientes pediátricos y sus familias.

Organización y coordinación

- Descoordinación de los recursos asistenciales.
- Déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos.
- Falta de aplicación de modelo interdisciplinar y trabajo en equipo.
- Necesidades de apoyo psicológico de los profesionales.
- Falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación.
- Necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de atención primaria.
- Continuidad de la atención durante las 24 horas.
- Escasez de recursos sociales.

Autonomía del paciente

- Escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa.
- Necesidad de fomentar la autonomía y participación del paciente en la toma de decisiones.
- Escaso impacto de la normativa sobre voluntades anticipadas.
- Conocimiento social insuficiente de los cuidados paliativos.

Formación

- Demanda generalizada de formación en cuidados paliativos.

- Necesidad de formación específica de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.
- Necesidad de formación en aspectos emocionales.

Investigación

- Número reducido de proyectos financiados.
- Escasez de evaluación y estándares unificados.

Metodología

Al igual que las Estrategias ya aprobadas en el año 2006 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) (Cáncer, Cardiopatía Isquémica, Diabetes y Salud Mental), para la elaboración de la Estrategia se ha partido de tres elementos:

- 1) Las conclusiones de la Jornada sobre Cuidados Paliativos en el SNS, organizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en diciembre de 2005 y que supuso el inicio del proceso de elaboración.
- 2) Un análisis exhaustivo de la situación de los cuidados paliativos en España y en el ámbito internacional con objeto de identificar los antecedentes, la situación de la organización de la atención, los puntos críticos y sobre mejores prácticas. Para ello se han tenido en cuenta los planes de cuidados paliativos, actualmente vigentes, en las Comunidades Autónomas.
- 3) La elección del Coordinador Científico y la constitución de los Comités Redactores de la Estrategia.

Se formaron dos Comités:

Un Comité Técnico constituido por las sociedades de cuidados paliativos de medicina y enfermería (SECPAL y AECPAL), por sociedades de oncología médica, radioterapia, pediatría y enfermería (SEOM, SEOR, SEOP y SEEO), de geriatría (SEGG, SEEG), de atención primaria (SEMFYC, SEMERGEN), de pediatría (SEP) y de enfermería (FAECAP y AEC), así como por trabajadores sociales y psicólogos clínicos.

Un Comité Institucional que reúne a los representantes designados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, una de cuyas funciones principales ha sido valorar la pertinencia y viabilidad de los objetivos propuestos, ya que son las propias Comunidades y sus Servicios de Salud los responsables de organizar y prestar los servicios.

Por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo ha sido la Dirección General de la Agencia de Calidad, a través de la Oficina de Planificación Sanitaria, la encargada, junto con el Coordinador Técnico, de la dirección del trabajo, con el apoyo del Instituto de Información Sanitaria y una asesoría externa.

Estos dos Comités han trabajado de forma conjunta e interactiva, tanto a través de reuniones presenciales como a través de correos electrónicos y otras herramientas informáticas.

En una primera fase, se identificaron los puntos críticos del Sistema Nacional de Salud en la atención a las personas en fase avanzada y terminal.

Para ello las Comunidades Autónomas establecieron cuáles eran, a su juicio, las prioridades a tratar y, basándose en ellas y en su propia experiencia, el Comité Técnico señaló cuáles eran, dentro del proceso de atención, los puntos que presentaban mayores deficiencias o desigualdades.

Sobre estas deficiencias, y para conseguir la mayor calidad y equidad del sistema, se han elaborado los objetivos y recomendaciones que fueron presentados al Consejo Interterritorial el 14 de marzo de 2007.

Para el conjunto de las líneas estratégicas propuestas se identificaron, con el apoyo del Instituto de Información Sanitaria, indicadores que permitan una evaluación sistemática y continua, que haga posible el seguimiento y evaluación de la Estrategia a lo largo de su proceso de ejecución, mediante un sistema de información factible para el conjunto del Sistema Nacional de Salud y el conjunto de planes y programas de cuidados paliativos existentes en las Comunidades Autónomas.

Estructura del documento

El documento se estructura en tres partes:

Primera parte: -Aspectos generales- que incluye la justificación, los fines de la Estrategia (misión, principios, valores que la inspiran), la definición de los cuidados paliativos y la situación de los mismos en España, abordando su desarrollo histórico y situación epidemiológica, y, por último, la metodología de elaboración.

Segunda parte —Desarrollo de las líneas estratégicas—, donde se detallan los objetivos y las recomendaciones.

Como producto del consenso de los participantes de la Estrategia se definieron las siguientes líneas estratégicas, basadas en un marco de valores y principios que han sido enunciados en el anterior apartado:

- Línea estratégica 1: Atención integral.

- Línea estratégica 2: Organización y coordinación.
- Línea estratégica 3 :Autonomía del paciente.
- Línea estratégica 4: Formación.
- Línea estratégica 5: Investigación en cuidados paliativos.

Las líneas estratégicas se despliegan en objetivos generales y específicos,

Con sus correspondientes recomendaciones técnicas. Además, se incluye un epígrafe de ejemplos de buenas prácticas desarrolladas en el contexto español y que han demostrado su eficacia y efectividad. Finalmente, aclarar que el orden en el que las líneas estratégicas se presentan viene dictado por la pertinencia teórica del enfoque de la planificación sanitaria y la coherencia interna de la Estrategia.

Tercera parte —Evaluación y sistema de información de la Estrategia—, que recoge información descriptiva, indicadores y un informe cualitativo.

En conclusión, el documento pretende, en base a la información/evidencia disponible, establecer un conjunto de objetivos y recomendaciones a alcanzar que, de forma realista y en función de los recursos disponibles y del ámbito de las competencias de las Comunidades Autónomas, contribuyan a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados en los cuidados paliativos.

3.4 Desarrollo de las líneas estratégicas

Atención integral

Análisis de situación

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en nivel asistencial deberá ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales y de aspectos prácticos como la ubicación en el lugar idóneo de atención⁹⁹. Asimismo, se requerirá una exquisita atención durante el periodo agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

Necesidades al final de la vida

El tratamiento paliativo tiene como objeto mantener o mejorar la calidad de vida del enfermo que padece una enfermedad incurable. Los cuidados deben estar basados en la necesidad, y orientados al alivio del sufrimiento.

Entre las características del modelo de atención propuesto en el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos se cita la «integralidad», entendiéndolo como tal la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales. El abordaje multidimensional fue definido inicialmente en los años sesenta por Cicely Saunders, al describir el concepto de dolor total, y fue adoptado posteriormente en los informes de la OMS, siendo considerado el mejor modelo para la atención integral, ya que hace hincapié en la propia percepción del paciente sobre su proceso de enfermedad.

En este contexto, la familia y el entorno social inmediatos han sido considerados desde un principio como parte de la unidad a tratar. De hecho, el es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados.

Probablemente por este motivo, los cuidadores presentan mayor morbilidad, y deben ser tanto dadores como receptores de cuidados.

Según el estudio «Efectividad de un modelo de gestión de casos en atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales», durante el periodo de 2003 a 2005, en los Distritos Sanitarios de Atención Primaria de Málaga, Almería, Granada y Costa del Sol se evidenció que el modelo de atención domiciliaria aplicado identifica con solvencia aquellos pacientes más vulnerables e influye positivamente sobre la funcionalidad de las altas hospitalarias, la sobrecarga de las cuidadoras y la utilización de servicios sanitarios, generando un menor número de visitas al domicilio en el grupo intervención, una mayor obtención de ayudas sociales, de intervenciones de la trabajadora social, de fisioterapia y menos visitas de la cuidadora al centro de salud. Por el contrario, no parece tener efectos en la funcionalidad, la mortalidad, institucionalización o reingresos de los pacientes más deteriorados.

Dimensiones de la atención al paciente terminal

* Manejo de la enfermedad (valoración de la enfermedad)

- Historia oncológica/no oncológica (ingresos previos).
- Diagnóstico principal.
- Valoración pronóstica.
- Comorbilidad: diagnósticos secundarios.
- Grado de conocimiento del paciente de la enfermedad. Información/ conocimiento.
- Alergias, efectos secundarios medicamentosos, efectos adversos.

- Hábitos tóxicos (tabaco, alcohol, otros).
- Medicación: habitual/específica/sintomática.
- * Necesidades físicas
 - Repercusión funcional de los síntomas.
 - Estado cognitivo, nivel de conciencia.
 - Función autónomo/a, dependiente (motor--- movilidad, excreción, ingesta / sentidos-- oído, vista, gusto, tacto, olfato/ psicológico---descanso / sexual.
 - Ingesta de líquidos y alimentos.
 - Dolor y otros síntomas gastrointestinales y cardiovasculares (náuseas, vómitos, intolerancias alimentarias, estreñimiento)/ condiciones de la boca (sequedad, mucositis) condiciones de la piel (sequedad, prurito, rash, nódulos) /generales agitación, anorexia, caquexia, astenia, debilidad, hemorragia, somnolencia, derrame pleural, ascitis, fiebre, escalofrío-dis- termia, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonias, prolapsos, sudora- ción, síncope, vértigo.
 - Úlceras.
 - Hábitos tóxicos: tabaco, alcohol.
- * Psicológicas
 - Experiencias, personalidad previa.
 - Información: qué sabe y qué quiere saber el paciente.
 - Adaptación: estado de ánimo, cómo respondió al diagnóstico y a la situa- ción de terminalidad, necesidades de comunicación, autoimagen, senti- mientos de culpa.
 - Expectativas: en cuanto a la enfermedad, en cuanto a la calidad de vida. Motivación.
 - Cómo percibe el paciente el apoyo familiar/social (sufrimiento, escaso...).
 - Facilidad de acceso a atención psicológica especializada.
- * Sociales
 - Valores, creencias.

- Valoración por personal específico (trabajo social) para todos los pacientes por protocolo.
- Relaciones afectivas: rol social, aislamiento, conflictos familiares y/o con la comunidad, dinámica familiar.
- Materiales/prácticas: recursos, vivienda, ambiente confortable, testamento.
- Socioeconómico: necesidades laborales (trabajo-paro), asegurar recursos para el paciente/familia.
- Socioculturales: ocio, actividades sociales, continuar con su vida habitual, reconocer valores y creencias.
- Cuidados: actuales y prever necesidades futuras (asegurar continuidad de cuidados).
- Familiares: permisos laborales para realizar los cuidados del paciente, ayuda social para realizar los cuidados.
- Seguridad, entorno confortable.
- Privacidad, intimidad.
- Rutinas, rituales, recreaciones.
- Recursos económicos, gastos.
- Asuntos legales (ejemplo: delegación de poderes para finanzas, para gastos de salud, directivas anticipadas, testamento, beneficiarios).
- Protección de cuidadores familiares.
- Tutela, necesidades de custodia.
- * Espirituales o trascendentes
 - Existencial, trascendencia.
 - Valores, creencias, prácticas, afiliaciones.
 - Búsqueda del significado de su enfermedad.
 - Necesidad de valorarse uno por lo que es.
 - Necesidad de que se respeten sus creencias religiosas.
 - Saber que son respetados sus símbolos y ritos.
 - Darle sentido a su vida (reconciliación, culpa, revisión aspectos).

- Compartir sus inquietudes espirituales.
- Necesidad de trascendencia, a través del legado o creencias sobre la vida después de la muerte.
- Esperanza matricial.
- Sentido vital, valores.
- Consultores espirituales, ritos y rituales.
- Símbolos, iconos.
- * Asuntos prácticos
 - Necesidad de preservar su autonomía en el apoyo en sus actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
 - Necesidad de cobertura de sus cuidados personales y gestiones.
 - Accesibilidad al equipo terapéutico.
 - Educación sobre los cuidados.
 - Cuidador.
 - Acceso telefónico, transporte.
 - Necesidad de mejorar el acceso a los recursos y facilitar el transporte.
 - Necesidad de cobertura económica.
- * Necesidades del enfermo en la agonía
 - Control de síntomas: disnea, ansiedad, dolor, delirio, miedo, debilidad.
 - Cuidados de confort.
 - Comunicación, hablar, ser escuchado.
 - Tener en cuenta dónde quiere que se realice la atención y acompañamiento, necesidad de saber las posibilidades.
 - Saber quién le va a acompañar y cuidar, necesidad de los cuidadores de que también se les cuide.
 - Cierre de la vida (ejemplo: completar los negocios, cerrar las relaciones, despedirse).
 - Donaciones (ejemplo: objetos, dinero, órganos, recuerdos-ideas).

- Pacto / adaptación en las decisiones, recursos.
- Saber la gravedad.
- Resolución de asuntos pendientes legales, económicos, legados- herencias, conflictos previos (personales-espirituales).
- Últimas voluntades: tratamientos, sedación, qué hacer con el cuerpo, asistencia espiritual.
- Ritos religiosos y funerarios.
- Percepción del control de la situación por
- * Necesidades de la familia durante la agonía
- Percepción del control de la situación por sanitarios.
- Continuidad asistencial y en las decisiones.
- Accesibilidad al recurso adecuado.
- Anticipación de problemas/situaciones: aparición de síntomas/ decisiones/ agotamiento-duelo.
- Sensación de control-seguridad y entrenamiento: en cuidados/ en manejo de síntomas-medicación/información escrita.
- Explicar los porqués y las causas y posibles desenlaces.
- Cómo saber que se está muriendo. Seguimiento de la agonía.
- Facilitar despedidas: espacios para expresión emocional = tiempo específico.
- Entrenamiento en burocracia de la muerte.
- Anticipación y manejo de cambios psicológicos en las últimas horas de la vida.
- Herencias.
- Ritos funerarios y religiosos.
- * Duelo y pérdidas
- * Paciente
- Recuperar las pérdidas físicas, emocionales, rol...

- Soporte: espacio para ser escuchado.
- Soluciones y alternativas.
- Adaptación a las pérdidas físicas, emocionales, rol...
- * Familia
 - Accesibilidad de profesionales.
 - Soporte emocional (escucha, compañía).
 - Saber si es normal lo que están viviendo.
 - Orientación para superar, sobrellevar la pérdida.
 - Tiempo / «baja» aspectos laborales.
 - Aspectos legales (herencias, tutelas...).
 - Revisar los últimos días y las decisiones que se tomaron.
 - Prevención del duelo patológico
- * Síntomas en la fase avanzada/terminal de la enfermedad

Diversos estudios realizados en nuestro medio han mostrado la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes durante la fase avanzada y terminal, en ocasiones con una valoración y control deficiente.

Según ha sido tradicionalmente definido, el paciente en situación terminal numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Aunque, en general, la astenia es el síntoma más frecuente, y el dolor es el que se ha considerado como paradigma, la media de síntomas presentes en los pacientes en fase terminal es de 8 a 10.

Diversos estudios realizados en nuestro medio han confirmado su presencia durante la fase avanzada y terminal, en ocasiones con un control deficiente. Es preciso aclarar que la frecuencia de los síntomas que se describe en los diferentes trabajos depende, en parte, del lugar donde se registran (hospital, comunidad, servicios específicos de cuidados paliativos), de la fase evolutiva en que se miden (inicial, agónica) y de quién los valora (paciente, cuidadores o profesionales). Estos factores hacen difícil comparar series diferentes.

Algunos autores han identificado agrupaciones sintomáticas arracimadas (cluster) en forma de síndromes. Ello permite un manejo conjunto de los mismos y la previsión de complicaciones. Recientemente, un estudio ha identificado 7 de

estos síntomas: fatiga, anorexia-caquexia, neuro-psicológicos, gastrointestinales superiores, náusea y vómitos, aero-digestivos, debilidad y dolor.

Los síntomas, además, son multifactoriales. El diagnóstico preciso de las causas permite establecer un tratamiento etiológico más preciso. Excepto en los casos en que se precisen medios extraordinarios, fuera del sentido común, o en los pocos coste-efectivos, es importante no perder la capacidad de establecer un correcto diagnóstico causal. La «atención al detalle» con una metodología precisa, aplicadas racionalmente, tienen efecto sobre los resultados terapéuticos.

El hecho de que la evolución de los síntomas sea habitualmente cambiante, a brotes, o en crisis, fruto a su vez de la fragilidad del paciente y de la progresión de la enfermedad, obliga a que las valoraciones se realicen frecuentemente.

Esta evolución oscilante, con gran impacto emocional y dificultades de adaptación a la situación, explica en parte que el patrón de atención esté basado en la demanda y con características muy peculiares, tanto en el hospital como en el domicilio. Los dispositivos implicados en atender apropiadamente a enfermos avanzados y terminales han de prever la evolución y adaptar la organización a este tipo de necesidades.

*Aspectos emocionales

El impacto emocional, la preocupación y/o el sufrimiento del enfermo son también elementos claramente distintivos de la situación y tienen una evolución oscilante a menudo descompensada. Los pacientes presentan habitualmente niveles altos de distrés emocional, cuyo reconocimiento y tratamiento puede ser dificultoso

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer, al proceso de la enfermedad, a un pronóstico de incurabilidad y al hecho de morir son, sin duda, acontecimientos difíciles de afrontar que suelen provocar un gran impacto psicológico y enorme sufrimiento. En estas situaciones emerge un intenso flujo de emociones y sentimientos que, por su dificultad en el manejo, pueden dar lugar a una desestructuración emocional no sólo en el enfermo, sino también en la familia.

La intensidad del sufrimiento emocional o la complejidad de su manejo hacen necesaria una adecuada atención psicológica tanto del paciente como de la familia. En un estudio reciente se encontró que los dos motivos más frecuentes de derivación de pacientes eran la sintomatología depresiva (21,6%) y la ansiosa (14,9%), y el motivo de derivación más frecuente de familiares era el problema de comunicación o conspiración del silencio (19,77%).

*Atención a la familia

Uno de los principios fundamentales de los cuidados paliativos es la consideración del paciente y la familia como una unidad de atención. La familia y el

entorno próximo al paciente presentan múltiples necesidades y, al mismo tiempo, participan activamente en el cuidado de sus seres queridos, particularmente en el domicilio. La Recomendación (2003) 24 del Consejo de Europa señala como uno de sus principios guía la ayuda a los allegados de los pacientes, promoviendo su capacidad para prestar soporte emocional y práctico, adaptarse al proceso y afrontar el duelo y la ausencia.

La enfermedad avanzada y terminal ocasiona un intenso sufrimiento en los familiares. Entre los múltiples factores contribuyentes se han destacado problemas emocionales como miedo, ansiedad y depresión, existenciales, sufrimiento empático, conflictos y una atención sanitaria deficiente.

Existen evidencias de que muchos de estos problemas son atendidos de forma inadecuada, con insuficiente información y comunicación, soporte emocional y ayuda práctica.

El informe de la OMS Mejores cuidados paliativos para personas mayores destaca la importancia del aumento progresivo de la edad de los cuidadores, con mayor morbilidad, particularmente de las mujeres, en las que tradicionalmente se han basado los cuidados. Señala también que algunas familias con miembros ancianos que necesitan cuidados a tiempo completo encontrarán el coste financiero y la carga inmanejable, y puede llegar a ser intolerable para mujeres ancianas cuidando al esposo al que sobreviven.

Más del 75% de los cuidadores principales son mujeres, predominando la esposa en el caso de pacientes varones y la hija en el caso de mujeres enfermas.

El perfil habitual del cuidador principal en nuestro medio corresponde al género femenino, esposa o hija, que convive en el domicilio del paciente, presentando con frecuencia problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño. Entre el 2 y el 5% de personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos, precisando cuidados paliativos.

En el caso de los pacientes pediátricos, la adaptación del menor a su enfermedad depende, en gran medida, de la de su familia.

Al mismo tiempo que precisa cuidados, la familia tiene una participación fundamental en la provisión de los mismos. El documento SECPAL SemFYC sobre atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio destaca el papel clave de la familia, sobre todo del cuidador principal, y afirma que sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria.

El asesoramiento y refuerzo de la capacidad cuidadora forman parte de los objetivos de los cuidados paliativos. Existen algunas experiencias de guías para cuidadores de enfermos en fase terminal y se están desarrollando herramientas para evaluar la capacidad del cuidado en domicilio.

El cuidado de un familiar representa con frecuencia una fuente de gratificación y reconocimiento, teniendo en cuenta, además, que una de las prioridades de los pacientes es estrechar las relaciones con sus seres queridos. No obstante, puede llegarse a una situación de claudicación familiar, definida como manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga.

Una vez identificada, requiere una actuación profesional multidisciplinar, evitando connotaciones negativas o culpabilizadoras sobre la familia. Se recomienda desarrollar investigaciones multicéntricas que permitan profundizar sobre sus causas, factores precipitantes y estrategias preventivas y terapéuticas. Se están poniendo a punto instrumentos para evaluar la sobrecarga del cuidador. Una de las estrategias propuestas para la prevención y tratamiento de la claudicación es el ingreso temporal del enfermo para descanso familiar.

Aunque existe empíricamente una impresión generalizada de eficacia de las actuaciones paliativas sobre los cuidadores, son necesarias evaluaciones detalladas y sistemáticas. Existen propuestas de cuestionarios que midan la calidad de vida (QL) de los cuidadores. Algunos estudios en nuestro medio destacan una elevada satisfacción en cuidadores de pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos.

La evaluación de las necesidades de familiares en duelo y el desarrollo de programas de atención en caso necesario es una clara área de mejora en cuidados paliativos. El acompañamiento en el duelo tiene por objetivo ayudar a los pacientes y a sus familias a enfrentarse a los múltiples sentimientos de pérdida experimentados durante la enfermedad y después de la muerte.

Estudios pioneros concluían en 1980 que los programas de acompañamiento al duelo eran capaces de reducir el riesgo de trastornos psiquiátricos y psicósomáticos. Algunos estudios han evaluado en nuestro medio la efectividad de intervenciones en grupos de duelo. Existen documentos de ayuda para los familiares. Una investigación multicéntrica en equipos de cuidados paliativos españoles ha mostrado que el 88,6% de ellos incluía algún tipo de soporte al duelo, aunque sin una planificación sistemática y con una participación reducida de psicólogos y trabajadores sociales.

Los criterios diagnósticos de duelo complicado eran la culpa (12,5%) y la depresión (11,4%).

* Complejidad de la atención en cuidados paliativos

El documento Bases para su desarrollo. Plan de Cuidados Paliativos, en el año 2000, definió que todos los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos estaban bajo la responsabilidad de atención del conjunto de la red conven-

cional de atención sanitaria, y que en situaciones de complejidad se requería la intervención de servicios específicos.

En función de esa complejidad, el Plan estableció algunos criterios de intervención en relación al paciente (dificultad en el control sintomático, escasa respuesta a la terapéutica convencional, necesidad de tratamientos complejos, dificultades de adaptación emocional) o en relación a las familias (dificultades de cuidado o de adaptación, riesgo de duelo patológico, claudicación del cuidador). Algunos autores han propuesto criterios de derivación más concretos desde los equipos de atención primaria como la presencia de síntomas intensos (6/10) con impacto emocional asociado y sin solución tras dos visitas. En Australia se está avanzando en la construcción de una herramienta para la derivación de pacientes, a modo de parrilla de criterios individualmente aceptados.

En nuestro medio, y en una consulta externa ubicada en un hospital universitario, se han descrito algunos descriptores de complejidad como el dolor de mal pronóstico o los síntomas intensos, medido con Escala Visual Analógica (EVA) mayor de 5152.

En el ámbito sociosanitario, un intento de describir una combinación de criterios es la reciente versión del Resident Assessment Instrument (RAI) para cuidados paliativos.

En cualquier caso, por el momento no se ha descrito un método validado ni asociado a los costes de la intervención.

Realmente, la complejidad es un concepto y un valor de carácter multifactorial, y su nivel dependerá del conjunto de factores relacionados y no de determinada característica individual. Entre ellos, los asociados al paciente (edad, antecedentes), los dependientes de la situación clínica (dolor y otros síntomas, agonía, presencia de determinados síndromes), los relacionados con la situación emocional, los dependientes de la evolución de la enfermedad (pronóstico limitado), los asociados a la familia (claudicación o ausencia de cuidador) y los dilemas éticos son de especial importancia.

* Protocolos y guías

El Ministerio de Sanidad publicó en 1993 un Documento de Recomendaciones de Cuidados Paliativos que supuso una referencia inicial ampliamente consultada. Posteriormente se han elaborado diversas guías y protocolos, tanto generales sobre cuidados paliativos como monográficos sobre determinados aspectos sintomáticos, emocionales y sociofamiliares.

En el marco del desarrollo del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, se está desarrollando el Programa de Elaboración de Guías de Práctica Clínica

basadas en la evidencia para el conjunto del Sistema Nacional de Salud. Para realizar este Programa, en el que se ha priorizado la elaboración de trece Guías de Práctica Clínica, se ha establecido un convenio de colaboración entre el Instituto de Salud Carlos III y Agencias y Unidades de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de las Consejerías de Sanidad de varias Comunidades Autónomas y el Centro Cochrane Iberoamericano.

Dentro de este Programa, el Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (OSTEBA) coordina la elaboración de la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos, contando con la colaboración de las sociedades científicas y de expertos.

Objetivos y recomendaciones

Objetivo general 1

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Objetivos específicos

1.- Identificar a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica.

Recomendaciones

- La identificación se realizará habitualmente por el médico responsable del paciente. En cualquier caso, es recomendable una interconsulta con los especialistas correspondientes para definir adecuadamente la situación avanzada/terminal y optimizar el plan terapéutico paliativo.

- Definir los criterios por los que se especifica la situación de terminalidad.

2.- Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria y especializada implicados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes que han sido identificados como enfermos en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Se dispondrá, dentro del plan individualizado de atención, de un modelo definido de valoración que incluya todas las necesidades y de un sistema de clasificación de los problemas de cuidados encontrados.

- Este modelo incluirá al menos aspectos relativos al dolor y otros síntomas, a la capacidad funcional y el nivel de dependencia, a la valoración cognitiva, al nivel de conocimiento de la situación, a la historia psicosocial y a la estrategia terapéutica, incluyendo un plan de cuidados.
- En atención primaria se establecerán visitas programadas periódicas, según el plan terapéutico establecido y los criterios mínimos fijados en los procedimientos de actuación del proceso de cuidados paliativos. El régimen de visitas, para un paciente en las últimas etapas de la vida, se establecerá al menos cada 1-2 semanas en función de las necesidades.
- Los Equipos de Atención Primaria dispondrán de los medios instrumentales y farmacoterapéuticos necesarios para la atención a los pacientes paliativos.

3.- Realizar una valoración integral de la familia del paciente, con especial énfasis en el cuidador principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

Recomendaciones

- Tras el fallecimiento del paciente, se valorará la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso de duelo.

4.- Realizar una valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los cuidadores.

Recomendaciones

- El cuidador principal del paciente y la red de apoyo sociofamiliar específica deben figurar en lugar destacado en la historia clínica del paciente.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de duelo patológico.
- Dentro de estos protocolos se hará especial énfasis en el caso de niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social.
- Establecer mecanismos de derivación a profesionales especializados en situaciones de duelo complejo.

5.- Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el buen control del dolor y otros síntomas, con la periodicidad mínima de 1 ó 2 semanas, en función de las necesidades.

Recomendaciones

- Establecer un sistema para la medición y categorización del dolor y otros síntomas con instrumentos validados.
- Monitorizar en el caso de personas mayores en situación de terminalidad especialmente las úlceras por presión, caídas, síndromes confusionales e incontinencias.
- Recoger explícitamente en el caso de pacientes con dificultad para la expresión oral la valoración del dolor por parte de los cuidadores y a través de la observación directa.
- Evaluar sistemáticamente la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y resultados de los cuidados.

6.- Realizar un replanteamiento asistencial de los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de «últimos días» en cualquier nivel asistencial, intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, tomando especialmente en cuenta las últimas voluntades.

Recomendaciones

- Implantar un protocolo de práctica clínica en el periodo agónico.
- Realizar una evaluación de la capacidad familiar para asumir los momentos finales y las situaciones de complejidad que de ello se deriven, aportándoles elementos reflexivos y de apoyo en la toma de decisiones en caso de que fuera necesario.

Objetivo general 2

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Objetivo específicos

1.-Establecer por las Comunidades Autónomas procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Dentro de estos procedimientos se incluirán los criterios y circuitos de derivación entre los diferentes recursos asistenciales, incluyendo los específicos de cuidados paliativos.

- Para la elaboración de estos procedimientos se contará con la participación de los equipos profesionales implicados.

2.- Disponer en cada Comunidad Autónoma de un sistema de registro y evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Evaluar, al menos, el grado de control de dolor y síntomas, número de visitas a domicilio y a urgencias, el número, duración y lugar de hospitalizaciones y el lugar de éxitus.
- Incorporar a los sistemas manuales o informáticos de Historia Clínica, en todos los niveles de atención, mecanismos que posibiliten y faciliten el adecuado registro clínico de «paciente paliativo», así como del proceso fundamental que lo genera (CIE 9/10, CIAP, etc.).
- Habilitar, en cada delimitación territorial, la herramienta que posibilite el registro único de «pacientes paliativos», así como del proceso fundamental que lo genera.
- Disponer de un sistema unificado y consensuado mínimo de indicadores a nivel nacional.

3.- Implantar por parte de las CC.AA. guías integradas de práctica clínica de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud.

Recomendaciones

- Las Comunidades Autónomas establecerán las guías de práctica clínica idóneas, contando con la colaboración y consenso de los profesionales implicados.
- Establecer un plan para la difusión de las guías a todos los profesionales.

4.- Establecer pautas de intervención específicas, basadas en las evidencias científicas disponibles en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Disponer de recomendaciones específicas en patologías de alta prevalencia y también de baja prevalencia y alta necesidad de cuidados.
- Incluir dentro de estas recomendaciones valoraciones integrales por parte de los recursos especializados de referencia (geriatría u otros).

- Promover proyectos piloto de intervención paliativa en determinados subgrupos de estos pacientes.

Ejemplos de buenas prácticas:

Guía para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer: cuidados paliativos del enfermo oncológico

Objetivos:

- Promover la gestión de procesos como estrategia orientada a la consecución de la mejora de la calidad asistencial y a la satisfacción de los usuarios del sistema sanitario relacionados con este problema de salud.
- Garantizar la provisión y gestión coordinada de servicios sanitarios y sociales que permitan obtener el óptimo nivel de bienestar físico, emocional, social y espiritual para las personas en situación de enfermedad oncológica terminal y sus familias, independientemente del lugar donde residan.

De acuerdo con los siguientes principios:

- Orientación integral a la persona y su familia.
- Prestación de servicios profesionalizada y coordinada, aportando cada equipo su valor añadido específico dentro de un plan de actuación individualizado.
- Potenciar un modelo asistencial normalizado, con un primer nivel de atención que corresponde a los EAP, que pueden requerir el apoyo de equipos especializados para optimizar la atención domiciliaria, o de la atención especializada ambulatoria u hospitalaria para que aporte servicios específicos a lo largo del proceso.
- Desarrollar una red interconsultora-asistencial que dé apoyo específico a los recursos normalizados en la prestación de cuidados paliativos.
- Garantizar la integración funcional de servicios sanitarios entre sí y de éstos con los servicios sociales.
- Reducir la variabilidad asistencial.

Población diana: Pacientes oncológicos subsidiarios de cuidados paliativos y sus familias.

Ámbito: Comunidad de Castilla y León.

Descripción: La guía recoge el conjunto de subprocesos, actividades y tareas prestadas por diferentes equipos profesionales actuando de forma coordinada y dirigidos a obtener la respuesta más eficiente.

Para cada nivel de intervención se establecen bloques de actividades-subprocesos que pueden ocurrir de forma simultánea, conjunta y/o sucesiva.

Estos subprocesos o bloques de actividad son los siguientes:

1. Captación y valoración inicial: Identificación de pacientes oncológicos que puedan ser subsidiarios de cuidados paliativos y realización de una primera valoración por cada equipo responsable.
2. Establecimiento del plan individualizado de intervención en atención primaria: Realización de una valoración multiprofesional conjunta, identificación de problemas y plan de intervención.
3. Prestación específica de servicios asistenciales:
 - a) En el ámbito comunitario: Equipos de AP y equipos de atención domiciliaria.
 - b) En el ámbito hospitalario: Unidades de cuidados paliativos, oncología médica y otros servicios especializados.
4. Evaluación del plan individualizado: Análisis de la evolución de la situación y de la efectividad de las intervenciones.
5. Monitorización del proceso: Supervisión de la situación, una vez obtenidos los resultados esperados, para mantener la estabilidad.

Evaluación: Se han designado tres áreas piloto para la implantación de la oncogúa: Salamanca, Burgos y Ávila. En cada una de ellas se ha creado un grupo de trabajo que incluye profesionales de oncología, cuidados paliativos y atención primaria.

En una primera etapa se ha evaluado la cobertura alcanzada, que ha sido en Salamanca a un 35% de los enfermos terminales, un 20% en Burgos y un 22% en Ávila, tomando como base un índice de terminalidad del 0,3%.

Institución y centro responsable de la intervención: Consejería de Sanidad de Castilla y León y Gerencia Regional de Salud.

Ejemplos de buenas prácticas:

Organización y Coordinación

Análisis de situación

Modelos organizativos

El gran número de pacientes que atraviesan fases avanzadas y terminales de múltiples enfermedades, junto con la elevada necesidad y demanda de atención, hacen necesario que todos los profesionales sanitarios contribuyan a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento.

Como se ha señalado en la justificación, Atención Primaria (AP) tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario. En Atención Especializada (AE), a nivel hospitalario, los servicios que atienden a un número elevado de pacientes en situación avanzada, como Oncología Médica y Radioterápica, Medicina Interna y Geriatria, participan de forma habitual en la identificación y atención directa de los mismos.

La cartera de servicios incluye, tanto a nivel de atención primaria como de atención especializada, la identificación, valoración integral, tratamiento, información y conexión con estructuras de apoyo en caso necesario.

El desarrollo y la calidad de los servicios con que se aborda la atención domiciliaria de estas personas son a veces limitados e insuficientes. Algunos factores que explican esta situación pueden ser, entre otros: deficiencias en la formación de los profesionales, problemas organizativos y diferentes grados de motivación hacia la atención domiciliaria entre los profesionales.

Los dos modelos asistenciales que basan su actuación en la atención en el domicilio de los pacientes son la Atención Domiciliaria y la Hospitalización a Domicilio.

La Atención Domiciliaria se caracteriza de forma genérica por prestar atención a pacientes crónicos, terminales e inmovilizados. La organización frecuentemente depende de las Gerencias de Atención Primaria, con recursos propios de dichas Gerencias. La atención a pacientes que precisan cuidados paliativos se realiza en este ámbito a través de los Equipos de Atención Primaria (EAP) y equipos específicos de soporte cuando la complejidad de la atención, o el propio equipo de primaria, lo requiere. En este ámbito comunitario, los profesionales de Atención Primaria se convierten en referentes últimos de la asistencia. La adecuada comunicación entre hospital, equipos de soporte y EAP es necesaria para garantizar un modelo organizacional comunitario que aporte al paciente los máximos beneficios en su asistencia.

La Hospitalización a Domicilio presta genéricamente atención a procesos agudos o altas precoces (médicas o quirúrgicas), dependiendo organizativamen-

te de la Gerencia del Hospital, con recursos propios de dicha Gerencia. Son los profesionales del hospital los encargados de proporcionar la base de la asistencia. Sólo se puede plantear un programa de atención domiciliaria si se parte de una premisa básica: «un paciente atendido en su domicilio nunca ha de estar en una situación de inferioridad asistencial comparado con un paciente de características similares atendido en un hospital».

Tanto a nivel domiciliario como hospitalario, existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos en los pacientes con necesidades de atención más complejas.

A efectos organizativos, la gran mayoría de estrategias y programas contemplan diversos niveles de atención:

El nivel de cuidados paliativos básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen, tanto en atención primaria como especializada.

El nivel de cuidados paliativos específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla diversos tipos de intervenciones de los equipos de cuidados paliativos ante situaciones de complejidad.

Algunos autores denominan tercer nivel a la atención hospitalaria en Unidades de Cuidados Paliativos.

Durante la elaboración de la Estrategia se ha consensuado definir a los equipos de cuidados paliativos según la Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa: «Son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas, y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios». Son equipos interdisciplinarios, identificables y accesibles, integrados por profesionales con formación, experiencia y dedicación para responder a situaciones de complejidad. Realizan también funciones docentes e investigadoras en distintos grados. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras territoriales sanitarias de referencia.

Existe una heterogeneidad en la provisión de estos servicios en las distintas CC.AA. Las fórmulas organizativas más habituales son:

- Equipos de soporte de cuidados paliativos: Pueden intervenir a nivel domiciliario u hospitalario, con distintos patrones, desde asesoramiento a

intervenciones puntuales, intermitentes o responsabilidad compartida en la atención directa. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos. A nivel domiciliario contamos en España con diversos modelos como, por ejemplo, PADES, ESAD y equipos domiciliarios de la AECC. Puede optarse también por fórmulas mixtas con equipos que intervienen a nivel domiciliario y hospitalario.

- Unidades de Cuidados Paliativos: Se trata de unidades de hospitalización específicas de cuidados paliativos, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario, recomendándose en ambos (30-40% en hospitales de agudos). Con frecuencia las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.

La práctica totalidad de las Comunidades Autónomas reconoce, en la encuesta realizada en el marco de la Estrategia, a los cuidados paliativos como un área prioritaria de intervención en salud. En el contexto de la atención primaria, todas las Comunidades refieren incluir a los cuidados paliativos dentro de la evaluación de su cartera de servicios.

En la encuesta realizada en el marco de la elaboración de la Estrategia, 8 Comunidades Autónomas (Andalucía, Cataluña, País Vasco, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra), además de Ceuta y Melilla, refieren tener algún tipo de Plan o Programa de Cuidados Paliativos. Además, 3 Comunidades refieren tener al menos un organismo responsable de la Planificación. Seguidamente se expone brevemente la situación por Comunidades Autónomas.

Asturias: En el año 1992 se inició el primer equipo domiciliario de atención en Cuidados Paliativos. Se han elaborado Guías y Protocolos de Actuación en distintas Áreas Sanitarias y está en fase de diseño la Estrategia Autonómica de Cuidados Paliativos.

Andalucía: El Plan Integral de Oncología 2002-2006¹⁶⁶ supuso el inicio de una reorganización de la provisión de cuidados paliativos, incluyendo la creación de nuevos equipos específicos con la finalidad de completar la cobertura geográfica. En noviembre de 2006, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía inició la puesta en marcha de un programa específico de cuidados paliativos, que podría estar finalizado en el segundo semestre de 2007.

Aragón: Existen actuaciones, en 7 de los 8 sectores sanitarios en los que se estructura el Sistema de Salud territorial y organizativamente, donde existen sendos ESAD. Se publicó un programa de cuidados paliativos al enfermo oncológico.

Baleares: Los cuidados paliativos están incluidos en la cartera de servicios de la Comunidad Autónoma y disponen de recursos específicos en atención primaria y en el área hospitalaria.

Canarias: Cuenta con recursos específicos de cuidados paliativos en el área hospitalaria. En la actualidad está en proceso de elaboración un documento marco de cuidados paliativos que definirá el modelo regional de atención, liderado por la Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud.

Cantabria: Una de las Comunidades pioneras en CP en España, Cantabria cuenta para la atención de estos pacientes con el Servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla (HMV) desde el año 1984, junto con los Equipos de Atención Primaria, que incluyen el «Protocolo de atención al paciente terminal» dentro de su cartera de servicios. En 1993 se crea un equipo de asistencia domiciliaria a enfermos terminales oncológicos dependiente de la AECC, que trabaja coordinadamente con el

Servicio de Oncología del HMV, y a finales del año 2000 el Servicio Cántabro de Salud crea un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Ambos equipos proporcionan cobertura específica parcial. Actualmente, el plan de cuidados paliativos regional se encuentra en preparación, y algunas medidas relevantes, como la puesta en marcha de equipos de soporte en todas las áreas de salud, la formación avanzada de los profesionales de los equipos específicos o la designación de un coordinador del programa regional, ya han sido instauradas.

Castilla-La Mancha: Dispone de equipos domiciliarios específicos en cuidados paliativos para la atención en atención primaria y hospitalización. La atención está incluida en la cartera de servicios de la Comunidad Autónoma.

Castilla y León: Los cuidados paliativos se incluyeron como objetivo prioritario en el Plan de Atención Sociosanitaria de 1998 de esta Comunidad. Este Plan propició, por una parte, la creación de unidades de cuidados paliativos, con una unidad regional de referencia en Salamanca; asimismo, se establece la formación de los profesionales sanitarios en la materia una mayor implicación de la atención primaria y la potenciación de la hospitalización domiciliaria. En la actualidad, los cuidados paliativos están contemplados, además de en el II Plan Sociosanitario, en los Planes de Atención Sanitaria Geriátrica y de Atención a Personas con Discapacidad, así como en las Estrategias Regionales sobre Cáncer y Salud Mental. Por otra parte, dentro del proyecto «Oncoguías» (guías para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer) se ha elaborado un documento sobre Cuidados paliativos del enfermo oncológico, que se encuentra en fase de implantación.

Cataluña: En 1990 se puso en marcha un programa demostrativo de la OMS en cuidados paliativos, en el contexto de otro programa de atención socio-

sanitaria más amplio denominado Vida als Anys, y que estaba dirigido a las personas mayores enfermas, a las enfermas crónicas y a las personas en situación terminal. Actualmente, las medidas sobre cuidados paliativos se encuadran en el Pla Director Sociosanitari, redactado por la Dirección General de Planificación y Evaluación del Departament de Salut, que incluye entre sus objetivos, con un horizonte temporal 2005-2007, mejorar la atención a los pacientes en fase terminal, introduciendo aspectos de equidad, cobertura precoz, atención continuada y accesibilidad.

Comunidad Valenciana: En 1995 se puso en marcha el programa PALET, de atención a ancianos frágiles, crónicos y terminales, con algunos objetivos como proporcionar atención integral, potenciar la atención domiciliaria y ambulatoria, optimizar los recursos sanitarios para esta finalidad, y coordinar las actuaciones de los sistemas sanitarios y sociales.

En la Comunidad Valenciana, en 1991 se pusieron en marcha las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD). Desde el principio se definió que un colectivo a atender por parte de las Unidades serían los enfermos terminales, junto a pacientes ancianos y enfermos crónicos muy evolucionados.

En 2007 se ha elaborado un Plan Sanitario de Atención a Personas Mayores y Enfermos Crónicos que contempla para los próximos cuatro años la creación de equipos de soporte hospitalarios de cuidados paliativos, incluidos en los equipos de valoración y atención definidos por el nuevo Plan. También se ha creado, aunque de forma piloto, la figura del enfermero de enlace, tanto en atención primaria como en hospital, con la función de ser el gestor del caso de este tipo de pacientes, entre otras. Este Plan completa el apartado del Plan oncológico dedicado a la atención paliativa.

Extremadura: Se publicó en 2002 un Programa Marco de Cuidados Paliativos, en el que se establecían las líneas maestras de la atención a los pacientes en fase terminal. La responsabilidad en la gestión y evaluación del Programa recae en el coordinador del mismo, dependiente de la Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud del Servicio Extremeño de Salud. El Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura, con vigencia 2005-2010, incluye un análisis de necesidades y una descripción de opciones de cuidados para pacientes en fase terminal. En 2007 se ha publicado el Plan Integral del Cáncer 2007-2011, una de cuyas siete áreas de intervención corresponde a cuidados paliativos.

Galicia: Publicó en 2006 el Plan Galego de Cuidados Paliativos, en el que se describen recomendaciones organizativas en atención primaria, especializada y en las unidades de cuidados paliativos. Algunas de las medidas se orientan a garantizar una cobertura adecuada de cuidados paliativos. Por último, se muestra un catálogo de indicadores para la evaluación del Plan. En el año 2006 se nombró a un coordinador del Plan.

Madrid: Publicó en 2005 el Plan Integral de Paliativos de la Comunidad de Madrid¹⁸⁰, con vigencia 2005-2008. En él se describen los diferentes tipos de dispositivos, y se planifica la cobertura, con una previsión de un equipo de soporte domiciliario en cada área sanitaria, tres unidades de agudos hospitalarias, y equipos de soporte hospitalario en todas las áreas en las que no hubiera unidades de agudos. Se complementa la previsión con 6 unidades de media-larga estancia.

Murcia: Se publicó en 2006 el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, con una vigencia 2006-2009. Dicho Plan propone la existencia de un equipo de soporte en cada área sanitaria, con funciones de ESAD (domicilio) y ESAH (hospital). El Plan detalla exhaustivamente la composición y funciones de cada dispositivo asistencial.

Navarra: El Departamento de Salud y la Dirección de Atención Primaria y Salud Mental del Servicio Navarro de Salud publicaron en 2000 un Protocolo de atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria. En 2005 fue ampliado dicho Protocolo con algunas medidas para Atención Primaria y Especializada, mediante la publicación de un nuevo documento denominado Atención al paciente oncológico en cuidados paliativos en Navarra.

País Vasco: Existe un Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida, con vigencia 2006-2009, redactado por la Dirección de Planificación del Departamento de Salud. Previamente, se había desarrollado un «Plan para consolidar el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)», que se extendió desde 1998 hasta 2002.

Rioja: Existe una amplia cobertura gracias a una completa red de dispositivos de cuidados paliativos de la Fundación Rioja Salud.

Ceuta y Melilla: Desde el año 2001 existen programas de cuidados paliativos en las dos ciudades, con un Convenio de Colaboración entre INGESA, las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla y la Asociación Española Contra el Cáncer.

Objetivo general 3

Disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales.

Objetivos específicos

1.- Implementar en cada Comunidad Autónoma un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con órganos responsables de su coordinación y gestión.

Recomendaciones

- Establecer los niveles de atención en cuidados paliativos dentro de la cartera de servicios de cada servicio regional de salud.
- Definir por parte de cada Comunidad Autónoma un modelo que explicita las dependencias orgánicas y funcionales de los equipos de cuidados paliativos.
- Introducir objetivos anuales de cuidados paliativos, en los contratos programa y en los contratos de gestión.

2.- Los equipos de atención primaria serán responsables de los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada/terminal en el domicilio, en coordinación con atención especializada.

Recomendaciones

- A nivel de cada Comunidad Autónoma, o delimitación geográfica que se considere en cada caso, se dispondrá de una Comisión de cuidados paliativos con participación de los profesionales sanitarios y sociales de los dos niveles asistenciales y de los recursos específicos.
- La Comisión de cuidados paliativos velará por la difusión y consenso entre los profesionales de los diversos protocolos, guías y vías de práctica clínica existentes.
- Se regularán las normas oportunas para facilitar el uso domiciliario de todos aquellos fármacos e instrumental necesarios para la correcta atención.

3.- Los Equipos de Atención Primaria dispondrán de un equipo de cuidados paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario en casos de complejidad.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Los equipos de cuidados paliativos colaborarán con atención especializada para la valoración conjunta de pacientes y realizarán labores de enlace con los Equipos de Atención Primaria (EAP), notificando el resultado de las intervenciones.

4.- Disponer, para todos los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario específico de cuidados paliativos de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán del mapa de recursos específicos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida en la población.
- Las unidades de hospitalización de cuidados paliativos pueden ubicarse en hospitales de agudos o en hospitales de media-larga estancia.
- Las unidades de cuidados paliativos harán especial énfasis en la confortabilidad de las personas en situación avanzada/terminal, como habitaciones individuales, acompañamiento permanente, cuidados de confort y alimentación libre y sin horarios.
- Se recomienda establecer por parte de las CC.AA. un sistema de acreditación de unidades de cuidados paliativos de referencia.

5.- Proporcionar cobertura de atención paliativa para los pacientes ingresados en domicilios especiales, en igualdad de condiciones que para la población general.

Recomendaciones

- Se establecerá un mapa de recursos específicos y/o compartidos adaptados a poblaciones de especial riesgo y necesidad.
- Los profesionales conocerán el mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Se establecerán medidas para permitir la accesibilidad de los pacientes ingresados en instituciones cerradas a equipos de cuidados paliativos.
- Se establecerán cursos de formación en cuidados paliativos a cuidadores y trabajadores de estos centros.

6.- Los profesionales que presten la atención directa al paciente dispondrán, desde que se identifique la situación avanzada/terminal, de la información clínica debidamente actualizada, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados, especialmente ante cualquier cambio de ubicación asistencial del paciente.

Recomendaciones

- Cuando las aplicaciones de la tecnología de la información así lo permitan, los profesionales de primaria y especializada tendrán acceso a la información clínica, debiéndose avanzar hacia la historia clínica compartida.

- El paciente y/o su familiar dispondrán de un documento que contenga un registro mínimo de datos sobre su seguimiento, que deberá incluir al menos una información clínica básica y una lista de problemas y tratamientos actualizados.
- Los niveles asistenciales (AP y AE) estarán coordinados y trabajarán en modelos de atención compartidos, garantizando la continuidad de la asistencia sanitaria. Existirán protocolos conjuntos de actuación interdisciplinar.
- Existirán protocolos de coordinación, consensuados entre los niveles asistenciales, ante el ingreso y alta hospitalaria, asegurando la confidencialidad.
- Existirá un protocolo de actuación intrahospitalario que, mediante traslado a unidades de cuidados paliativos, disminuya las estancias de los pacientes en los servicios de urgencias; y, del mismo modo, otro extrahospitalario que permita la derivación directa de pacientes desde Atención Primaria hacia las unidades de cuidados paliativos.

7.- Proveer cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana.

Recomendaciones

- Esta cobertura se realizará mediante la coordinación entre los dispositivos asistenciales responsables del paciente y los servicios de atención continuada y urgencias.
- Incluir el uso de protocolos de actuación comunes y sistemas de acceso a la información clínica actualizada del paciente.
- Se dispondrá de un sistema de apoyo telefónico experto, durante 24 horas, a los dispositivos asistenciales que evite atenciones en urgencias hospitalarias y hospitalizaciones innecesarias.
- Existirán procedimientos establecidos entre los servicios de atención continuada, primaria y especializada para dar información, protocolizar actuaciones y dar respuesta coordinada a situaciones urgentes.
- La situación de agonía del paciente se notificará por los profesionales responsables del paciente a través del método que cada Comunidad Autónoma establezca, especialmente a los servicios normales de urgencia o dispositivos designados para la cobertura fuera del horario habitual de atención de los equipos de atención primaria o recursos específicos de paliativos. Esta notificación incluirá información detallada de situación clínica y tratamientos realizados sobre todo en domicilio.

8.- Implantar progresivamente, para los pacientes y familiares, un sistema de acceso específico para recibir apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a sus necesidades.

Recomendaciones

- Los profesionales de cada área conocerán el mapa de recursos de referencia y sus criterios de acceso.
- Esa información estará accesible y será difundida entre la población.
- Existirán protocolos de valoración, detección de problemas, intervención y derivación en distintos niveles de complejidad, para la adecuada atención a los aspectos psicosociales del paciente y la familia.

9.- Implantar progresivamente un sistema de apoyo y/o supervisión en los aspectos emocionales y grupales-relacionales de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/terminal.

Recomendaciones

- Los profesionales dispondrán de información actualizada de los recursos de apoyo y/o supervisión.
- Los servicios del Sistema Nacional de Salud, y especialmente aquellos con elevada actividad en este campo, dispondrán de protocolos y medidas específicos de identificación de riesgo y atención al estrés y burn-out profesional.

Objetivo general 4

Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas.

Objetivos específicos

1.-Establecer en las Comunidades Autónomas un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo al paciente y a sus cuidadores.

Recomendaciones

- Los pacientes sin apoyo familiar y/o para descanso del cuidador dispondrán de centros con capacidad de prestar cuidados paliativos, accesibles a la población de referencia y de la información sobre los recursos y sus criterios de acceso.

- Estarán establecidos los criterios de derivación a los centros de apoyo que contemplen los aspectos emocionales, sociales y familiares relacionados con el cambio de ubicación.
- Se impulsará el desarrollo de programas de voluntariado para acompañamiento a pacientes y familias.
- Existirán protocolos de actuación que especifiquen la adecuada selección, formación, entrenamiento, supervisión, reconocimiento y evaluación del voluntariado.

2.- Establecer programas de apoyo al cuidador que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado y que faciliten y agilicen los trámites burocráticos.

Recomendaciones

- Se establecerán en cada área un conjunto de medidas de apoyo a los cuidadores tales como:
- Fórmulas que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus propias recetas o las del paciente y otras gestiones.
- Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.
- Folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles.
- Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.
- Los profesionales de Trabajo Social establecerán las acciones que sean necesarias para la adopción de servicios sociales y familiares que se requieran.
- Se impulsará el establecimiento de sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia del cuidador, etc.).
- Se crearán programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socioterapéuticos, educación para la salud.

Autonomía del paciente

Análisis de situación

La autonomía del paciente es, tradicionalmente, uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y asunto clave en el contexto de una buena práctica sanitaria. Según un documento firmado por la Organización Médica Colegial, en las fases terminales, los principios y objetivos fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos.

Por autonomía se entiende la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa.

Desde 1986, fecha en la que, con carácter de norma básica, se promulgó la Ley General de Sanidad, muchos de los principios que conforman la «autonomía del paciente» se convirtieron en derechos de todos los ciudadanos. Entre ellos, el respeto a la personalidad, la dignidad humana y la intimidad; la información sobre el proceso de la enfermedad; la libre elección entre opciones; la negociación al tratamiento o la participación.

No fue, sin embargo, hasta 2002 cuando el derecho a la autonomía personal quedó claramente delimitado mediante la promulgación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

En la última etapa de la vida, particularmente cuando la muerte próxima es previsible debido al padecimiento de una enfermedad en fase terminal, resulta especialmente relevante el respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente. En esta situación, merecen ser analizados los derechos de información y participación en el proceso de atención.

Derecho a ser informado

Como ya se ha definido, la Ley General de Sanidad estableció en su artículo 10.º el derecho a que el paciente y sus familiares recibieran «información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento».

La Ley de autonomía del paciente abordó de forma más específica ese derecho, estableciendo como titular del mismo al paciente, y como forma de transmisión la verbal, aunque dejando constancia escrita en la historia clínica. Se contempló también el derecho a no ser informado, si ese fuera el deseo del paciente, o por necesidad terapéutica, cuando el conocimiento de la situación pudiera afectar a la salud del paciente de forma grave. En ese caso, la Ley previó, además de dejar constancia escrita en la historia clínica, comunicar la decisión a personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

El apéndice de la Recomendación 2003/24 del Consejo de Ministros del Consejo de Europa, sobre organización de cuidados paliativos, en el capítulo VII, revisa el tema de la comunicación, estableciendo que requiere un clima y actitud adecuados, que debe ser adaptada a los deseos del paciente sobre su información y a las barreras emocionales o cognitivas, y debe adaptarse a las necesidades del paciente.

En el documento de cuidados paliativos editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo (1993) se reconocía que la comunicación era un escollo difícil de salvar, y que las malas noticias habían de darse de forma lenta, continuada y paulatina, como un proceso que podía requerir varias entrevistas. Como principios clave, aportaba los de «no mentir» y «mantener una esperanza real».

En una encuesta realizada a más de 6.000 profesionales de la medicina de toda España, se encontró que el 85,77% de ellos desearía ser informado de su situación en caso de padecer una enfermedad en fase terminal¹⁸⁸. Sin embargo, y por la dificultad que entraña, un gran porcentaje de pacientes fallece sin conocer la suficiente información sobre su enfermedad.

Por otro lado, el paciente no sólo tiene derecho a recibir la información, sino a que todo su proceso asistencial quede registrado en la historia clínica, a la que tendrá acceso siempre que lo desee, exceptuando las anotaciones subjetivas e información a terceros.

Derecho a participar en el proceso de atención

El derecho a la participación en el proceso de atención se relaciona directamente con el derecho a la información descrito en el punto anterior. Difícilmente podría un paciente participar en la toma de decisiones si previamente no dispone de una información veraz sobre su proceso.

El Consejo de Europa reconoció, en su Recomendación de 2003, que los cuidados paliativos deberían estar orientados al paciente, tomando en consideración sus valores y preferencias, siendo la dignidad y la autonomía aspectos centrales¹⁸⁹. Previamente, el Consejo de Europa había redactado un texto, conocido como Convenio de Oviedo, en el que se citaban algunos derechos de los pacientes en este sentido. Dicho Convenio se ratificó en España, entrando en vigor el 1 de enero de 2000¹⁹⁰.

Desde el punto de vista legal, el consentimiento informado es el exponente fundamental del principio de autonomía.

Es la propia Ley de autonomía del paciente la que resuelve ese derecho, y lo hace en su capítulo IV al referirse al consentimiento informado y a las instrucciones previas. Define dicha norma al consentimiento informado como «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el ple-

no uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

El consentimiento es verbal por norma general, aunque debe ser escrito en los procedimientos invasores y en los que supongan riesgos o afecten negativamente a la salud del paciente.

En algunos procedimientos de cuidados paliativos está recomendado el requerir consentimiento por escrito; entre ellos se encuentran las técnicas derivativas quirúrgicas, la radioterapia paliativa, técnicas analgésicas invasivas, tratamientos invasivos a domicilio, procedimientos diagnósticos con contraste, o transfusión sanguínea.

Los pacientes en situación terminal pueden optar por los tratamientos que en su medio se consideren proporcionados, pudiendo rechazar responsablemente medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con probabilidades de éxito dudosas. Esta actitud debe ser respetada y no confundirse con una conducta suicida.

En cuidados paliativos, el consentimiento informado puede presentar ciertas peculiaridades, derivadas de la especial vulnerabilidad, la sintomatología cambiante, la corta expectativa de vida, la aparición de complicaciones, la incertidumbre, la relevancia de la familia y la intervención-vínculo del equipo terapéutico. En ese contexto, obtener la conformidad del paciente para realizar determinadas actuaciones no es una cuestión sencilla.

Por ese motivo es de gran utilidad el conocimiento de la opinión del paciente sobre ciertos aspectos, previamente al momento en el que es necesario decidir, en forma de voluntades anticipadas o instrucciones previas. Entre estas cuestiones son especialmente relevantes algunas relativas al lugar de fallecimiento, el internamiento en centros sanitarios o residenciales, el uso de nutrición o hidratación artificiales, la cancelación de algunos tratamientos o el empleo de la sedación paliativa o terminal.

Pese a que el derecho de los pacientes a la autodeterminación y el conseguir que su voluntad sea expresada libremente y respetada es parte de la competencia de los Estados miembros, existen varias Recomendaciones del Consejo de Europa a este respecto. Así, por ejemplo, la Recomendación Rec 1976/779 aconseja a los Estados que revisen aquellas cuestiones relacionadas con las declaraciones escritas de personas legalmente competentes. La Recomendación Rec 1999/1418 instaba a los Estados a la protección del derecho a la autodeterminación de los enfermos terminales o moribundos. Por último, la Recomendación Rec 2003/24 reconocía que los cuidados paliativos deben estar orientados al paciente guiados por sus necesidades, tomando en consideración sus valores y preferencias.

En España, las instrucciones previas (o voluntades anticipadas) han sido reguladas en la Ley de autonomía del paciente, que las define como el documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud.

La propia Ley delega en cada Servicio de Salud la responsabilidad para regular los procedimientos adecuados que garanticen su cumplimiento. En particular, las CC.AA. tienen mayor libertad para desarrollar aquellos preceptos de la Ley que, aun siendo básicos, no se refieran de un modo directo a aquellos derechos de los ciudadanos relacionados con su salud. Dicha delegación ha sido ya asumida por las CC.AA., mediante la promulgación de Leyes relativas a la autonomía del paciente en su ámbito de competencia, o mediante la regulación (Decretos) y creación (Órdenes) de registros autonómicos de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Objetivo general 5

Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación del paciente en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.

La inclusión de medidas generales sobre atención al final de la vida en los servicios sanitarios y el acceso a equipos de cuidados paliativos para enfermos y familias en situación de complejidad es un derecho de pacientes y familias.

Objetivos específicos

1.- Informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Recomendaciones

- En la historia clínica del paciente deberá existir un apartado específico donde se hará costar el proceso de información al paciente, así como sus deseos expresados en relación con el cuidado, lugar de preferencia de muerte y aquellos otros relacionados con los objetivos específicos perseguidos.
- La información será respetuosa con los sistemas de creencias, preferencias y valores de los pacientes y familias.
- El proceso de información se realizará de forma progresiva, en un lugar adecuado, cuidando los aspectos psicológicos, emocionales y existencia-

les. El proceso será asesorado o supervisado por un profesional con experiencia.

- La información será progresiva, adaptada al proceso de afrontamiento de la situación.
- Se respetará el derecho expresado por algunos pacientes a no ser informados.
- Se registrará tanto la información inicial como los cambios evolutivos.
- En el caso de los niños y adolescentes, la información se adaptará a su edad y teniendo en cuenta sus deseos y necesidades.

2.- Fomentar la participación activa del paciente o persona en quien él delegue en la toma de decisiones sobre su proceso y el lugar de su muerte, de lo que quedará constancia en la historia clínica.

Recomendaciones

- El paciente podrá designar un representante, que actuará como interlocutor con el equipo médico, en el supuesto de que no desee participar de forma activa en la toma de decisiones. Si no puede manifestar su voluntad, la participación en la toma de decisiones se llevará a cabo a través de la familia, salvo que el paciente hubiera designado un representante interlocutor en las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en cuyo caso la participación se llevará a cabo con este último.

Los profesionales del equipo multidisciplinar que intervienen en el proceso de atención están implicados en la participación del paciente en la toma de decisiones y deberán aportar información de forma clara y suficiente, permitiéndole expresar dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitándole el tiempo necesario para que reflexione.

3.- Facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. El proceso de decisión se registrará en la historia clínica.

Recomendaciones

- Se promoverán protocolos de ética clínica adaptados a situaciones de enfermedad avanzada y terminal.
- Se dispondrá de recomendaciones sobre el proceso de toma de decisiones, su registro en la historia y aspectos técnicos de la sedación.

- Las CC.AA. impulsarán la creación de Comités de Ética Asistencial tanto en Atención Primaria como en Especializada.

4.- Difundir en las Comunidades Autónomas la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información.

Recomendaciones

- El Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas realizarán campañas de información a la población y a los profesionales sobre la posibilidad de redactar instrucciones previas o voluntades anticipadas conforme a las distintas legislaciones autonómicas vigentes.
- Las Comunidades Autónomas informarán a los profesionales sobre la forma y los requisitos de acceso al registro de instrucciones previas.
- Los profesionales asesorarán al paciente y a su familia sobre la normativa y la posibilidad de realizar una declaración de instrucciones previas o voluntades anticipadas, dejando constancia en la historia clínica de este asesoramiento.

5.- Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad realizarán campañas de información y folletos explicativos sobre los principios básicos, objetivos y contenidos de la Estrategia en Cuidados Paliativos.
- Se promocionará la formación de los profesionales en aspectos éticos y de información y comunicación con enfermos y familias.
- Favorecer el debate y la participación ciudadana en los cuidados paliativos en los órganos que para ello se designen.

Formación

Análisis de la situación

La formación es uno de los pilares básicos del desarrollo de los cuidados paliativos. Block ha señalado como una prioridad para el avance de los cuidados paliativos corregir urgentemente las deficiencias formativas existentes. Entre otras medidas se recomiendan las siguientes: establecimiento y mejora de los currículos existentes, creación de estándares formativos y certificación de la competencia, aumento de los programas asistenciales y de su implicación en la

docencia, aumento de contenidos paliativos en libros y revistas y desarrollo de estancias formativas en unidades de cuidados paliativos. A efectos de planificación de la formación se recomienda distinguir tres niveles:

- Básico: dirigido a estudiantes y a todos los profesionales.
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada/terminal
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los recursos específicos de cuidados paliativos.

Objetivos específicos del currículum en Cuidados Paliativos

Actitudes

- Mostrar que la enfermedad es un estado complejo con elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Demostrar el enfoque multidisciplinario de los cuidados paliativos.
- Demostrar etapas preventivas para evitar problemas físicos, psicológicos y sociales.
- Enfatizar que todas las intervenciones deberían centrarse sobre las necesidades del paciente.
- Identificar las propias actitudes hacia la muerte.
- Comprender que la familia forma parte de la unidad de cuidados.
- Demostrar cómo el impacto y la interpretación de la enfermedad depende de actitudes personales.
- Discutir aspectos éticos.

Conocimientos

- Describir la fisiopatología de los síntomas y su manejo.
- Identificar diversos sistemas de cuidados y sus relaciones.
- Describir los elementos del duelo.

Habilidades

- Integrar el conocimiento de otras áreas de salud con datos clínicos, pruebas diagnósticas y la literatura con el fin de realizar una toma de decisiones sobre la indicación o no de exámenes complementarios y tratamientos.

- Demostrar varias técnicas de comunicación con pacientes y familiares

Se han destacado cinco dominios de competencias básicas que deberían adquirirse en el pregrado: 1) problemas espirituales, sociológicos, culturales y psicológicos; 2) entrevista y habilidades de comunicación; 3) manejo de síntomas frecuentes; 4) aspectos éticos y 5) autoconocimiento y autorreflexión.

Formación postgrado

Diversas especialidades como Medicina Familiar y Comunitaria, Medicina Interna, Oncología Médica, Oncología Radioterápica y Geriátrica recogen en su programa docente contenidos curriculares de cuidados paliativos. Aunque varía según los programas docentes, algunos de estos especialistas en formación realizan estancias optativas en unidades de cuidados paliativos durante 1-2 meses.

Las estancias en unidades suponen un método excelente de aprendizaje, tal como afirma la recomendación de la Sociedad Americana de Oncología Clínica para sus especialistas en período formativo.

Enfermería: En la actualidad se reconoce la Enfermería de Cuidados Paliativos como especialidad en Canadá, Reino Unido y EE.UU.

El modelo canadiense ha desarrollado los Estándares de Enfermería en Cuidados Paliativos basados en el Modelo de Cuidados de Soporte (Davies & Oberle, 1990) y desde el 2001 existe la especialidad en Cuidados Paliativos con competencias específicas y capacidad prescriptora, existiendo más de 750 enfermeras especialistas en la actualidad.

El modelo del Reino Unido tuvo como base inicial el desarrollo de un área de competencias específicas que partió también del desarrollo de los Estándares de Enfermería en Cuidados Paliativos. Los estándares se definieron en base a lo que denominaron las 7 Cs: communication, co-ordination, control of symptoms, continuity, continued learning, carer support and care of the dying phase. Distinguen además tres niveles de competencia: Nivel 1: Foundation; Nivel 2: Intermediate; Nivel 3: Proficient (Especialista).

En EE.UU. el nivel avanzado de capacitación es Advanced Practice Nursing y su programa se denomina: Palliative Care Nurse Practitioner Program. Se realiza un examen para obtener el Certificado: HPNA Advanced Practice Palliative Care Certification Examination.

La AECPAL como sociedad federada a la SECPAL y a Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE), propone la formación postgrado de Enfermería en Cuidados Paliativos dentro de la Especialidad de Cuidados Médico-Quirúrgicos. Postula la formación específica de los profesionales de enfermería en la Comisión Nacional de la Especialidad de Cuidados Médico-Quirúr-

gicos que se constituyó el 8 de marzo de 2007 y ha elaborado una propuesta de Definición de Competencias específicas de Enfermería en Cuidados Paliativos.

Medicina: Los cuidados paliativos son actualmente una especialidad médica reconocida en Reino Unido e Irlanda desde 1987 y en Australia desde 1992.

En Canadá, tras abordar la necesidad de programas especializados, existe un modelo de estancias formativas en Unidades durante un año para obtener la certificación. Se trata de un programa destinado a completar la formación de diversos especialistas.

En Estados Unidos se ha aprobado recientemente la acreditación de programas formativos de estancias en Unidades como una subespecialidad.

Recientemente la medicina paliativa ha sido acreditada como especialidad en Polonia y como subespecialidad en Alemania, Rumanía y Eslovaquia. En otros 10 países europeos, existen proyectos de acreditación en distintas fases de concreción.

En España existe una amplia coincidencia en la necesidad de una formación avanzada para los integrantes de los equipos de cuidados paliativos y de una acreditación de la misma. La SECPAL ha propuesto la creación de un Área de Capacitación Específica en cuidados paliativos, considerando que es la figura que mejor se adapta al desarrollo histórico y situación actual de los cuidados paliativos.

Formación continuada

El objetivo fundamental de la formación básica es la impregnación, favoreciendo un cambio de actitudes que incluyan entre las distintas posibilidades terapéuticas, las actuaciones paliativas. Sus objetivos fundamentales serían:

- Conocer los principios, posibilidades y organización de los cuidados paliativos.
- Describir las principales causas de disconfort del enfermo en fase terminal.
- Reconocer la información y la comunicación como parte del proceso terapéutico.
- Ser capaz de trazar una estrategia terapéutica básica.

La estrategia más habitual es la organización de cursos básicos de cuidados paliativos, con una duración entre 20-40 horas, que han proliferado en los últimos años. Los contenidos serían muy similares a los considerados en la formación pregraduada. Una reciente revisión sistemática sobre intervenciones de formación en cuidados paliativos señala que aunque el tema no está suficientemente estudiado parece existir una mejora en los conocimientos y habilidades

cuando se utilizan aproximaciones multifacéticas (cursos presenciales, grupos de discusión, autorizaciones, autoformación, etc.).

Contenidos de la formación básica en Cuidados Paliativos

Aspectos físicos

- Procesos de enfermedad.
- Control de síntomas.
- Farmacología.
- Urgencias.

Aspectos psicosociales

- Relaciones familiares y sociales.
- Comunicación.
- Respuestas psicológicas.
- Duelo.
- Conocimiento de sentimientos profesionales y personales.

Aspectos culturales y religiosos

- Creencias del enfermo y cuidadores.
- Espiritualidad.
- Actitudes y prácticas ante la enfermedad y la muerte.

Aspectos éticos

- Trabajo en equipo.

Aspectos prácticos

- Recursos de cuidados paliativos.
- Integración de niveles asistenciales.

En este sentido la comunicación profesional cotidiana con equipos de soporte, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, se ha mostrado también como herramienta formativa eficaz. Estos equipos, conociendo además las peculiaridades de sus áreas de influencia, serían los encargados idóneos de impartir periódicamente los cursos básicos.

La formación de nivel intermedio supone una ampliación de la formación básica a nivel de postgrado e incluye la realización de cursos de 60-80 horas y las estancias en Unidades de Cuidados Paliativos¹⁹⁷. Tiene como objetivo fundamental mejorar los conocimientos de los profesionales que tienen un mayor contacto con enfermos en situación terminal. Incluiría a profesionales relacionados fundamentalmente con cada una de estas áreas: oncología, hematología, medicina interna, anestesiología, geriatría y enfermedades infecciosas. Es, además, imprescindible la formación progresiva de nivel intermedio para los profesionales de los equipos de atención primaria como responsables de los cuidados paliativos en el ámbito comunitario.

Más allá de un cambio de actitudes, el objetivo fundamental de estos cursos es facilitar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario con los pacientes, contando con el asesoramiento de equipos específicos cuando sea necesario.

Objetivo general 6

Establecer programas de formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada/terminal y su familia.

Se consideran tres niveles formativos:

- Básico: dirigido a todos los profesionales
- Intermedio: dirigido a profesionales que atiendan con mayor frecuencia a enfermos en fase avanzada/terminal
- Avanzado: dirigido a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

Objetivos específicos

1.- Establecer en las CC.AA. un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Esta formación será de nivel básico o intermedio en función de la frecuencia con la que dichos profesionales atiendan a enfermos en fase avanzada/terminal.

- Se recomienda la inclusión de los cuidados paliativos en los currículos de formación de grado de las Ciencias de la Salud.
- Promover y facilitar la rotación en equipos de cuidados paliativos de los médicos, psicólogos y enfermeras residentes de las especialidades implicadas en la atención a estos pacientes.
- Estos planes se realizarán, en cualquier nivel, tras un análisis de las necesidades formativas de todos los profesionales implicados.
- Se establecerán periódicamente los programas formativos que especifiquen el cronograma, los contenidos y los dispositivos responsables de la formación.
- La acreditación de la formación continuada en cuidados paliativos se realizará mediante los procedimientos que establezcan las Comunidades Autónomas o el Comité de Formación Continuada del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Se enfatizará la formación en comunicación con los pacientes y familiares.
- Se crearán programas específicos de formación que aborden la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los «riesgos emocionales» de los profesionales que trabajen con enfermos en fase avanzada/ terminal

2.- Promover que los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Recomendaciones

- En función del cronograma de implantación de formación específica de postgrado (Área de Capacitación Específica, Diploma de Acreditación Avanzada o equivalente) por parte de los Ministerios de Educación y Ciencia y de Sanidad y Consumo, se recomienda incluir de forma progresiva esta formación para la incorporación de profesionales a estos equipos específicos.
- El Ministerio de Sanidad y Consumo y las Comunidades Autónomas definirán, dentro de los cauces establecidos, las competencias y estándares de la formación de estos profesionales.

Objetivo general 7

Potenciar la investigación en cuidados paliativos.

Objetivos específicos

1.- Priorizar y financiar por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo y las CC.AA., líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.

Recomendaciones

Se incluirán, entre otras, las siguientes líneas de investigación:

- Epidemiología de la situación avanzada y terminal.
- Síntomas, evaluación y tratamiento.
- Tratamiento de Soporte (aspectos nutricionales y otros).
- Interacciones farmacológicas.
- Instrumentos de evaluación.
- Evaluación de resultados y mejora de calidad.
- Factores pronósticos en pacientes no oncológicos.
- Calidad de vida.
- Cuidados paliativos y seguridad del paciente.
- Cuidados paliativos en ancianos.
- Aspectos emocionales y necesidades psicológicas y existenciales del paciente, familiares y profesionales.
- Bioética en el final de la vida.
- Continuidad asistencial y modelos organizativos.
- Cuidados paliativos en niños.
- Atención al duelo.
- Evaluación de costes de la atención y consumo de recursos.
- Equidad.

2.- Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Se promoverán las investigaciones integradas e interdisciplinares.

- Los equipos de cuidados paliativos tendrán acceso a unidades de referencia para el asesoramiento y apoyo de la investigación.
- Se impulsará la investigación psicosocial y cualitativa.

3.5 Evaluación y sistema de información de la estrategia

Características de la situación avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes

Pacientes oncológicos

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo cambios sustanciales en los últimos años. Esto obliga a plantear la continuidad de los cuidados dispensados desde el Sistema Sanitario y la responsabilidad, como oncólogos, de participar y coordinar el cuidado específico en todas las fases de la enfermedad.

Necesidades generales

Para realizar unos cuidados de calidad, debemos conocer las demandas de los pacientes oncológicos. Varios estudios las han evidenciado, y son:

- Cuidado holístico, se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.
- Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.

En la actuación general de los Servicios Oncológicos, estos datos deben tener un impacto importante, siendo imprescindible implicar a cada CC.AA. para conseguir una ordenación asistencial que conlleve una adecuación real de personal y la asignación de recursos presupuestarios específicos para atender estas demandas.

Los pacientes para ser considerados con enfermedad en fase avanzada, deben presentar algunos criterios que delimitan esta situación. En Oncología están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase, y que son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapéutica estándar eficaz.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base. En determinadas situaciones se deben utilizar recursos considerados como específicos (quimioterapia oral, radioterapia, hormonoterapia, bifosfonatos, moléculas en 3.ª y 4.ª línea. etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida.
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
- Pronóstico vital limitado según criterio del especialista correspondiente.

La decisión por parte de los clínicos de definir a un paciente como avanzado/ terminal debe ser tomada sólo por especialistas cualificados y con experiencia, y estar sujeta a revisión permanente, pues constantemente se aplican nuevos tratamientos que cambian los conceptos de terapia con intención curativa y/o terapia con intención paliativa haciendo que estos conceptos se aproximen.

La atención integral en Oncología comprende el estudio de los problemas que complican y acompañan al curso clínico de las enfermedades neoplásicas, ya sean dependientes del tumor, del paciente o del tratamiento. Sus objetivos son: prevenir, eliminar o paliar aquellas circunstancias que deterioran la calidad de vida, imposibilitan la correcta aplicación de los tratamientos, intentando mejorar siempre las condiciones de vida del paciente.

Por otra parte, no hay que olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas de soporte-paliación cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

En el caso del paciente oncológico es importante diferenciar:

- Cuidados de Soporte: Tratan de optimizar el confort y suministrar un soporte funcional y social, a los pacientes y sus familiares, en todas las fases de la enfermedad. Esta dimensión del cuidado del paciente con cáncer enfatiza el papel del oncólogo en la optimización de la calidad de vida para todos los pacientes, incluidos los potencialmente curables.
- Cuidados Paliativos: Su objetivo es optimizar los soportes y recursos para conseguir el confort, y suministrar un soporte funcional y social a los pa-

cientes y familiares, cuando la cura no es posible. Esta dimensión de cuidados, enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos y psicosociales, educación y optimización de los recursos de la comunidad en un marco de atención compartida.

- Cuidados al final de la vida: son los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Los pacientes y sus familias, que se enfrentan a esta realidad tienen unas necesidades intensas y especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos en cualquier lugar y circunstancia.

Nivel de atención al paciente oncológico

Se definen:

- Fase de baja complejidad y alto soporte familiar. Perfil de paciente que puede ser atendido en domicilio por Atención Primaria y/o unidades de soporte.
- Fase de baja complejidad y bajo soporte familiar. Puede ser atendido con recursos y/o en centros socio-sanitarios (instituciones de media larga estancia) y si se precisa, en unidades de cuidados paliativos.
- Fase de alta complejidad. Requiere habitualmente la participación de unidades o equipos especializados, preparados para la resolución de síntomas especialmente complejos.

El grado de complejidad clínica en el paciente oncológico y que resulta específico del mismo, viene determinado por: la naturaleza, tipo, diseminación y evolución del tumor, utilización de tratamientos específicos con carácter paliativo (RT convencional, RT alta tasa, BF, QT paliativa, terapias biológicas, radiocirugía, endoscopia, etc.), situaciones urgentes con utilización de exploraciones específicas en AE, por la relación médico paciente y por situaciones familiares difíciles.

Aclaración: La presencia de síntomas y su intensidad son independientes del pronóstico vital esperado (a excepción del performance status, síndrome anorexia-caquexia, disnea y delirium) y de los diferentes tipos tumorales, esto tiene un papel importante en la planificación de los cuidados en relación con el paciente oncológico.

Tema 4

El testamento vital

4.1 La normativa sobre el ‘testamento vital’, dispersa y poco conocida

Todavía hay Comunidades Autónomas que no han regulado esta figura, conocida legalmente como de “Instrucciones Previas”.

Además, está pendiente de creación el Registro Nacional por el Ministerio de Sanidad

La legislación vigente en España sobre el ‘testamento vital’ (documento conocido legalmente como de ‘instrucciones previas’ o de ‘voluntades anticipadas’) no está suficientemente desarrollada, es poco conocida y, en consecuencia, se utiliza poco.

4.2 Conceptos esenciales

Se entiende por testamento vital (instrucciones previas) aquella declaración escrita que, en previsión de una eventual situación de incapacidad, por estado de condición terminal o coma irreversible, una persona ordena a sus médicos en el futuro que, si el tratamiento a utilizar resultare desproporcionado, debe ser rehusado o cesado.

El artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, define las instrucciones previas como el documento en el que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

4.3 Proceso normativo

Las primeras referencias en España a esta figura legal se encuentran en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad (LGS), del año 1986. Pero cuando verdaderamente se empieza a mover el tema es con la entrada en vigor en España, el día 1 de enero de 2000, del “Convenio para la protección de los derechos

humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la histología y la medicina”, vulgarmente conocido como “Convenio de Oviedo”.

En cuanto al proceso desarrollado para introducir este concepto y práctica en nuestra legislación, no parte inicialmente del Gobierno Central, sino que lo promueve Cataluña, a la que posteriormente seguirían Galicia, Extremadura y Madrid, hasta llegar al 14 de noviembre de 2002, en que se aprueba la Ley de Autonomía del Paciente, la Ley 41/2002. Se trata de la primera ley que recoge positivamente los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley Estatal, de carácter básico, cuya entrada en vigor se fijó para seis meses más tarde, es decir el día 16 de mayo del 2003, fecha final de adaptación a esta Ley de la normativa autonómica.

La Ley de Autonomía del Paciente establece las normas mínimas para regular diversas materias relacionadas con la autonomía y los derechos de los pacientes, entre ellos lo relativo al ‘testamento vital’, que la Ley denomina como “Instrucciones Previas “.

4.4 Requisitos mínimos

Además, en el artículo 11 de la Ley se regulan los requisitos mínimos y básicos que ha de reunir un ‘testamento vital’ para que produzca efectos legales y, por tanto, pueda ser tenido en cuenta. Estos requisitos son:

Deberá ser otorgado por persona mayor de edad, capaz y libre.

Se hará por escrito.

No podrá ser contraria al ordenamiento jurídico (especialmente al Código Penal que, en su artículo 143, tipifica como delito el auxilio y la inducción al suicidio), a la *lex artis*, ni las que no se correspondan al supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlo.

Por último, el reiteradamente mencionado artículo 11 indica que cada Servicio Autonómico de Salud regulará el procedimiento adecuado que garantice, llegado el caso, el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona. Tales mínimos son:

La posible revocación, por escrito, de éstas, en cualquier momento del procedimiento.

La designación de un representante, interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas o tomar las decisiones oportunas de interpretación de estas.

La creación, en el Ministerio de Sanidad y Consumo, de un Registro Nacional de Instrucciones Previas con objeto de asegurar la eficacia en todo el territorio español de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas.

Comentarios generales

Las Comunidades de Andalucía, Aragón, Extremadura, Navarra, y el País Vasco tienen regulado el testamento vital con detalle y profusión. En otras Comunidades, tal es el caso de Baleares, Cantabria, Castilla-León, Cataluña, Galicia, La Rioja, y Madrid se incluye en un apartado dentro de la Ley de Salud de cada una de las citadas Autonomías, aunque falta el desarrollo posterior. La Comunidad Valenciana se encuentra en una situación muy especial, pues ha regulado específicamente esta materia, pero no la ha completado. Por último, otras Comunidades como Asturias, Canarias, Castilla-La Mancha y Murcia lo tienen en proyecto inmediato, pero no han legislado nada al respecto. Por lo tanto, queda claro que existe una desigual situación legislativa.

Se ha de subrayar que, aun dentro de esta diversidad, toda la normativa básica va en una misma línea, sobre todo porque el contenido de las disposiciones, generalmente, es copia de la que fue pionera, Cataluña. Dentro de la normativa básica de cada Comunidad sólo hay pequeñas diferencias de matiz en este aspecto.

El problema surge cuando cada Comunidad completa la normativa y regula el procedimiento a seguir específico de su ámbito, utilizando unas normas muy particulares y sin tener muy en cuenta la conexión con el resto, lo que dificultará su conocimiento. Además, debe insistirse en la escasa implantación de esta práctica, posiblemente porque existe un desconocimiento de la misma entre la población.

Sin documento oficial

Por otro lado, pocas Comunidades han publicado modelos oficiales de 'testamento vital'. Cuentan con un modelo Andalucía, Comunidad Valenciana y País Vasco. Otras, caso de Cataluña, Extremadura y Navarra han publicado un modelo orientativo. Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla-León, Galicia, La Rioja y Madrid carecen de modelo alguno, aunque en la práctica utilizan el de Cataluña. Aragón se encuentra en una situación extraña, pues no tiene aprobado modelo alguno de declaración y, sin embargo, sí está aprobado oficialmente el modelo de "Solicitud de Inscripción en el Registro".

De todos modos, a falta de modelo oficial se considera válido cualquier documento que cumpla los requisitos legales. Del examen de los distintos docu-

mentos existentes, se encuentra una serie de puntos que tienen todos en común, como son:

Los datos relativos a la filiación y firma del otorgante.

La manifestación del otorgante de actuar libremente y con el conocimiento necesario para otorgar el documento y sabiendo de las consecuencias que se derivan de tal hecho.

Los motivos que le impulsan a hacerlo, es decir “tener calidad de vida y una muerte digna”.

La designación de un representante que, aunque no es requisito indispensable, está contemplado en todos los documentos existentes.

Enumeración, más o menos amplia, de situaciones en las que deberá aplicarse el contenido del documento.

Instrucciones, más o menos amplias, sobre las actuaciones sanitarias a seguir.

Declaración de los testigos de conocimiento y capacidad del otorgante.

Todos los documentos existentes, al tener su origen en la misma fuente, el modelo catalán, presentan muchos puntos en común y, prácticamente, se diferencian en el formato y en que algunos de ellos se han completado con otros conceptos, como lugar donde se quiere pasar los últimos momentos; la asistencia espiritual; las medidas a adoptar en el supuesto de alegación de objeción de conciencia por parte del médico; y la donación de órganos y el destino que se quiere que se dé a los mismos.

De todos modos, la efectividad de tales documentos debe considerarse limitada, por estar todavía incompleta la regulación de los procedimientos de control, de seguridad y de conexión entre las distintas Autonomías.

Aplicación normalizada

Para la normalización en la aplicación sería, a nuestro criterio, interesante tener en cuenta los siguientes puntos:

1.- Que tanto el Estado como cada una de las Comunidades Autónomas complete la normativa relativa a la aplicación del ‘testamento vital’.

2.- Que se creen los Registros Autonómicos de Voluntades Anticipadas en aquellas Comunidades donde nos los haya todavía y, por supuesto, la creación del Registro Nacional, previsto por la Ley 41/2002, al tiempo que se establecen los mecanismos necesarios para la fluida conexión entre ellos.

3.- La inscripción obligatoria de las Declaraciones de las Instrucciones Previas (testamento vital) en el Registro resulta de vital importancia para que el equipo médico pueda tener conocimiento y acceso en cualquier momento a la declaración, dando una fiabilidad y seguridad que no es posible ofrecer cuando sencillamente se entrega una copia al centro médico para su inclusión en la historia clínica.

4.- Que se emita una tarjeta, similar a la tarjeta sanitaria o a la de donante de órganos, que al poderse llevar fácilmente con la documentación permita, en un caso de urgencia, que el equipo médico oportuno sea consciente que esa persona ha emitido una Declaración de Voluntades Anticipadas.

5.- Que se potencie mucho el papel a jugar en la aplicación de las Declaraciones Voluntades Anticipadas a los Comités Éticos de cada Centro Sanitario, con el fin de hacer una interpretación más colegiada de la voluntad manifestada.

4.5 Testamento vital' comunidad por comunidad

A fin de tener una visión pormenorizada de la situación normativa sobre el 'Testamento Vital', se ha analizado la legislación existente en cada una de las Comunidades Autónomas y se han valorado sus contenidos y el desarrollo en cada una de ellas.

ANDALUCÍA

Legislación

- Ley 5/2003 de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada.
- Decreto 238/2004 de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.
- Formulario oficial para la cumplimentación de las voluntades vitales anticipadas.

Sinopsis de la legislación

- La declaración de voluntades vitales anticipadas se realiza ante un funcionario del Registro.
- Por escrito y mediante la cumplimentación de unos formularios oficiales. Si no sabe firmar o no puede, lo hará, en su lugar, un testigo, expresando el motivo que impide que la firme el autor.
- Mayor de edad o menor emancipado. Será constatado por los Funcionarios del Registro. Los incapacitados judicialmente podrán emitirla salvo que la resolución judicial de incapacitación determine otra cosa.

- Una vez inscrita prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria.

- Podrá ser revocada, modificada o matizada, en cualquier momento, cumpliendo los mismos requisitos que para su otorgamiento.

- En caso de conflicto de intereses entre un consentimiento informado y la declaración de voluntades vitales anticipadas, prevalece el primero.

- Se puede nombrar un representante y un sustituto de este, siempre mayores de edad y plenamente capacitados, los cuales deberán aceptar el nombramiento. La representación puede ser total o con limitaciones.

- Los profesionales sanitarios deben requerir al Registro por si la persona que tratan y que se encuentra en una situación que no le permite tomar decisiones, tiene otorgada declaración de voluntad vital anticipada.

- Registro único en Andalucía pero con delegaciones provinciales.

- Solicitudes presentadas en el Registro, personalmente, por el otorgante en caso de imposibilidad puede solicitar que el funcionario se desplace a su domicilio o al centro sanitario.

- La solicitud autoriza la cesión de los datos de carácter personal.

- Si falta algún dato el funcionario requerirá al otorgante para que lo subsane en el plazo de 10 días, si no lo hace se entiende por desistido, mediante una resolución motivada.

- En el mes siguiente a la presentación se produce la inscripción, comunicando el Registro al otorgante la fecha desde la que es eficaz.

- En los supuestos de denegación de la inscripción cabe recurso de alzada ante la Viceconsejería de Salud de la Junta de Andalucía.

- Registro de Voluntades Vitales Anticipadas Andaluz dará traslado de las declaraciones al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Comentarios a los documentos

- Se trata de unos documentos perfectamente legibles y claros en su presentación

- Tienen carácter oficial y son emitidos por la Junta de Andalucía.

- Para cumplimentarlos es necesario tener una cierta costumbre y agilidad mental (hay varias llamadas explicativas en distintos puntos que hay que localizar).

- Parece concebido para ser cumplimentado en estrecha colaboración con el funcionario del Registro.

- En una de las llamadas exige que vaya visado en todas sus hojas y no lo aclara hasta el final, Tampoco existe espacio específico en ninguna hoja para hacerlo.

- En dos de los apartados tienen espacios para consignar disposiciones legales en las que se basan estas situaciones, disposiciones que no están al alcance de cualquiera.

- En los espacios que deja para consignar alguna referencia legal estas podrían estar impresas pues son las mismas para todos.

- En las referencias legales expresas si son muy claros y permiten situarse.

- La firma del otorgante figura en una hoja independiente con solo la firma y el lugar.

- Debería constar de forma expresa que en los supuestos en que firma un testigo por no saber o no poder el otorgante al citado testigo le consta que este sabe de que se trata.

- El documento aclara lo que comporta este en relación con la Ley de Protección de Datos.

- El sistema utilizado para su cumplimentación es señalar con una "X" entre tres posibilidades "SI", "NO", "NO ME PRONUNCIO" a diversos enunciados.

- Recoge posible donación de órganos y del resto del cuerpo para investigación.

- Contempla la posibilidad de restringir la representación estableciendo limitaciones

- No existe aceptación expresa de la representación.

- Espacio para añadir otras consideraciones de cualquier tipo.

- Manifestación de conocimiento y libertad en la elaboración del documento.

En resumen

- Es la Comunidad Autónoma que tiene una normativa más completa y lógica.

- No hace referencia alguna en la Ley a los Comités de Ética, cuando el papel de estos debe ser muy importante.

- Su procedimiento parece el más adecuado para tener un control más claro de la existencia de este tipo de documentos.

- Tiene muy bien resuelto tanto la inscripción como la conexión con el Registro Nacional.

- No está tan bien resuelta, en cambio, la interpretación de esas voluntades anticipadas al no hacer referencia a los Comités de Ética.

ARAGÓN

Legislación

- Ley 8/2003, de 8 de abril de la Salud de Aragón (art. 15).

- Decreto 100/2003 de 6 de mayo por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

- Modelo oficial de Solicitud de Inscripción de Voluntades Anticipada.

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta 2º grado ni relación patrimonial alguna con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No se tendrán en cuenta aquellas declaraciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, la buena práctica clínica o no se correspondan de pleno con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlos.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor con el médico.

- Podrá ser revocada, en cualquier momento, con los mismos requisitos que para su otorgamiento, posterior invalida anterior. Deberá comunicarse al Registro.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá unirse a la historia clínica.

- Podrá ser presentado en el Registro de Voluntades Anticipadas o en el Centro Sanitario donde sea atendido, dando este Centro traslado del documento al Registro a solicitud del otorgante.

- Se crean en cada uno de los centros sanitarios unas comisiones de Evaluación para valorar estos documentos.

- La solicitud de inscripción implica la autorización de cesión de los datos de carácter personal.

- El Registro verificará los datos y si falta alguno requerirá al otorgante para que lo subsane en el plazo de 10 días, si no lo hace se entiende por desistido.

- En los tres meses siguientes a la presentación se produce la inscripción si no hay notificación del Registro el silencio administrativo es positivo.

- La denegación da lugar a recurso de alzada ante el Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud.

- El médico debe requerir al Registro por si la persona que trata y que se encuentra en una situación que no le permite tomar decisiones, tiene inscrita declaración de voluntades anticipadas, con independencia que conste o no en la historia clínica. Quedará constancia de la persona que ha solicitado la información así como la información que le ha sido suministrada.

- Registro de Voluntades Anticipadas Aragonés dará traslado de las declaraciones al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Comentarios al documento

- El único documento oficial es la solicitud de inscripción en el Registro, que es una mera instancia de solicitud y acompañamiento de la documentación presentada así como una autorización expresa para la cesión de los datos de carácter personal al profesional médico responsable.

- La declaración no tiene modelo solo debe cumplir los requisitos que regula la Ley.

En resumen

- Se trata de una normativa terriblemente ambigua y con muchas lagunas.

- Controla muy estrictamente los documentos pero en lo relativo a su contenido solo hace mención a que no deben ser contrarios a la normativa vigente, la Ética Médica o a la buena práctica clínica.

- No resuelve temas tales como en el supuesto de conflicto entre la interpretación hecha por la Comisión de Valoración y el Registro. ¿Que prevalece?

- En el supuesto de que el Centro Sanitario estime no procedente la declaración de voluntad anticipada hecha puede decidir no tenerla en cuenta y así lo anotará de forma razonada en la historia clínica pero no se contempla en ningún caso la notificación al otorgante de tal hecho.

- Aunque en su exposición de motivos hace mención al Registro Central, no se contempla en ningún momento la remisión del documento al Registro Central.

- En el supuesto de que sea necesaria la utilización del Documento de Voluntades Previas mientras esté pendiente de inscripción, no se especifica cómo deba actuarse.

ASTURIAS

- No existe normativa.

- Parece que se quiere regular el tema de inmediato.

BALEARES

Legislación

- Ley 5/2003 de 4 de abril de Salud de las Islas Baleares (art. 18).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta el 2º grado ni relación patrimonial alguna con el otorgante.

- Por escrito

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No se tendrán en cuenta aquellas declaraciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan de pleno con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitir las. En estos casos se ha de hacer anotación razonada en la historia clínica.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá unirse a la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor con el médico.

- El otorgante, sus familiares o representante deben facilitar al centro médico la declaración.

- Se creará un registro.

Comentarios al documento

- No existe un modelo oficial.
- Se utiliza a título orientativo el modelo de Cataluña.

En resumen

- Es una normativa muy elemental y todavía esta sin desarrollar.
- No se ha creado el Registro.
- No se menciona a los Comités Éticos.

CANARIAS

- No existe actualmente normativa autonómica alguna.

CANTABRIA

Legislación

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria (art. 34).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No se tendrán en cuenta aquellas declaraciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica o que no se correspondan de pleno con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitir las. En estos casos se ha de hacer anotación razonada en la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor con el médico.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá unirse a la historia clínica.

Comentarios al documento

- No existe un modelo oficial.

- Es válido aquel que cumple los requisitos legales.

En resumen

- Es una normativa muy elemental y todavía sin desarrollar.
- No se ha creado el Registro.
- No se mencionan los Comités de Ética.

CASTILLA-LA MANCHA

- No existe normativa autonómica.
- En proyecto regular el tema de inmediato.

CASTILLA-LEÓN

Legislación

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (art. 8 y 30).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vinculo obligacional con el otorgante.

- Por escrito.
- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.
- La declaración de instrucciones previas deberá unirse a la historia clínica.
- Remisión expresa a la legislación básica estatal.

Comentarios al documento

- No existe un modelo oficial.
- Es válido aquel que cumpla los requisitos legales.

En resumen

- Al ser muy pobre su planteamiento hace una remisión expresa de que además de los puntos por ella tratados se estará a “la regulación aplicable conforme a la normativa básica estatal”.

- No se ha creado el Registro.
- No hace mención alguna a Comités de Ética.

CATALUÑA

Legislación

- Ley 21/2000 de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica. (art. 8).

- Modelo orientativo del Comité de Bioética y el Colegio Notarial.

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no deben relación de parentesco hasta el 2º grado ni estar vinculados por relación patrimonial alguna con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No se tendrán en cuenta aquellas declaraciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, o a la buena práctica clínica o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, se ha de hacer anotación razonada en la historia clínica.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá unirse a la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor válido con el médico o equipo sanitario.

- El otorgante, sus familiares o representante deben facilitar al centro médico la declaración.

- No menciona inscripción en Registro alguno.

Comentarios al documento

- Existe un modelo orientativo realizado por el Comité de Bioética de Cataluña y el Colegio de Notarios de la citada Autonomía.

- En su encabezado hace una serie de consideraciones tanto de índole práctica como ética.

- La presentación es clara y de fácil comprensión.
- Deja muy claro tanto la aceptación del representante como las condiciones de la misma.
- Deja también clara la declaración de los testigos, en el supuesto de que se haya optado por esta fórmula, pues declaran tanto su capacidad como la del otorgante.
- Es muy genérico, pues sólo habla de no tener ningún vínculo familiar ni patrimonial con el otorgante.
- No trata el tema de posibles problemas éticos del médico.
- Sí recoge la donación de órganos y el fin para el que se destinan.
- La relación de criterios, situaciones e instrucciones es enunciativa y no limitativa.
- No está bien resuelta la firma del otorgante, adjudicada en el documento en una situación que puede inducir a error.
- En el mismo documento existe un apartado para plasmar la posible revocación de este.
- No hay ningún control que acredite que ha sido unido a su historia clínica.
- Es propio otorgante quien se lo debe facilitar al Centro Médico.

En resumen

- Aunque sirvió de base para la Ley Estatal, no ha sido desarrollada con posterioridad con lo que hay puntos de la Ley Básica Estatal que estar sin tratar.
- No se ha creado de momento el Registro.
- No se menciona a ningún Comité de Ética.
- Su modelo orientativo es el utilizado por las Comunidades Autónomas que no tienen el suyo específico.

EXTREMADURA

Legislación

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura (art. 11 apartado 5 a).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no puedan tener relación de parentesco en 2º grado ni relación patrimonial alguna con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlos.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá incorporarse a la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante que será interlocutor válido con el equipo médico.

- El otorgante, sus familiares o representante deben facilitar al centro médico la declaración.

- No prevé la creación de Registro.

Comentarios al documento

- Existe en modelo orientativo de la Junta de Extremadura.

- Es claro en cuanto al formato.

- Detalla las circunstancias para su aplicación de forma bastante amplia.

- Es muy pobre en su redacción.

- Uno de sus párrafos es muy agresivo y raya en lo que podríamos definir como “eutanasia activa” “aunque eso pueda acortar la vida o incluso poner fin a la misma”.

- Recoge la posibilidad de que los profesionales aleguen motivos éticos y solicita su cambio por aquel profesional que esté dispuesto a llevarlo a cabo.

- No existe aceptación expresa del representante ni de su posible sustituto.

- Ninguna mención al archivo ni al fichero de datos.

- Hace una mención como nota aclaratoria que se entregara una copia para añadir a la historia clínica y otra a los representantes.

- El modelo hace referencia a “testamento vital” cuando este no es un término español sino un anglicismo.

- Se solicita de forma expresa no solo la no aplicación de técnicas que prolonguen la vida sino también la retirada de las que ya se aplican.

En resumen

- Ha sido publicado con anterioridad a la Ley Básica Estatal y como posteriormente no ha sido desarrollada existen temas por adecuar.

- No se ha creado Registro.

- No se menciona a ningún comité de ética.

GALICIA

Legislación

- Ley 3/ 2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (art. 5).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta el 2º grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- No se tendrán en cuenta aquellas declaraciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, o a la buena práctica clínica o que no se correspondan exactamente con lo expresado en el momento de emitir la voluntad anticipada. En este supuesto, se hará la correspondiente anotación en la historia clínica.

- La declaración de voluntades anticipadas deberá unirse a la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor con el médico.

- El otorgante, sus familiares o representante deben facilitar al centro médico la declaración.

- No prevé Registro.

Comentarios al documento

- No hay aprobado documento oficial.

- Es válido aquel que se ajusta a lo que pide la Ley.

En resumen

- Su publicación es anterior a la de la Ley Básica Estatal.
- No ha sido desarrollada y por lo tanto, no está adecuada a los mínimos básicos.
- No se ha creado Registro.
- No hace referencia a Comités Éticos.

LA RIOJA

Legislación

- Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja (art. 6 apartado 5).

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realizará ante notario con la presencia de tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta el 2º grado, ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación de afectividad análoga a la conyugal.

- Por escrito.
- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.
- No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica.
- Podrá designar un representante.
- Para que sean vinculantes deberán inscribirse en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería correspondiente. Reglamentariamente se regulará este Registro.

Comentarios al documento

- No existe documento oficial porque para que tenga valor es requisito indispensable que se haga ante notario.

En resumen

- Reduce las posibilidades de otorgamiento al documento notarial pero complementado con los tres testigos, que en otras Comunidades son necesarios cuando se realiza en documento privado.

- No hay legislación posterior con lo que esta está incompleta y sin desarrollar.

- Para que sea vinculante es necesario su inscripción en el Registro y actualmente no hay normativa que regule reglamentariamente el funcionamiento del mismo.

MADRID

Legislación

- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (art. 28).

Sinopsis de la legislación

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- Sólo serán atendibles las instrucciones previas que no contravengan el Ordenamiento Jurídico, ni la ética profesional.

- La declaración de instrucciones previas deberá unirse a la historia clínica.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor con el médico responsable.

- Los pacientes sus familiares o representantes podrán entregar el documento de Instrucciones Previas en el centro asistencial en el que sea atendido.

Comentarios al documento

- No existe documento oficial.

- Es suficiente con que cumpla los requisitos exigidos por la Ley.

En resumen

- Es escueta y pobre en su redacción y contenido.

- Es anterior a la Ley Básica Estatal y no ha sido desarrollada con lo que no cumple los requisitos mínimos establecidos por esta.

- No se ha creado el Registro.

- No hay referencia alguna a los Comités Éticos.

MURCIA

- No existe normativa alguna de carácter autonómico.
- En proyecto su próxima regulación

NAVARRA

Legislación.

- Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (art. 9).

- Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

- Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas.

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realiza ante un notario o en documento privado ante tres testigos de los que por lo menos dos no pueden tener relación de parentesco hasta el 2º grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- Los médicos responsables no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

- El documento de Voluntades Anticipadas deberá incorporarse a la historia clínica del paciente.

- Podrá nombrar un representante como único interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.

- El otorgante, sus familiares o su representante deben entregar el documento de voluntades anticipadas al centro sanitario donde la persona sea atendida.

- La declaración de voluntad anticipada puede ser revocada en cualquier momento total o parcialmente. También podrá ser actualizada mediante escrito dirigido al Registro, creado a tal efecto.

- Pueden ser denegadas las inscripciones en el Registro.

Comentarios al documento

- Existe un modelo orientativo facilitado por la Comunidad Foral de Navarra.

- Los supuestos que enumera son a título enunciativo y no limitativo.

- Los testigos, en el supuesto de documento privado, no solo dan sus datos y firman sino que de forma expresa declaran que el otorgante estaba plenamente consciente y actuaba sin coacción alguna.

- Los testigos así mismo declaran no estar incurso en ninguna incompatibilidad aunque de forma poco precisa dicen no tener vinculación familiar ni patrimonial con el otorgante.

- No contempla la posibilidad de desistimiento médico alegando razones éticas.

- El designado representante hace una declaración expresa de aceptar la representación y de que el ejercicio de esta queda supeditado a la imposibilidad del otorgante.

- Sí recoge la posibilidad de donación de órganos para trasplantes, investigación, tratamiento o enseñanza.

- Su inscripción en el Registro es automática si se ha hecho ante notario.

En resumen

- Es la normativa que hace una definición más clara y precisa de lo que es una declaración de voluntades anticipadas.

- Aunque ya ha regulado la inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas, creado a tal efecto, no parece bien resuelta su conexión con otras Auto-nomías ni con el futuro Registro Nacional.

COMUNIDAD VALENCIANA

Legislación

- Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana.

- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realizará ante notario, o, en documento privado, ante tres testigos de los que por lo menos dos de ellos no tendrán relación por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta 2º grado de consanguinidad o afinidad ni vinculación patrimonial con el otorgante.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- Mientras el otorgante conserve su capacidad, su libertad de actuación y la posibilidad de expresar su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el Documento de Voluntades Anticipadas ante cualquier actuación clínica.

- No podrán tenerse en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente.

- La declaración de voluntades anticipadas quedará unida a la historia clínica del paciente.

- Podrán ser modificadas, ampliadas, concretadas o revocadas en cualquier momento, dejando constancia por escrito o indubitadamente

- Podrá nombrar un representante como interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario. Dicho representante podrá ser nombrado en el mismo documento o en otro anexo. Se establece una serie de excepciones para poder ser representante tal es el caso del notario autorizante, del funcionario del Registro, de los testigos ante los que se formalizo el documento, del personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas, y en la sanidad privada, del personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro).

- Si el documento originará objeción de conciencia en algún facultativo, la Administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad del paciente.

- Se creará, en el plazo de 12 meses, un Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

- Se detallan como finalidad del Registro, la recopilación y custodia de los documentos tanto de los que contengan voluntades anticipadas como de los que las revoquen, sustituyan o modifiquen y otra, de publicidad restringida para los otorgantes y profesionales.

- En el Registro se podrán inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas.

- El Registro funcionará con arreglo a los principios de confidencialidad, seguridad y control de acceso y con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las declaraciones de voluntades anticipadas realizadas en la Comunidad Valenciana.

Comentarios al documento

- Han sido aprobados tres modelos oficiales. Uno de Voluntades Anticipadas, formado por cuatro documentos (Voluntades Anticipadas, Nombramiento del Representante, Aceptación del Representante (Opcional) y Declaración de los Testigos), el segundo de Solicitud de Inscripción del Otorgamiento de un Documento de Voluntades Anticipadas y por último de Solicitud de Inscripción de la Modificación, Sustitución o Revocación de un Documento de Voluntades Anticipadas.

- Son claros en cuanto al formato.

- Detalla las circunstancias para su aplicación de forma bastante amplia.

- Explica de forma detallada que medidas quiere que se le apliquen y cuáles no explicando el motivo.

- Es el único que expresa el deseo de recibir asistencia espiritual.

- Detalla el lugar donde se quieren pasar los últimos momentos.

- El nombramiento de representante está muy bien resuelto. Pormenoriza las funciones que delega en su representante de una forma muy clara y precisa.

- La aceptación expresa del representante también es muy clara. El representante reconoce y acepta la representación detallando conocer en qué momentos y circunstancias es válida su representación. Incomprensiblemente se añade "OPCIONAL" a esta aceptación. Solo tendría lógica en el nombramiento de representante, no en la aceptación de este.

- La declaración de los testigos es clara y contiene tanto la manifestación de libertad y capacidad del otorgante como la manifestación de capacidad y no incompatibilidad legal por parte de los testigos.

- La Solicitud de Inscripción de la Declaración de Voluntades Anticipadas es una mera instancia dirigida al Registro para que se proceda a la oportuna inscripción de la Declaración que se acompaña, en sobre cerrado, a la solicitud. Es copia del sistema ya regulado en el País Vasco y que no tiene mucha lógica.

- En la solicitud así mismo se declara conocer que el Registro únicamente transmitirá el contenido al médico que le va a atender.

- La Solicitud de Inscripción de la Modificación, Sustitución o Revocación de un Documento de Voluntades Anticipadas es, como la anterior, una instancia dirigida al Registro para que se proceda a la inscripción de cualquiera de los tres supuestos, anteriormente citados, y que se reflejan en el escrito tachando con una "X" en el apartado señalado para cada uno de ellos. El documento que se acompaña va también en sobre cerrado, y se declara así mismo conocer que el Registro solo se lo va a entregar al médico responsable.

En resumen

- Sigue las pautas de la Ley Básica aunque en la nueva normativa se han introducido elementos de otras Comunidades, sobre todo del País Vasco. Sigue sin estar completamente desarrollada.

- Se acaba de legislar (Septiembre 2004) la creación, en el plazo de 12 meses, del Registro de Voluntades Anticipadas.

- No existe todavía Reglamento que regule el funcionamiento del Registro.

- Utiliza en el Decreto unos términos poco claros para definir algunos conceptos como por ejemplo "las revocaciones se dejará constancia por escrito o indubitadamente".

- En tanto en cuanto no se cree el Registro y se publique el reglamento que regule el funcionamiento de este hay muchas situaciones incomprensibles. Por ejemplo: los médicos deberán dirigirse al Registro para que les dé una copia para unirla a la historia clínica.

- Del texto del Decreto parece deducirse que la inscripción es voluntaria, cuando si es así, se desvirtúa todo el procedimiento.

- No deroga, expresamente, ningún concepto que pueda estar en contraposición con la nueva normativa.

PAÍS VASCO

Legislación

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad.

- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

- Orden de 6 de noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro vasco de voluntades anticipadas” y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad.

- Modelos Oficiales de Declaración de Voluntades Anticipadas y de Solicitud de Inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas Vasco”.

Sinopsis de la legislación

- Su formalización se realizará ante notario, ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas o en documento privado ante tres testigos no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre, pareja de hecho, parentesco hasta el 2º de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

- Por escrito.

- Mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente.

- Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por la persona otorgante al formalizar el documento. También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas con su patología.

- El documento de voluntades anticipadas que no haya sido inscrito en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas debe entregarse en el centro sanitario. Si ha sido inscrito podrá entregarse voluntariamente en el centro médico donde vaya a ser tratado.

- Podrá nombrar un representante como interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario. Dicho representante podrá ser nombrado en el mismo documento o en otro anexo. Se establece una serie de excepciones para poder ser representante tal es el caso del notario autorizante, del funcionario del Registro, de los testigos ante los que se formalizo el documento, del personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas, y en la sanidad privada, del personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante y limitaciones por ejemplo la separación, el divorcio, la nulidad en los supuestos que el designado representante sea el cónyuge.

- Podrá ser revocado, modificado o sustituido en cualquier momento, siempre y cuando el otorgante conserve su capacidad. Prevalecerá el último.

- Mientras el otorgante conserve su capacidad su voluntad prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento de voluntades anticipadas ante cualquier intervención.

- Creación de un Registro Vasco donde voluntariamente se podrá inscribir el otorgamiento.

Comentarios al documento

- Es un modelo oficial aunque con carácter orientativo.

- Realza en negrita los datos del otorgante, la declaración de emisión del documento, los datos del representante así como la manifestación de las facultades que entraña la representación.

- Sin embargo, figura sin realce tanto las situaciones a las que se debe aplicar, como a los futuros tratamientos a los que se renuncia.

- Contempla la donación de órganos y tejidos, no toca el tema de donación de órganos para investigación pero no lo cierra.

- En el supuesto de documento privado los tres testigos hacen declaración precisa de no estar vinculados con el otorgante por matrimonio, unión libre, pareja de hecho, parentesco hasta segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

- Consta expresa la aceptación del representante y el ámbito y circunstancias de la representación, dando facultades al representante para que él interprete.

- Se detalla el lugar donde se quieren pasar los últimos momentos.

- El único documento totalmente oficial es una "Solicitud de Inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas Vasco, donde se solicita inscripción, se declara conocer el traslado únicamente al médico y se autoriza a facilitar o no a los Centros Sanitarios el conocimiento de la existencia del documento, no del contenido.

- La Declaración de Voluntades Anticipadas se acompaña a la solicitud en sobre cerrado.

- Es solo oficial la solicitud.

- La declaración puede ser oficial si se otorga ante un funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas Vasco.

- El modelo orientativo es claro y con muchas matizaciones expresas que hacen fácil su comprensión.

En resumen

- Está totalmente desarrollado.

- Existe un Registro de Voluntades Anticipadas Vasco.

- No está recogida la conexión del Registro Vasco con el Nacional.

- Existe un tríptico informativo publicado por el Servicio Vasco de Salud, en euskera y castellano, donde se dan una información muy clara y precisa sobre el contenido, el procedimiento y lo que hay que saber sobre el tema.

Modelo de documento de voluntades anticipadas (ANEXO 15)

4.6 Ley de la C.A. de Andalucía 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de vital anticipada.

Exposición de motivos

La Constitución Española, en su Título I, dedicado a los derechos y deberes fundamentales, establece como fundamento del orden político y la paz social, entre otros, la dignidad de la persona, reconociendo en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía, en sus artículos 13.21 y 20.1, atribuye, respectivamente, a la Comunidad Autónoma competencia en materia de sanidad y el desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior.

Los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en relación a su estado de salud fueron reconocidos y regulados con carácter de norma básica del Estado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y posteriormente desarrollados en el ámbito de nuestra Comunidad Autónoma por la Ley 2/1988, de 15 junio, de Salud de Andalucía. En fecha reciente, ha sido publicada por el Estado la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

En la sociedad española hace ya algunos años que se ha suscitado el debate sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía de los pacientes para poder decidir, en situaciones límite, sobre el destino de su propia vida y sobre los tratamientos de soporte vital que les deben -o no- ser aplicados.

Esta problemática se ha producido en países de nuestro entorno europeo y ha generado importantes debates parlamentarios que han conducido a modificaciones legislativas que, en algún caso, han llegado hasta la despenalización de la llamada eutanasia activa. La gran mayoría de los países han desarrollado también y en simultáneo programas de cuidados paliativos para enfermos terminales, con el objetivo de eliminar el sufrimiento y el dolor de los pacientes a la hora de enfrentar las situaciones extremas de su enfermedad y su muerte.

En España, las recientes leyes aprobadas por otras Comunidades Autónomas y diferentes iniciativas parlamentarias, tanto en el Congreso de los Diputados como en algunos Parlamentos regionales, han revitalizado el debate en nuestra sociedad, llevando a diferentes colectivos y asociaciones a solicitar de los poderes públicos un marco regulador más abierto y comprensivo con las situaciones de determinados pacientes graves o terminales que no quieren alargar su vida a expensas de prolongar su sufrimiento físico o psíquico.

En este sentido, los derechos de los pacientes se consideran la base óptima de la relación entre los usuarios y los profesionales sanitarios, atendiendo a la dignidad y autonomía del paciente como ser humano.

Cabe destacar especialmente el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997, el cual entró en vigor en el Estado Español el 1 de enero de 2000, que contempla expresamente en su articulado la posibilidad de que cualquier persona exprese sus deseos con anterioridad a una intervención médica, en el caso de que, llegado el momento, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

El Parlamento Andaluz, en la sesión celebrada el pasado día 23 de mayo, ha aprobado, a propuesta del Grupo Parlamentario Socialista, una proposición no de ley en la que se insta al Gobierno, entre otras cosas, a presentar un proyecto de ley que garantice a los ciudadanos el ejercicio del derecho a decidir libremente sobre los tratamientos y las condiciones en que éstos se le aplican, en situaciones de gravedad y cuando su estado le impida expresarlas personalmente, y ejercer, por tanto, su derecho a la autonomía personal.

Las indudables dimensiones éticas, médico-clínicas y jurídicas de este problema, así como la necesidad de abordar esta problemática en la Comunidad de Andalucía, han llevado a abrir un proceso de reflexión en el seno de la Consejería de Salud y abierto a la opinión de diferentes expertos tanto en el campo de la Medicina clínica, la Bioética, la Filosofía y el Derecho.

Como resultado de estos debates y recogiendo el sentir del Parlamento andaluz se ha elaborado la presente Ley, que profundiza en el amplio panel de derechos reconocidos en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, incorporando el derecho que asiste a toda persona a decidir sobre las actua-

ciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de la capacidad de consentir por sí misma. En este sentido, su objeto no es otro que dar un trato especial al derecho de autonomía que asiste a los pacientes mediante un instrumento que se ha dado en llamar declaración de voluntad vital anticipada.

La declaración de voluntad vital anticipada y su garantía de efectividad se constituyen, de este forma, en una herramienta muy importante, mediante la cual la Junta de Andalucía garantiza a todos los ciudadanos, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma, la expresión efectiva de este derecho a la autonomía personal.

Derecho que esta Ley reconoce como prevalente ante cualquier otro criterio, siempre en el marco del vigente Ordenamiento Jurídico.

De acuerdo con lo que establece el Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina de 1997, esta declaración de voluntad vital anticipada se ha definido como un instrumento amplio en el que se podrán contener, tanto las instrucciones expresas que el paciente determine para una situación en que esté privado de su capacidad de decidir (lo que se ha dado en llamar testamento vital), como otras posibilidades, como son sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales (comúnmente llamada historia de valores), la designación de otras personas que representen su voluntad y, también, su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de sus órganos en caso de fallecimiento.

Es importante resaltar que, para el ejercicio del derecho a formalizar una declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía, esta Ley posibilita su ejercicio a todo individuo mayor de edad y a todo aquel que goce de facultades intelectivas y volitivas apropiadas, como es el caso de los menores emancipados o aquellos incapacitados judicialmente, siempre que en la resolución judicial no se disponga expresamente lo contrario respecto a estas facultades.

Esta norma prevé, como requisito de validez de la declaración, el que sea emitida por escrito, con plena identificación de su autor y que sea inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, que se crea a tal efecto. Con esta fórmula se han perseguido dos finalidades, en primer lugar, evitar el tener que recurrir a terceros, como son testigos o fedatarios públicos, para un acto que se sitúa en la esfera de la autonomía personal y la intimidad de las personas, y, en segundo lugar, poder garantizar la efectividad de esta declaración, haciéndola accesible para los responsables de su atención sanitaria que, de otra manera y por desconocimiento sobre su existencia, podrían prescindir de ella.

Para evitar esto, la Ley, como innovación sobre otros proyectos de similares características, establece un sistema de acceso y notificación de estos documentos, de tal forma que su existencia sea detectable con facilidad y eficacia.

Para ello, la Ley establece la obligatoriedad de consulta al citado Registro para todo el personal sanitario responsable de la atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma.

Se pone de manifiesto, asimismo, la preocupación por dotar a la declaración de voluntad vital anticipada de la mayor seguridad y eficacia. En este sentido, y junto al carácter prevalente de la declaración, previsto en el artículo 7 del texto legal, se regula, en el artículo 8, lo relativo a la revocación de la misma.

Por último, en la disposición adicional única del texto legal, se procede a modificar el artículo 6, apartado 1, letra ñ) de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, relativo al respeto a las decisiones personales sobre la atención sanitaria en Andalucía y se acomoda dicha norma al presente texto legal, llenando así las lagunas hasta ahora existentes en cuanto al derecho a la autonomía personal ante los servicios de salud.

En definitiva, esta Ley viene a llenar una laguna para mejorar la atención sanitaria a los ciudadanos en Andalucía, con el máximo respeto a sus libertades, y viene también a dotar de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas, objetivos que, sin duda ninguna, contribuirán al bienestar general, al respeto a las libertades personales y a construir una sociedad más justa y solidaria.

Artículo 1

Objeto

La presente Ley tiene por objeto regular, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma.

Artículo 2

Concepto de declaración de voluntad vital anticipada

A los efectos de esta Ley, se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

Artículo 3

Contenido de la declaración

En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar:

1. Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.

2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.

Artículo 4

Capacidad para otorgar la declaración

1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado.

2. Los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación.

No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

Artículo 5

Requisitos de la declaración

1. Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro, previsto en el artículo 9 de esta Ley.

Si no supiere o no pudiese firmar, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor.

En el supuesto previsto en el artículo 3, apartado 2, se requiere que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su

aceptación a serlo. En todo caso, esta persona deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad.

Artículo 6

Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración

Por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley.

Artículo 7

Eficacia de la declaración

La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el artículo 9 de esta Ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas.

Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria.

Artículo 8

Revocación de la declaración

1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento.

El otorgamiento de una nueva declaración de voluntad vital anticipada revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente.

2. Si una persona ha otorgado una declaración de voluntad vital anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad.

3. Si el representante previsto en el artículo 3, apartado 2, revocase su aceptación ante el Registro, este organismo comunicará al interesado que ha

quedado sin efecto la designación inicial para que conozca esta circunstancia y pueda designar nuevo representante, si lo desea.

Artículo 9

Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía

1. Se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los centros sanitarios.

2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el artículo 2 de esta Ley, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.

- Disposiciones adicionales

Disposición adicional única

Modificación del artículo 6, apartado 1, letra ñ), de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía

Se modifica el artículo 6, apartado 1, letra ñ), de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, que tendrá la siguiente redacción:

A que se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense. A tal efecto será preciso el previo consentimiento escrito del paciente, libremente revocable, para la realización de cualquier intervención sanitaria, excepto en los siguientes casos:

1. Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.

2. Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso se estará a lo dispuesto en la declaración de voluntad vital anticipada.

3. Cuando no estando capacitado para tomar decisiones y no haya emitido declaración de voluntad vital anticipada, el derecho corresponderá a sus fami-

liares, representantes legales o personas allegadas, y en el caso de no existir éstos, o no ser localizados, corresponderá a la autoridad judicial.

4. Cuando exista peligro inminente de lesión grave irreversible o de fallecimiento que exija una actuación urgente, salvo que la declaración de voluntad vital anticipada disponga otra cosa."

- Disposiciones finales

Disposición final primera

Desarrollo reglamentario

Se autoriza al Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía para dictar en el plazo de seis meses las disposiciones necesarias, para el desarrollo y ejecución de la presente Ley.

Disposición final segunda

Entrada en vigor

Esta Ley entrará en vigor a los seis meses, contados a partir del día siguiente al de su publicación en el "Boletín Oficial de la Junta de Andalucía"

Boletín Oficial del Estado de 21 de noviembre de 2003

Ley Orgánica 14/2003, de 20 de noviembre, de Reforma de la Ley orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social, modificada por la Ley Orgánica 8/2000, de 22 de diciembre; de la Ley 7/1985, de 2 de abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local; de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, y de la Ley 3/1991, de 10 de enero, de Competencia Desleal

Orden HAC/3219/2003, de 14 de noviembre, por la que se aprueba el modelo 182 de declaración informativa de donativos, donaciones y aportaciones recibidas, así como los diseños físicos y lógicos para la sustitución de las hojas interiores de dicho modelo por soportes directamente legibles por ordenador, y se establecen las condiciones y el procedimiento para su presentación telemática a través de Internet.

Real Decreto 1374/2003, de 7 de noviembre, por el que se homologa el título de Licenciado en Biotecnología, de la Facultad de Ciencias, de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Corrección de errata del Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.

Ley de la C.A. de Andalucía 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

Ley de la C.A. de Andalucía 6/2003, de 9 de octubre, de Símbolos, Tratamientos y Registro de las Entidades Locales de Andalucía.

Ley de la C.A. de Andalucía 7/2003, de 20 de octubre, por la que se regula la investigación en Andalucía con preembriones humanos no viables para la fecundación in vitro.

Decreto de la C.A. de Andalucía 281/2003, de 7 de octubre, por el que se aprueban los Estatutos de la Universidad de Cádiz.

Declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía

Conceptos básicos

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, publicada en Boja el 31 de octubre de 2003, regula en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, y para la puesta en marcha de este derecho, la Consejería de Salud ha implantado el "Registro de Voluntades Vitales Anticipadas", donde se inscriben y registran la totalidad de las declaraciones realizadas por los ciudadanos.

La declaración de voluntad vital anticipada es el derecho que una persona tiene a decidir sobre las actuaciones sanitarias de las que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento carezca de capacidad para decidir por sí misma.

El derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada puede ejercerlo toda persona mayor de edad, menor emancipado o menor cuya madurez le permitiera realizar dicha declaración y que esté en disposición de decidir con arreglo a sus convencimientos y preferencias (DECRETO 246/2005, de 8 de noviembre) . Hay que hacerla personalmente.

El contenido de la declaración sólo podrá ser consultado por el médico que atiende al paciente y siempre que éste no pueda expresarse por sí mismo.

Los profesionales sanitarios que le atiendan fuera de Andalucía podrán acceder al Registro Nacional de Instrucciones Previas, regulado por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero.

Procedimiento para efectuar la declaración

Necesita usted los formularios que están disponibles en las Delegaciones Provinciales de Salud y en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía.

Puede cumplimentar los formularios en papel o directamente a través de (en cuyo caso no necesita presentarlos ante el Encargado del Registro). En ambas situaciones estos documentos se considerarán como borrador.

Para formalizar la inscripción en el registro, deberá presentarse personalmente ante el encargado del Registro, en las Delegaciones Provinciales de Salud. Es aconsejable llevar rellenos los formularios y acreditar su identidad mediante un documento como el DNI o pasaporte.

El proceso es muy sencillo: simplemente tiene que solicitar una cita en el teléfono de Salud Responde (902 505 060, que atiende las 24 horas todos los días del año).

Puede anular o modificar la fecha y hora de la cita en el teléfono de Salud Responde (902 505 060, que atiende las 24 horas todos los días del año), modificar el contenido del borrador, saber la situación de los trámites relativos a su solicitud de inscripción o consultar el contenido de su propia declaración (para estos trámites se requiere Certificado digital).

Situaciones especiales

Si decide nombrar un representante, para que decida por usted en caso de no poder expresar su voluntad por sí mismo, necesita que este representante dé su consentimiento por escrito en un documento de aceptación, que está disponible en las Delegaciones Provinciales de Salud y en todos los centros sanitarios públicos de Andalucía. Igualmente puede nombrar un sustituto del representante que también deberá aceptar dicha responsabilidad con el mismo procedimiento que para el representante.

Al presentar la declaración, es necesario acreditar la personalidad del representante mediante un documento identificativo válido (Documento Nacional de Identidad o el Pasaporte, u otro documento equivalente, o una copia de los mismos debidamente compulsada notarial o administrativamente).

Si el declarante es menor de edad emancipado, necesita presentar la resolución judicial de emancipación.

Si el autor de la declaración no sabe o no puede firmar, puede firmar por él un testigo que deberá acreditarse.

Para otras situaciones, puede solicitar información en el teléfono de Salud Responde (902 505 060, que atiende las 24 horas todos los días del año).

Si la documentación está completa y reúne todos los requisitos se incluirá en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, dependiente de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, siendo efectiva la declaración desde el momento de su inscripción en dichos registros.

Observaciones

La declaración puede modificarse o anularse en cualquier momento que lo desee por el mismo procedimiento por el que la llevó a término la primera vez. El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas sólo podrá ser consultado por el médico que atiende al paciente y siempre que éste no pueda expresarse por sí mismo.

Normativa

Ley 41/2002 de 14 de noviembre reguladora de la autonomía del paciente. BOE 274 de 15/11/2002.

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. BOJA 210 de 31/10/2003.

DECRETO 238 de 18 de Mayo /2004 por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA 104 de 28/05/2004.

LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 298 de 14/12/1999.

REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40 de 15/02/2007.

DECRETO 246/2005 de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo. BOJA 244 de 16/12/2005.

Unidad Didáctica II

Propuesta y Dirección Docente

Antonio Benítez Leiva

Autoras:

Yolanda Gómez Narváez

M^a Carmen Díaz García

TEMA 1 - Ley de muerte digna

- 1.1 Iniciativa legislativa proyecto de ley 8-09/pl-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

TEMA 2 - La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores

- 2.1 Introducción
- 2.2 El Duelo Normal: características.
- 2.3 Las Fases del Duelo.
- 2.4 Tipos de Duelo
- 2.5 El duelo en los mayores
- 2.6 Las cuatro Tareas del Duelo.
- 2.7 La novedad de las cenizas. ¿Qué hacemos con ellas?
- 2.8 Otras claves para la vivencia y acompañamiento del duelo.

TEMA 3 - Acompañar al final de la vida

- 3.1 El sentido de la vida ante la muerte y el sentido de la muerte ante la vida
- 3.2 Elaboración de la propia muerte
- 3.3 Sistemas de creencias y expectativas ante la muerte
- 3.4 Acciones fundamentales en el acompañamiento al final de la vida
- 3.5 Dificultades en el acompañamiento

TEMA 4 - Vivir sanamente el duelo

- 4.1 Acompañar y vivir sanamente el duelo.
- 4.2 Qué es el duelo
- 4.3 La muerte enseña a vivir. Desde la experiencia personal
- 4.4 ¿Negamos o hablamos de la muerte y del duelo?
- 4.5 Vivir saludablemente el morir y el duelo
- 4.6 La muerte expropiada
- 4.7 El dolor de la pérdida
- 4.8 Las inútiles palabras huecas
- 4.9 El arte de separarse
- 4.10 Preparar la elaboración sana del duelo
- 4.11 La ayuda del mismo moribundo
- 4.12 Humanizar el acompañamiento en el duelo
- 4.13 Las lágrimas que sanan la herida
- 4.14 El contacto y el abrazo que consuelan
- 4.15 La escucha que sana
- 4.16 El valor terapéutico del recuerdo

TEMA 5 - Malas Noticias y apoyo emocional

- 5.1 Por qué nos preocupa cómo dar malas noticias
- 5.2 Dar o no dar malas noticias
- 5.3 Papel de la familia
- 5.4 Cómo dar malas noticias (MN)

TEMA 6 - Counseling

6.1 La personalidad y su crecimiento

6.2 Counseling y psicoterapia

TEMA 7 - Comunicación no verbal (“El Lenguaje del Cuerpo”)

7.1 Introducción

7.2. La interpretación de la postura

7.3 La comunicación de los sentidos (el tacto)

7.4 Movimientos corporales

7.5 Los territorios y las zonas

7.6 Gestos con las manos

7.7 Los brazos defienden

7.8 Expresión facial

7.9 Gestos con las piernas

7.10 Los indicadores

Tema 8 - El manejo clínico

8.1 Apoyo psicosocial

8.2 El trabajo en equipo

8.3 Principios éticos relevantes en medicina paliativa

8.4 El paciente terminal y su familia

Tema 1

Ley de muerte digna

1.1 INICIATIVA LEGISLATIVA PROYECTO DE LEY 8-09/PL-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

Disposiciones generales

Artículo 1.

Objeto. La presente Ley tiene como objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Artículo 2.

Fines. La presente Ley tiene como fines: a) Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte. b) Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital

Artículo 3.

Ámbito de aplicación. La presente Ley se aplicará, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, al personal implicado en su atención sanitaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios, tanto públicos como privados, y entidades aseguradoras que presten sus servicios en Andalucía.

Artículo 4.

Principios básicos. Son principios básicos que inspiran esta Ley: a) La garantía del pleno respeto del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte. b) La promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad. c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga el menoscabo de una atención sanitaria integral y del derecho a la plena dignidad de la persona en el proceso de su muerte. d) La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales

y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte. e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Artículo 5.

Definiciones. A los efectos de la presente Ley, se entiende por: a) Calidad de vida: Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales. b) Consentimiento informado: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. c) Cuidados paliativos: Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos. d) Declaración de voluntad vital anticipada: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, BOPA 416 PARLAMENTO DE ANDALUCÍA 12 de marzo de 2010 Pág. 10 Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. e) Intervención en el ámbito de la sanidad: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación. f) Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría. g) Medida de soporte vital: Intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma. h) Médico o médica responsable: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es “el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”. i) Obstinación terapéutica: Situación

en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación. j) Personas en proceso de muerte: Personas que se encuentran en situación terminal o de agonía. k) Representante: Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia. l) Sedación paliativa: Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los términos establecidos en la Ley. m) Síntoma refractario: Aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa, para ser controlado, reducir la conciencia de los pacientes. n) Situación de agonía: Fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días. ñ) Situación de incapacidad de hecho: Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación. o) Situación terminal: Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica. p) Testamento vital: Es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada. q) Valores vitales: Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

TÍTULO II

Derechos de las personas ante el proceso de la muerte

Artículo 6. Derecho a la información asistencial.

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, estos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen

una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6. 3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito. Si no pudiese firmar, firmará en su lugar una persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

2. Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento informado emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 6.1 ñ de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.

3. La revocación del consentimiento informado deberá constar por escrito. Si la persona no pudiese firmar, firmará en su lugar una persona que actuará como testigo a su ruego, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma de quien revoca su consentimiento informado. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.

2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica,

en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas de acuerdo a los establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

3. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

4. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona autora de la misma si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración

6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas

Artículo 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica respon-

sable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el artículo 20. BOPA 416 PARLAMENTO DE ANDALUCÍA 12 de marzo de 2010 Pág. 12 Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía

3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.

4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad

Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad.

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que tenga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

3. Las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios, en los términos previstos en el artículo 8.

4. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.

Artículo 12. Derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos.

1. Todas las personas en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir cuidados paliativos integrales de calidad.

2. Los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado.

Artículo 13. Derecho de los pacientes al tratamiento del dolor. Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico. Artículo 14. Derecho de los pacientes a la administración de sedación paliativa. Los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen.

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad. Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Artículo 16. Derecho al acompañamiento. En los términos expresados en el artículo 23 y siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho: a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar. b) A recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.

TÍTULO III

Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de muerte Artículo

17. Deberes respecto a la información clínica.

1. El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6. 12 de marzo de 2010 PARLAMENTO DE ANDALUCÍA BOPA 416 Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía Pág. 13

2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por estos

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas.

1. El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte, deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada.

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada.

2. En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre.

3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo.

Artículo 20. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes: a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra. b) Si retiene defectuosamente dicha información

durante el proceso de toma de decisiones. c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones. d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas. e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.

2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.

3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.

Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort. BOPA 416 PARLAMENTO DE ANDALUCÍA 12 de marzo de 2010 Pág. 14 Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía

TÍTULO IV

Garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias

Artículo 22. Garantía de los derechos de los pacientes.

1. La Administración sanitaria, así como las instituciones recogidas en el artículo 3, deberán garantizar, en el ámbito de sus respectivas competencias, el ejercicio de los derechos establecidos en el Título II de la presente Ley.

2. Las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de estos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida

Artículo 23. Acompañamiento de los pacientes.

1. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán al ciudadano o ciudadana en proceso de muerte el acompañamiento familiar, compatibilizando este con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes.

2. Los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario.

Artículo 24. Apoyo a la familia y personas cuidadoras.

1. Los centros e instituciones sanitarias prestarán apoyo y asistencia a las personas cuidadoras y familias de pacientes en proceso de muerte, tanto en su domicilio, como en los centros sanitarios.

2. Los centros e instituciones sanitarias prestarán una atención en el duelo a la familia y a las personas cuidadoras y promoverán medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.

Artículo 25. Asesoramiento en cuidados paliativos. Se garantizará a los pacientes en proceso de muerte información sobre su estado de salud y sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Artículo 26. Estancia en habitación individual para personas en situación terminal.

1. Los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes en situación terminal, que deban ser atendidos en régimen de hospitalización, una habitación individual durante su estancia, con el nivel de confort e intimidad que requiere su estado de salud

2. Asimismo, estos pacientes podrán estar acompañados permanentemente por una persona familiar o allegada.

Artículo 27. Comités de Ética Asistencial

1. Todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán acreditados por la Consejería competente en materia de salud. Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.

2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas. 3. Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial estarán obligadas a guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

4. La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

TÍTULO V

Infracciones y sanciones

Artículo 28. Disposiciones generales.

1. Sin perjuicio de lo previsto en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, las infracciones contempladas en la presente Ley y en las especificaciones que la desarrollen en el ejercicio de la potestad reglamentaria serán objeto de sanción administrativa, 12 de marzo de 2010 PARLAMENTO DE ANDALUCÍA BOPA 416 Boletín Oficial del Parlamento de Andalucía Pág. 15 previa instrucción del oportuno expediente, sin perjuicio de las responsabilidades civiles, penales o de otro orden que puedan concurrir.

2. De conformidad con lo previsto en el artículo 133 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, no podrán sancionarse los hechos que hayan sido sancionados, penal o administrativamente, en los casos en que se aprecie identidad de sujeto, hecho y fundamento.

3. Son sujetos responsables de las infracciones, en la materia regulada por esta Ley, las personas físicas o jurídicas que, por acción u omisión, hubiesen participado en aquellas mediando dolo, culpa o negligencia.

Artículo 29. Infracciones leves. Se tipifica como infracción leve el incumplimiento de cualquier obligación o la vulneración de cualquier prohibición de las previstas en esta Ley, siempre que no proceda su calificación como infracción grave o muy grave.

Artículo 30. Infracciones graves

1. Se tipifican como infracciones graves las siguientes: a) El incumplimiento de las normas relativas a la cumplimentación de los datos clínicos. b) El impedimento del acompañamiento en el proceso de muerte, salvo que existan circunstancias clínicas que así lo justifiquen

2. Las infracciones tipificadas como leves podrán calificarse de graves, cuando concurra alguna de las siguientes circunstancias: a) Lesividad del hecho. b) Cuantía del eventual beneficio obtenido. c) Gravedad de la alteración sanitaria y social producida. d) Grado de intencionalidad.

Artículo 31. Infracciones muy graves

1. Se tipifican como infracciones muy graves las siguientes: a) El obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el Título II de la presente Ley. b) La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título III de la presente Ley.

2. Las infracciones tipificadas como graves podrán calificarse de muy graves, cuando concurra alguna de las circunstancias previstas en el apartado 2 del artículo anterior, salvo que esta concurrencia haya determinado su tipificación como grave.

Artículo 32. Sanciones.

1. Las infracciones previstas en esta Ley serán objeto de las sanciones administrativas previstas en el artículo 36 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, si las citadas infracciones son cometidas por personal estatutario del Sistema Sanitario Público de Andalucía, se sancionarán conforme a lo previsto en el Capítulo XII de la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud, referente al régimen disciplinario, de acuerdo con la habilitación contenida en el artículo 72.5 de dicho Estatuto. 3. Sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar por el Consejo de Gobierno la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Artículo 33. Competencia.

El ejercicio de la potestad sancionadora corresponderá a los órganos de la Consejería competente en materia de salud, en los términos que se determinen reglamentariamente, sin perjuicio de la competencia atribuida al Consejo de Gobierno por el apartado 3 del artículo anterior.

TEMA 2

La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores

2.1 Introducción

Hay sucesos en la vida que pueden romper el equilibrio de la persona más centrada. Les llamamos acontecimientos vitales estresantes. En distintos estudios realizados desde la psicología, el que aparece inequívocamente en primer lugar es la muerte del cónyuge, experiencia por la que pasan todos los años docenas de miles de nuestros mayores, un añadido especialmente duro a la creciente vivencia de pérdidas que ya de por sí pueden experimentar. En nuestra sociedad la muerte de una persona mayor es un acontecimiento calificado como “natural”, pero no por ello deja de ser traumático y especialmente doloroso para los seres cercanos a ella.

La vivencia de la pérdida de un ser querido es lo que llamamos “duelo” o “proceso de duelo” y podríamos definirlo como la respuesta emocional por la pérdida y separación, total e irreversible, de alguien o de algo significativos.

Respuesta emocional: aparecen sobre todo, pero no sólo, una intensa experiencia de sufrimiento (“me duele el alma”, dicen algunos) y de vacío, que puede ir variando a lo largo del proceso.

Por la pérdida: no sólo la de la persona, sino también de lo que representaba (el que se hacía cargo de las gestiones en el banco, quien organizaba lo cotidiano de la casa...).

Y separación: se trata de una desvinculación y los vínculos suelen aportar la sensación de seguridad, protección y de afecto.

Total e irreversible: es total, en el sentido que afecta a las esferas más significativas del ser humano (los afectos, el contacto físico, los planes de futuro, etc.) y, además, es una pérdida sin retorno, sin vuelta atrás.

De alguien o de algo significativos: si el vínculo no es significativo, no hay experiencia de duelo, aunque haya pérdida. En estas reflexiones nos vamos a centrar en el duelo por la muerte de un ser querido, aunque es conocido que el duelo puede experimentarse por la pérdida de un trabajo, por emigrar a un país lejano, etc.

Vivir el duelo, en este sentido, sería tomar conciencia de la discrepancia entre el mundo que (desgraciadamente) es (el mundo real, con sus frustraciones, incluida la pérdida del ser querido) y el mundo que debería ser (una construcción

interna, una fantasía personal que determina la visión del mundo que deseamos y la apuesta vital por el mismo).

Etimológicamente la palabra duelo proviene del latín “dolus”, dolor. Se le llama duelo porque “duele” siempre. Duele cuando lloras porque necesitas desahogarte y expresar, duele cuando se reprime el llanto como respuesta a la presión social, duele cuando recuerdas al ser querido desaparecido y duele cuando se toma conciencia de haber estado un tiempo sin haberte acordado de él... En definitiva, es una experiencia que invade a toda la persona y que –radicalmentete cambia la manera de situarse en la vida, porque te obliga a revisar los modelos internos que han sido los cimientos habituales de tu experiencia vital. Como una viuda expresaba: "es como si el mundo familiar, de repente, se convirtiera en extraño (no familiar)". Hasta lo más familiar deja de serlo. Se necesita una re-conceptualización, una re-experimentación de lo cotidiano.

La mayor parte de los autores afirman que están presentes en el repertorio habitual de conducta de la persona en duelo las tres características siguientes:

- a) La negación de la irrecuperabilidad de la persona perdida (negación emocional, ante la incapacidad de admitir algo tan doloroso).
- b) Las expresiones de rabia, realizadas a veces de forma dolorida y, en ocasiones, en forma de tristeza profunda y otros síntomas depresivos.
- c) La necesidad de restablecer algún tipo de relación interna con el fallecido.

En definitiva, nos encontramos con dos ejes que atraviesan toda esa experiencia:

Una respuesta emocional tanto vivida como expresada (de maneras muy distintas) y en el caso de la muerte de convivientes la experiencia de interrupción de la rutina, costumbres y actividades habituales y la necesidad de resituar, en los aspectos prácticos y relacionales, la propia vida.

La expresión “estar de luto” hace referencia a cómo las personas y las comunidades manifiestan externamente (codificación social) la experiencia vivida por la pérdida de un ser querido. Son los ritos y costumbres que acompañan a la experiencia de duelo. En nuestra cultura, clásicamente, se ha hecho con la presencia en el funeral, el acompañamiento al entierro, la visita en el domicilio del fallecido estando él de cuerpo presente, vistiendo con colores negros, etc. Desafortunadamente, las expresiones más tradicionales han quedado vacías de contenido y no han sido sustituidas por otras que pudieran ayudar a las personas a procesar y a expresar una experiencia tan dura, con lo que se quedan desasistidas, sobre todo los que no tienen en esos momentos los recursos personales activados para afrontar tantas dificultades.

2.2 El Duelo Normal: características.

El duelo normal (así lo denomina Parkes), también llamado duelo típico (Stedeford), presenta una serie de manifestaciones (Soler y Jordá 1996) que es importante conocer, para desdramatizarlas y situarlas en su contexto de normalidad, y así poder acompañar en su manejo. Conviene aclarar que el hecho de que sean síntomas normales no significa que por ello dejen de ser molestos o dolorosos. Sin ánimo de ser exhaustivos, vamos a ver algunas de sus manifestaciones:

Manifestaciones físicas.

- Aumento de la morbilidad (mayor riesgo de enfermar y –en su caso– de fallecer).
- Sensación de estómago vacío.
- Falta de energía y debilidad. Sensación de agotamiento.
- Llanto.
- Alteraciones del sueño (insomnio, hipersomnia).
- Inapetencia y pérdida de peso.
- Hipersensibilidad a ruidos.
- Opresión en el pecho y garganta.
- Pérdida del apetito sexual.

En ocasiones aparecen síntomas similares a los que tuvo el fallecido (el conocido como duelo enmascarado -masked grief-), una manera de identificarse con el fallecido. Si los síntomas son incoercibles pueden ser un signo de duelo complicado.

Algunas personas corren el riesgo de caer en excesos en cuanto al consumo de alcohol u otras sustancias psicoactivas, incluyendo determinados fármacos, lo que puede complicar el proceso de duelo.

Manifestaciones psicológicas.

- Extrañeza ante el mundo habitual.
- Incredulidad.
- Confusión. Dificultades de atención y concentración, en ocasiones, por pensamientos permanentes sobre el difunto. Se puede manifestar en dificultad para escuchar.

- Pérdida de ilusión, desinterés, cierta insensibilidad.
- Añoranza.
- Hipocondría ante síntomas parecidos a los vividos previamente por el difunto.
- Obsesión por recuperar la pérdida, que suele traducirse en la conocida como “conducta de búsqueda” (searching behaviour), a través de ropas, objetos, frecuentación de lugares comunes, alucinaciones visuales o auditivas (la creencia de haberle visto u oído...), sueños, etc. en los que parece necesitarse volver a conectar con la presencia del fallecido.
- Sentimiento de abandono y soledad.
- Rabia contra los médicos, contra Dios, familiares, contra el propio difunto, frente a uno mismo...
- Culpa y autorreproche. (Normalmente por omisión, no por haber hecho algo determinado).
- Aprensión por si volviera a suceder algo malo otra vez.
- Hiperactividad.
- Ansiedad ante la inseguridad de la nueva situación.
- Culpa: razonable / irracional; por idealización del difunto; ante la alegría retomada; por posibles fallos en los cuidados...
- Soledad / tristeza, que son los sentimientos más frecuentes y duraderos, habitualmente agudizados en aniversarios, en Navidad, en fiestas familiares...
- Miedo: ante la soledad; ante no saber o poder tomar decisiones; ante la muerte...
- Alivio, sentimiento de liberación, después de una larga enfermedad; por el fin de los sobresaltos, etc.

Manifestaciones sociales.

- Usar sus ropas, como una forma de identificarse con el fallecido y hacerle presente.
- Resentimiento hacia la realidad social (todo continúa alegremente) y ante los familiares que antes no quisieron saber nada...

- Sentido de no pertenencia grupal: aislamiento, búsqueda de otras relaciones con otros que también están solos...
- Elaboración de una nueva identidad y de nuevos papeles sociales.

Manifestaciones espirituales.

- Conciencia de la propia limitación.
- Pérdida de la sensación de ser inmortales.
- Búsqueda de Dios, en forma de resentimiento (rebeldía); indiferencia (ante percepción de abandono); confianza (busca fuerzas), etc.
- Búsqueda del sentido de la vida o experiencia de sinsentido.

2.3 Las Fases del Duelo.

Hoy cada día está más cuestionada la idea de fases del duelo. Por un lado, cada persona lleva un proceso diferente, dado que además el duelo es un proceso dinámico. Por otro, las fases, de existir, no tienen por qué ser lineales, pueden cambiar de orden e incluso repetirse. Lo importante es conocer que existe habitualmente un proceso de adaptación que ayuda a no perder la perspectiva de que se está haciendo un camino con normalidad.

Algunos autores sostienen que, en el caso de muerte por enfermedad, puede darse el denominado “duelo anticipado”, una fase 0 en la que se puede ir tomando conciencia gradualmente de la posibilidad de la pérdida. Otros, sin embargos, afirman que hasta que no haya pérdida real es muy difícil comenzar la experiencia de duelo.

Fase 1. Desconcierto, aturdimiento, entumecimiento, embotamiento. Suele ser una fase breve, que suele durar horas o días, y que cursa con un cierto shock de irrealidad y una sensación de “no ser”, “no sentir”, “no pensar”. Se caracteriza por la negación: “no es verdad, no puede ser posible”.

Fase 2. Tristeza profunda y anhelo-búsqueda. Se experimenta una intensa pena y dolor, acompañadas de miedo, ira, culpabilidad y, en ocasiones, resentimiento. Existe mucha preocupación por la figura perdida y una necesidad de buscar y encontrar al fallecido (conducta de búsqueda).

Fase 3. Desorganización – Desesperación. Una fase en la que se toma conciencia del fracaso de la búsqueda y se manifiesta con apatía y desinterés, tristeza sostenida, soledad, fragilidad física y falta de objetivos.

Fase 4. Reorganización – Recuperación. Va reapareciendo la esperanza y la adaptación a la realidad, reconduciéndose la vida, planteándose nuevos objetivos y abriéndose a nuevas relaciones. No obstante, nunca se vuelve al estado anterior a la pérdida.

2.4 Tipos de Duelo

Según los autores, aparecen distintas clasificaciones. Exponemos brevemente algunas de ellas, deteniéndonos posteriormente en el conocido como duelo complicado:

- Duelo Retardado: características típicas del duelo normal, pero no suele iniciarse tras el fallecimiento, sino tras un período que oscila entre 2-3 semanas y varios meses.

- Duelo Ausente: no aparece la reacción emocional y el presunto doliente actúa como si no hubiera ocurrido nada.

- Duelo Crónico: se instala en la fase más aguda del duelo y muestra durante años síntomas ansiosos, depresivos y una preocupación continua y obsesiva por la figura del fallecido. En realidad, puede ser una forma patológica de duelo complicado.

- Duelo Inhibido: incapacidad para expresar claramente el pesar por la pérdida –un pesar que existe–, por limitaciones personales o sociales. Puede cursar con aumento del retraimiento, con rituales obsesivos, mediante la dedicación compulsiva al cuidado de terceros (pseudosublimación), etc.

- Duelo Desautorizado: el contexto no legitima la expresión de la aflicción. Típico, por ejemplo, en los viudos/as mayores, pues al cabo de los meses del fallecimiento los familiares no entienden que se siga en duelo cuando la muerte de un ser querido mayor es algo normal.

- Duelo Complicado (para otros categorizado como duelo anormal, atípico, patológico, etc.). Algunas circunstancias pueden convertirse en factores de riesgo para su aparición (Sanders, 1999):

La modalidad de la muerte: cuando es súbita y, en este sentido, inesperada.

La relación ambivalente con la persona fallecida (es imposible aclarar) o de dependencia (no se puede entender el mundo sin él, se necesita una nueva razón para vivir).

Apoyo social deficitario: familia no cohesionada o que no facilite la expresión de la tristeza.

Los sentimientos de inutilidad durante el proceso de enfermar del difunto.

Para diagnosticar un duelo complicado, algunas pistas pueden sernos de utilidad (adaptado de Worden, 1997):

No puede hablar del fallecido sin experimentar un dolor intenso.

Algún acontecimiento relativamente poco importante desencadena una intensa reacción emocional.

La habitación o casa del fallecido queda en un proceso de “momificación”. La conocida como “casa santuario”.

- Duelo enmascarado, con síntomas similares a los del fallecido, realmente incoercibles.

Cambios radicales en su estilo de vida evitando todo lo relacionado con el fallecido.

Larga historia de depresión subclínica marcada por la culpa persistente y la baja autoestima. O una falsa euforia después de la muerte...

Compulsión en imitar al fallecido (identificación compensatoria).

Estímulo en los impulsos destructivos (beber mucho alcohol...).

Una tristeza inexplicable que se produce en cierto momento cada año.

Fobia respecto a la enfermedad (sobre todo la que condujo a la muerte al familiar) o a la muerte.

Evitar visitar el cementerio o participar en rituales o actividades relacionados con la muerte.

No tener familia u otro apoyo social durante el período de duelo.

No todo duelo complicado tiene un curso estrictamente psicopatológico. Solamente entre el 11 y el 15% de las reacciones de duelo se complican en forma de estado depresivo y un porcentaje similar de duelos manifiestan trastornos por ansiedad o por somatización, de manera aislada o conjuntamente con la depresión. La depresión reactiva a una pérdida se diferencia con el duelo normal en la intensidad, duración y sintomatología del trastorno. En el duelo normal, los síntomas son menos intensos y llamativos y se resuelven antes. En la depresión aparece un mayor retardo psicomotor, con movimientos y pensamientos mucho más enlentecidos, se da una mayor importancia a las ideas de infravaloración de uno mismo y de culpa, se padece una sensación de desesperanza mucho más intensa y hay una mayor frecuencia de pensamientos reiterativos de contenido

pesimista acerca del futuro y de ideación suicida con fantasías de reunión con la persona fallecida.

Para el diagnóstico de duelo complicado, diversos autores (Prigerson 2001, García-García 2002) están trabajando criterios que puedan orientar a los profesionales. En ellos incluyen indicadores de estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte (pensamientos intrusos, añoranza intensa...), indicadores de estrés por el trauma psíquico que supone la muerte (falta de metas, ausencia de respuesta emocional, sentir que se ha muerto una parte de sí mismo, etc.), durante un período superior a los 6 meses y con un deterioro significativo en la vida social, laboral o en otras áreas importantes para la persona.

2.5 El duelo en los mayores

Como reflexiones iniciales, comenzar diciendo con Hansson y colaboradores (1993) que:

La experiencia de quedarse viudo o viuda puede vivirse durante muchos años, lo que exige no dejar pasar por alto algo que puede afectar significativa y negativamente durante mucho tiempo.

Las personas mayores pueden seguir experimentando crecimiento personal a pesar de su experiencia de pérdida.

Los mayores necesitan seguir desarrollando su proyecto vital de manera activa y planificada, afectándose muy distintos ámbitos: relaciones, ocio, economía, etc.

Los mayores habitualmente van a tener capacidad y responsabilidad en controlar su propio destino y de los profesionales y los familiares se espera que les dejen espacio para reconstruir su propia vida y que les animen a tomar las riendas de su propia vida sin sobreprotecciones inútiles e innecesarias.

2.6 Las cuatro Tareas del Duelo.

Para quien viva la experiencia de duelo o quiera acompañarla, puede ser útil el modelo de Worden (1997), que nos propone las siguientes tareas a ir realizando:

- Aceptación de la realidad de la pérdida.
- Identificar y expresar sentimientos.
- Adaptarse a vivir en un mundo en el que el otro ya no está.

- Facilitar la recolocación emocional del fallecido para poder seguir vinculándose y amando.

Veámoslas con un cierto detenimiento, para ofrecer algunas pistas de intervención (Arranz et al. 2003):

- Aceptación de la realidad de la pérdida.

Se trata de facilitar la aceptación emocional de la misma. Es un proceso especialmente duro. Conviene insistir que se trata de la aceptación de algo como real y no como algo que sea bueno o satisfactorio. La pérdida, la muerte de un ser querido no puede ser identificado como positivo, pero si no es aceptado como real –y eso lleva su coste y su proceso-, difícilmente se puede avanzar hacia la resolución adecuada del duelo. Veamos algunas pistas para acompañar esa tarea:

Detectar si existe “conducta de búsqueda” y normalizar el síntoma, con alucinaciones incluidas.

Detectar primeros síntomas de duelo enmascarado, p. ej. presencia de los mismos síntomas del fallecido; es un proceso de identificación y vínculo por lo mismo. Realizar interpretación normalizadora y respetuosa.

Correlacionar la tristeza con la conciencia de la pérdida.

Hablar sobre cuándo se produjo la muerte, quién le informó, explorar si vio al fallecido tras la muerte o en el tanatorio, si asistió al entierro, la incineración, el funeral y lo que supuso para él. Hablar ayuda a aceptar la realidad.

Mencionar el hecho de la muerte y lo duro que es aceptarla. De lo que no se habla “no existe”.

Pedir que cuente su historia de relación, de la figura del fallecido, lo que hizo, lo que supuso para los demás. Facilita la introspección y la conciencia de la ruptura final.

Hablar en pasado al referirnos al fallecido.

Explorar qué se ha hecho con las pertenencias del fallecido (fotos, recuerdos, elementos de la habitación). Nos permite avanzar resistencias, miedos.

Preguntar si visita el cementerio o el lugar en que se esparcieron las cenizas y el significado de las visitas o la fantasía de hacerlas en caso de que no se hayan producido.

- Identificar y expresar sentimientos.

Permitir, apoyar y validar la expresión de las emociones.

Atender tanto al lenguaje verbal como al no verbal, sobre todo si hay disonancia.

Frente a los hechos que relata, sugerir expresar los sentimientos que les acompañan.

Ayudar a poner nombre a los sentimientos y a darse permiso para sentirlos. Ciertamente control.

Detectar el “héroe” (“puedo con todo”) y el “mártir” (“solo sufro yo”). Confrontar estos dos extremos.

Invitar a la expresión de emociones en el medio habitual del doliente. Elaborar el duelo donde las cosas son familiares.

Explorar red de apoyo informal (familiar-social) capaz de acoger emociones intensas.

Sugerir alternativas a la expresión oral de las emociones: cartas, diarios, etc...

Muy frecuente: tristeza, rabia y ansiedad.

Atentos a la experiencia de culpa.

Alegría, como un derecho que no significa olvido.

Algunas reflexiones sobre el manejo de la tristeza:

La tristeza, como el resto de sentimientos, no es ni buena ni mala en sí misma. Normalmente será adaptativa y por tanto, necesaria su expresión.

A veces ha de ser estimulada su expresión y también el llanto, pues algunos lo reprimen al no parecerles digno o por no incomodar a los demás, aunque sientan enorme necesidad de llorar.

Explorar si el contexto convivencial facilita su expresión y si tiene alternativas.

Ayudarle a identificar el significado que para él tiene llorar o no llorar.

Aclarar que el patrón cultural de expresión de la tristeza (llorar) no tiene por qué ser universal.

Invitar a no asociar equivalencia entre el sentimiento y la capacidad personal o social de expresarlo.

Aclarar que el llorar o no llorar no es significativo de haber amado mucho o poco.

Algunas reflexiones sobre el manejo de la alegría:

Explicitarle la necesidad de darse el permiso para experimentar alegría, una vez pasado un tiempo.

Ante la rabia por la alegría expresada por otros en el contacto social, ayudarle a normalizar ese sentir y reestructurar cognitivamente la parte de no racionalidad de ese planteamiento.

Estar atentos a algún mensaje de sintonía afectiva en línea de humor o alegría, como dato a devolver de muestra de avance o de recurso.

Se trata no sólo de expresar emociones, sino también...

Acompañar la tristeza de la conciencia de lo que se ha perdido.

Enfocar la energía del enfado hacia objetivos adecuados.

Reparar o hacer la paz con la experiencia de culpa.

Identificar y disminuir la ansiedad.

Algunas personas necesitan ayuda para empezar a expresar el duelo; otras para pararlo.

- Adaptarse a vivir en un mundo en el que el otro ya no está.

Diferenciar si las dificultades están en los roles instrumentales o en los que tienen que ver con vínculos sociales: “¿Qué es lo que ha cambiado desde que él no está?”.

Explicitar acciones de controlabilidad que ya ejerce en su vida.

En el caso de tener que ejercer roles que antes realizaba el fallecido, sugerir entrenamiento previo para prevenir la sensación de fracaso.

Confrontar como siempre desde la empatía: “Dedicar energía a algo nuevo supone restársela a lo anterior y al recuerdo”.

Reforzar la toma de decisiones independiente y el valor de hacerlo.

Sugerir evitar acciones que supongan cambios muy radicales al poco tiempo del fallecimiento. Ej. venta de propiedades, cambios de lugar de residencia, hacerse cargo de los nietos para paliar la soledad, etc., ya que no son los mejores momentos para hacerlo.

Utilizar estrategias de solución de problemas.

- Facilitar la recolocación emocional del fallecido para poder seguir vinculándose y amando

Insistir en que el objetivo no es olvidar a la persona. Se trata de reestructurar el tipo de vínculo y la forma de relacionarse con él.

Explicitar a qué se debe necesariamente renunciar (ej. a verle, a tocarle...) y a qué no (el apoyo de serenidad en muchos momentos).

Confrontar el pensamiento de “deshonra de la memoria del difunto” si se vinculan afectivamente.

Invitarle a reconocer el derecho a darse permiso para disfrutar y para amar. Recordar el derecho a ser feliz.

Aclarar que el objetivo no es reemplazar lo irremplazable. A veces, será útil confrontar la decisión de iniciar rápidamente una nueva relación, pues entorpece una resolución adecuada del duelo.

Ayudar a explicitar nuevos fines, significados, perspectivas de futuro.

- Otras orientaciones:

En cuanto a la relación familiar:

Explorar cómo viven la situación otros convivientes o familiares. Explicitar que las expresiones de duelo pueden ser diferentes y que su interpretación puede ser equívoca. Permitir las diferencias emocionales.

Explicitar la no utilidad de comparar pérdidas, sufrimiento entre distintos familiares o amigos.

Aclarar que los “tiempos” de cada persona pueden ser muy distintos. No juzgar. Además, necesitamos tiempo para pasar el duelo.

En cuanto a la anticipación de posibles reacciones o situaciones:

Aunque a los pocos días se note fuerte (están con gestiones, etc.) anticipar que pronto pueden aparecer las “punzadas del dolor”, un menor apoyo sociofamiliar, mayor soledad...

Anticipar que sobre todo al principio puede tener la sensación de ver o escuchar a la persona fallecida (pseudohalucinaciones que describen una típica conducta de búsqueda) y que expresan el deseo de volver a encontrarnos con el fallecido. Normalizar esos síntomas.

Anticipar posible recorrido de adaptación (fases) como proceso normal.

Anticipar una posible mayor intensidad emocional en períodos críticos (al tercer mes, aniversarios, Navidad...), para buscar estrategias de apoyo.

Y por último, tener en cuenta que...

Siempre habrá que explorar recursos de afrontamiento, sean internos o externos.

Si se precisara derivación a un psicólogo, porque pudiera ser un duelo complicado, explicarle que está basada en una precaución razonable, más que en indicadores de peligro.

2.7 La novedad de las cenizas. ¿Qué hacemos con ellas?

Los ritos que acompañan al duelo (funerales, etc.), tienen un claro valor antropológico. Ayudan al doliente a aceptar la realidad de la pérdida y a que los miembros de la comunidad puedan expresar tanto su sentir como su apoyo. Hoy cada vez es más habitual que no haya propiamente entierro, sino incineración y la posterior expansión de las cenizas en algún lugar. Todas las culturas suelen tener un tiempo y un lugar para los muertos. En la cultura occidental, de tradición judeocristiana, contamos con el Día de los Difuntos (2 de noviembre) y con la presencia de cementerios. Estas costumbres ayudan, por un lado, a restringir los ámbitos de expresión –personal y social- del dolor a medio plazo, reservando los otros tiempos y lugares para espacios de vida y no de muerte; por otro lado, permiten a las personas en duelo el saber que no hay olvido, convirtiéndose en facilitadores de recuerdo.

Parece prudente que se tenga en cuenta el deseo del doliente en el caso de que haya incineración del fallecido para decidir qué hacer con las cenizas, estando recomendado que no se mantengan en el domicilio del mismo. Los hogares han de tender a ser espacios de vida, que no de muerte. La conversión de los hogares en “casas santuario” puede dificultar el proceso de duelo. No obstante, como siempre, habrá que hacer una consideración individualizada de cada caso.

2.8 Otras claves para la vivencia y acompañamiento del duelo.

1º La persona que quiera acompañar estos procesos debería haberse preguntado a fondo por su propia muerte. Al menos, para no poner en los demás aquello que forma parte de nuestras angustias y nuestros propios duelos ante la experiencia personal de pérdidas.

2º La muerte del otro suele ser la expresión máxima de la experiencia de pérdidas por las que atraviesa todo ser humano. Puede ser útil repasar qué estrategias se han utilizado durante la historia biográfica de cada persona para superar las distintas pérdidas que nos presenta la vida. En esa misma línea, la reflexión puede estar guiada por la dimensión temporal. Hay pérdidas que tienen que ver con lo pasado (lo que tuve y dejo de tener), con el presente (lo que tengo y voy a perder) y con el futuro (lo que deseé tener y tengo que renunciar a conseguir).

3º El término “despedida”, despedirse de alguien fallecido, puede ser muy amenazante para la persona en duelo. No se trata realmente de “decir adiós” a una persona a la que se ha amado, sino de despedirse de un tipo de relación, de vínculo que ya no se puede sostener. Ya no puede haber relación centrada en los sentidos, ya no podemos –desafortunadamente- verlo, ni tocarlo, ni oírlo... Pero podemos restablecer un vínculo centrado en los afectos, en el recuerdo de lo mucho que nos transmitió y nos ha enseñado. Igual que la modalidad del vínculo era distinta cuando se era novio de ella, que cuando eran un matrimonio joven que cuando empezaron a nacer los nietos. Las relaciones cambian y uno internamente puede seguir sintiendo viva a la persona fallecida, pero con un vínculo sereno y distinto al que se tuvo. Lo que no significa, sin embargo, que ese proceso se vaya a atravesar sin dolor.

4º Necesidad de gestionar el dolor y de sostener en el dolor. El dolor va a ser inevitable en el proceso de duelo. De la misma manera que las personas hemos tenido que ir aprendiendo a gestionar el amor en nuestro entorno, ahora nos puede tocar gestionar el dolor. Esta expresión gestionar el dolor nos aporta vivencia de controlabilidad. El hecho de padecer un dolor tan intenso no significa que yo no pueda hacer otra cosa que padecerlo. Un afrontamiento activo de la experiencia de dolor nos puede llevar a humanizar o a deshumanizar la vida, nos puede conducir a destruir o a construir nuestro propio proyecto vital. El que acompaña ha de ser consciente de su papel de sostener en el dolor y esto es duro. Quien se siente acompañado en la angustia, quien vive que el otro no huye de su experiencia dolorosa, podrá gestionarlo mejor, sin duda alguna, al considerarlo como algo propio, natural por otra parte, que hay que vivir para poder, posteriormente, superarlo.

5º Memoria gozosa y memoria dolorosa. El objetivo del duelo no puede ni debe ser el olvido. Alguien dijo que “se necesita sólo un minuto para que te fijes en alguien, una hora para que te guste, un día para quererlo y toda una vida para que lo puedas olvidar”. El olvido no sólo no es deseable, sino que tampoco es posible. Lo que parece importante es que la memoria no se quede instalada únicamente en los aspectos dolorosos, precisamente para no traicionar una relación que ha sido significativa y que nos ha aportado tanto. Hay algunas personas en duelo que, de manera no consciente, por su temor al olvido y al vacío se instalan en el recuerdo doloroso. Como si el dolor intenso fuera más tolerable que

la amenaza del olvido. Conviene estimular el recuerdo gozoso, la memoria de lo que significó vitalmente, de lo compartido y disfrutado, de las enseñanzas que nos hicieron crecer en la relación con esa persona. Todo ello es compatible con no huir del recuerdo doloroso, que habrá que sostener en su momento.

6º Diferenciar el mundo emocional y moral. Los sentimientos, lo hemos dicho ya, no son ni buenos ni malos. Sencillamente son. Ciertamente, pueden ser agradables o desagradables, pero no tienen categoría moral. La pregunta clave no es si en el caso del duelo- estar triste es bueno o malo, sino si este sentimiento es adaptativo o no para el proceso de duelo.

7º De la culpa al deseo. En ocasiones la persona en duelo vive una intensa experiencia de culpa. “Debería haberle presionado a ir al médico cuando empezó con esa tos...; debería haberle cuidado mejor...”. Muchos “deberías” y muy poco productivos. Ninguna relación ha sido completada al cien por cien. Siempre quedan, de algún modo, asignaturas pendientes, lo cual no describe que el proceso de relación con la persona fallecida no haya sido significativo. En ocasiones puede ser útil ayudar al doliente a reconvertir la culpa en deseo. De la culpa por no haber disfrutado suficientemente de espacios de ocio con la persona fallecida, por ejemplo, se puede pasar internamente a vivir eso sí, tristemente-, la pena que acompaña el deseo de hacerlo. Dicho de otro modo, la culpa está anclada en el pasado y te vincula de forma negativa; el deseo te sitúa ante el futuro y te vincula de forma positiva, por algo válido que tu corazón quisiera realizar. Ciertamente, es un deseo teñido de frustración, pero te ayuda a vivir la relación como algo válido y significativo en clave positiva y de permanencia interna. Como de forma tan sugerente nos dice el poeta Ángel González en su poema “Muerte en el olvido”: “Yo sé que existo, porque tú me imaginas”.

8º Un ejercicio de creatividad. El hecho de que muchos rituales sociales que acompañan al duelo hayan perdido sus significados, no quiere decir que no podamos utilizar, sobre todo para aquellos que acompañan a personas desde espacios institucionales, estrategias creativas que faciliten los procesos. Hay algunas experiencias muy útiles en residencias de mayores, desde la dinámica grupal, que merece la pena explorar.

9º El peso de lo simbólico. La cuarta tarea que enuncia Worden nos invita a recolocar emocionalmente al fallecido para poder seguir amando. ¿Y cómo situamos al fallecido entonces, con qué contenidos, desde qué imágenes? Las personas en duelo vivencia internamente al fallecido, le sienten dentro, de un modo u otro. En el proceso de duelo, la vivencia puede ir variando, modulada por cómo se vaya gestionando el dolor y el amor de ese vínculo. Parece importante ir poniéndole nombre a lo que eso significa. En el trabajo clínico, hay personas que lo enuncian –pongamos algunos ejemplos reales- como “es la luz permanente que me guía, como la estrella de los Reyes Magos”, “mi consejero permanente”, “mi Ángel de la Guarda, del que me siento protegida”... El hecho de que la

presencia del otro sea intangible no mediada por los sentidos, no significa que no sea vivida como real y, en esta línea, puede tener un efecto muy terapéutico.

10º Hacia la construcción de una nueva identidad. A la persona en duelo durante los primeros meses le cuesta hasta imaginar un mundo en el que el otro no esté. Lo viven como algo impensable. Durante el proceso, podemos ayudarles a proyectar esa imagen, a construirla sin culpa, a constatar que realmente hay un antes y un después y que no podemos ser los mismos ante una pérdida tan significativa. La identidad también se reconstruye desde los cambios en los vínculos y, lo que en principio es amenazante, se puede convertir en oportunidad.

11º Devolver la vida y la muerte a la comunidad. Desafortunadamente, los procesos de duelo se acaban restringiendo cada día más al espacio privado.

12º La resolución del duelo. El duelo no es una enfermedad, luego no es algo que se vaya a “curar”. Los indicadores de una resolución adecuada del duelo no son la dimensión temporal (aunque se estima que el proceso suele durar entre 1 y 2 años), ni tampoco el que uno ya no se emocione cuando habla del fallecido, pues algunas personas tienen dificultad para determinadas expresiones emocionales. Un buen indicador podría ser que el recuerdo del fallecido siguiera dejando un poso de tristeza inevitable, si el vínculo fue significativo-, pero ya no una experiencia de dolor; todo ello acompañado de una buena adaptación a la vida cotidiana de la persona.

13º Todos preferiríamos afirmar que vivir es aprender a decir “hola”... Hola a la vida, a las relaciones significativas, a la belleza, etc. Sin embargo, una atenta mirada nos puede ayudar a comprender estos procesos. Sólo puede decir “adiós” aquél que previamente ha dicho “hola”, es decir, quien tiene que vivir un duelo por la muerte de una persona es porque su relación con ella ha estado preñada de bienvenidas a lo que esa persona ha significado. Cuando ha habido mucho recibido, cuesta más decir adiós. Por otra parte, para seguir diciendo “hola” y no quedarse clavado en el dolor, uno tiene que decir “adiós”, tiene que despedirse de un tipo de relación, lo que le va a permitir seguir abierto a la vida, a nuevas relaciones, a nuevos vínculos, a nuevas formas de seguir viviendo con mayúsculas.

Como nos recordaba Georges Sand,

Que mi recuerdo no envenene tus futuras alegrías, pero no permitas que tus alegrías destruyan mi recuerdo.

Conclusiones

El duelo es una respuesta emocional a la pérdida de un ser querido, que tiene una profunda significación en la experiencia vital de las personas, en general y, particularmente, en los mayores.

Existen estrategias para poder aliviar y acompañar esa experiencia de sufrimiento.

Las personas mayores suelen tener capacidad para sobrellevarlo pero en determinadas ocasiones, sobre todo cuando se complica, necesitarán ayuda profesionalizada.

Una adecuada resolución del proceso de duelo pasa por la aceptación emocional de la realidad de la pérdida, por la capacidad y posibilidad de expresar las emociones que acompañan, por la adaptación práctica y relacional a un mundo en el que el otro ya no está y finalmente por poder recolocar emocionalmente al fallecido para así poder seguir vinculándose significativamente.

Aunque muchos mayores en situación de duelo no son capaces de vislumbrar la adaptación en el futuro, la experiencia dice que la mayor parte de ellos pueden retomar un proyecto vital distinto, pero también significativo.

TEMA 3

Acompañar al final de la vida

Introducción.

Lo que sucede al final de la vida es para todos los seres humanos un misterio. Nadie ha vuelto a contarnos lo que pasa después.

La muerte es algo que para descubrir tenemos que vivir en primera persona porque nadie lo puede vivir por nosotros. Pero el sólo plantear esto puede asustar o incomodar a muchos, posiblemente por lo que dice Ariès (2000) de que vivimos en un período de negación de la muerte en los países desarrollados.

Ariès (1999, 2000) plantea que en el curso de este siglo “la muerte se ha vuelto salvaje”; progresivamente ha perdido la contención de los muros de la religión, de la comunidad y de la familia. A partir de aquí la razón y la ciencia han luchado por domesticarla, siendo utilizada por ambas para pensar en otro tipo de fenómenos. Por ejemplo para intentar conocer en las sociedades más tradicionales qué creencias y pensamientos se elaboran en torno a la muerte o bien planteándola como una problemática intercultural vinculada a los conceptos de salud y enfermedad. Pero es más raro que se estudie como fenómeno en sí mismo dentro de nuestra sociedad.

En la sociedad actual se vive de espaldas a la muerte e impera una “ley del silencio”, que dificulta la expresión de lo que la muerte supone para quién va a morir y para las personas cercanas a ella. El silencio dificulta la expresión del conflicto y como consecuencia su resolución. Esto lo único que hace es aplazar el pensar en la situación de morir hasta que sucede irremediamente y uno se ve inmerso en ella sin haberse preparado antes. (Hennezel & Leloup, 1998).

Las actitudes ante la muerte en la sociedad actual configuran el modo de enfrentarnos a ella desde nosotros mismos y el modo en el que acompañamos a otros al final de sus vidas.

Dichas actitudes ante la muerte se van generando a través de la educación que cambia en función del contexto cultural. Están muy relacionadas con la visión que uno tiene del mundo y con la posición que cree ocupar en el mismo. También tienen que ver con las experiencias que hemos podido tener en relación con la muerte, con la esperanza de vida y con las creencias sobre lo que es un ser humano. (Ariès, 1999, 2000)

Las principales actitudes descritas ante la muerte son: ansiedad, temor, preocupación y aceptación. (Neimeyer, 1997).

En nuestra sociedad actual hay muchas actitudes inmaduras como consecuencia de una educación insuficiente o inexistente al respecto. Dichas actitudes inciden directamente en cómo nos planteamos el acompañamiento de otros que mueren y esto tiene que ver con cómo experimentamos la situación de la muerte ajena. Para todo ser humano es importante prepararse para la situación de la muerte de otros. Pero para prepararnos para la muerte de otros es necesaria una preparación previa para la propia muerte, mediante una toma de conciencia de la misma, una aceptación y una preparación ante esta posibilidad. Si nos dedicamos a ser profesionales de la ayuda tenemos que vernos con mayor probabilidad en situaciones en las que otros se enfrentan a la muerte y acompañarles ante su dificultad de la manera más adecuada posible. Siendo un requisito indispensable, como ya se ha dicho, asumir la posibilidad de nuestra propia finitud de una manera consciente.

3.1 El sentido de la vida ante la muerte y el sentido de la muerte ante la vida

Para conseguir enfrentarnos a la idea de la muerte en nuestra propia vida hay que tratar de respondernos en primer lugar a la pregunta de qué es el sentido de la vida. Para Frankl (1988) el sentido de la vida es algo a lo que cada ser humano sólo puede responder con su propia vida en su situación concreta; la forma de encontrarlo sería a través de la realización de valores (creativos, experienciales y de actitud). Dichos valores puede orientarse hacia más allá de uno mismo mediante la capacidad del hombre de autotranscendencia. En la búsqueda de un sentido, el ser humano con capacidad de autotranscenderse se acaba preguntando por las causas últimas de la existencia que abarcan factores religiosos o espirituales que ayudan a configurar un sistema de significado. Este remitirse a las causas últimas puede ayudarnos a dar un mayor sentido al dolor y a la muerte. (Frankl, 1999).

Para algunos el remitirse a estas causas últimas tiene que ver con Dios como es el caso de Wittgenstein que afirmó que creer en Dios es comprobar que la vida tiene un sentido. Pero en el mundo moderno se han perdido con frecuencia los sistemas de significado cósmicos basados en una religión; el ser humano se ve además separado de la naturaleza y de la cadena elemental de la vida lo que le hace no tener conciencia del ciclo de la vida y la muerte en su vida cotidiana.

En la búsqueda de sentido de la vida, nos encontramos antes o después con el carácter finito de la misma, porque la muerte forma parte de la existencia. Las actitudes que adoptamos ante la muerte influyen en el modo en el que vivimos nuestras vidas y el modo en el que vivimos nuestras vidas influye en nuestra percepción y conciencia de la muerte. En relación con estas ideas Séneca afirmó que ningún hombre goza del verdadero sabor de la vida sino aquél que está

dispuesto y preparado para abandonarla y San Agustín también aportó su idea al respecto al decir que solamente encarando la muerte nace el ser del hombre. De lo dicho puede desprenderse que la consideración de la muerte puede enriquecer nuestra percepción de la vida. En este sentido Frankl expresó que “el sentido de la existencia humana se basa en su carácter irreversible” pues “si el hombre fuese inmortal podría demorar cada uno de sus actos hasta el infinito” (Frankl, 1987, p. 117).

En relación con la situación de enfrentarse con la muerte se ha encontrado que las personas necesitan encontrar más sentido a la vida en situaciones adversas que comprenden la enfermedad, la muerte y el sufrimiento (Yalom, 1980).

También es posible que la conciencia de la muerte pueda enriquecer la vida, es decir que la muerte pueda dar algún tipo de sentido a la vida o enriquecerla.

En relación con el sentido que puede tener la muerte, el filósofo Levinas (1994) plantea que su sentido se manifiesta en la relación con la muerte del prójimo por la comparación con la amenaza que pesa sobre nuestro ser, pero también la muerte para este autor indica un sentido que sorprende abriendo ante nosotros un enigma irresoluble. Para él la muerte es algo necesario para la unicidad del yo ya que sólo al final de la vida se completaría la unicidad del ser.

Para Heidegger la muerte puede ser un acontecimiento significativo que de finalmente sentido a la vida, por lo que sería una condición de significado. Pues uno se puede elegir a sí mismo de forma auténtica sólo si se concibe como ser hacia el fin de su vida, porque la muerte puede ser como una espuela que nos haga tomar una mayor conciencia de nuestro propio ser y de nuestra responsabilidad. (Levinas, 1994)

Pero lo que sucede en nuestra cultura es que al no asumirse de forma adecuada la posibilidad de la muerte, se ha empobrecido el sentido que puede dar a la vida. En este sentido Freud afirmaba que ante esta actitud ante la muerte, la vida se vuelve vacía y superficial. (Yalom, 1984).

3.2 Elaboración de la propia muerte

Es muy importante que el que acompaña haga un trabajo sobre la asunción de su propia muerte. Sin haber elaborado nuestra actitud ante nuestra muerte en nuestro interior es muy difícil que podamos asumir empáticamente el acompañamiento y que podamos soportar el desasosiego que supone el ver la muerte de otro que en última instancia nos remite a nuestra propia finitud.

El dolor del que acompaña puede ser mayor del de aquél que se haya inmerso en su propio final. Uno amplifica con su mirada el verdadero sufrimiento

y el verdadero temor proyectándose a sí mismo y a sus temores en la vivencia del otro.

- Cambio de valores ante situaciones límite

Jaspers (1973) llamó situaciones límite a aquellas que nos enfrentan con grandes dificultades que nos impulsan a la confrontación con nuestra situación existencial en el mundo. La situación límite por excelencia es la muerte. Esta experiencia límite nos hace tomar conciencia de nuestra finitud y enfrenta al individuo a su situación existencial arrastrándole a una mayor conciencia del ser y por lo tanto a un estado más elevado. Esa conciencia del ser que supone el ver el propio límite puede catalizar un cambio interior de perspectiva muy importante por posibilitar una reflexión profunda sobre nuestro lugar en el mundo y sobre nuestra existencia. La muerte pone a prueba la coherencia de nuestro sentido vital y eso posibilita un cambio hacia una mayor autenticidad y hacia la posibilidad de vivir la vida con mayor intensidad. Esta situación es corroborada por muchas personas para las que la confrontación con la posibilidad de la muerte ha supuesto una transformación radical en sus vidas, algo que también se ha reflejado en la literatura como en las dos obras de Tolstoi “Guerra y Paz” y “La muerte de Ivan Illich”.

También se ha podido comprobar que el ver cercana a la muerte es muchas veces la posibilidad de concluir el sentido de toda una vida y de la toma de conciencia de lo que falta por realizar. Según Yalom (1984) y otros autores puede ser la oportunidad para el cambio y el crecimiento personal por producirse los siguientes fenómenos:

Redistribución de prioridades de la vida en la que se da a cada cosa su verdadero valor.

Sensación de liberación.

Intensificación de la vivencia del presente.

Mayor profundidad de la vida lo que supone por ejemplo una mayor profundidad en la comunicación con los seres queridos.

Toma de conciencia de los propios límites.

Apertura a la trascendencia que proporciona esperanza

- Menos temores interpersonales.

La consecuencia de estos fenómenos es con frecuencia la curación o la mejoría de muchas neurosis, ya que las preocupaciones en torno a las que se centraba la neurosis pasan a un segundo plano, ante lo que cobra más relevancia.

cia y da más sentido a la existencia por verse como algo más esencial o más profundo que la vivencia neurótica.

3.3 Sistemas de creencias y expectativas ante la muerte

Cuando llega el final de la vida de una persona, sus temores incluyen los diversos significados que la muerte ha adquirido para ella en el curso de su vida. Las ideas que nos hacemos de lo que es la muerte y de lo que sucede después de la misma están estrechamente ligadas a los sistemas o subsistemas culturales de referencia, que nos han sido transmitidos a lo largo de nuestras vidas a través de una educación explícita, pero también implícita en las actitudes de las personas con las que hemos tenido una relación más cercana. El hecho de vivir inmerso en un entorno que adopta unas determinadas pautas que se adoptan de una manera consensuada por un grupo determinado nos va configurando una forma de reaccionar y elaborar las pérdidas. Dichas pérdidas a veces se asumen sin apenas darnos cuenta o sin haber hecho una elaboración consciente. El hacer dicha elaboración consciente de nuestro sistema de referencia y de nuestras actitudes puede ayudar a tomar conscientemente la decisión de adoptar una u otra actitud y esto favorece una mejor elaboración del proceso de morir de otros y de la propia muerte cuando se de dicha situación.

3.4 Acciones fundamentales en el acompañamiento al final de la vida

Para hacer un acompañamiento que sea adecuado, y que sobre todo sirva de ayuda a la persona que se encuentra en la fase final de su vida, hay que tener en cuenta todos los aspectos mencionados hasta el momento y hacerlos explícitos en el diálogo. Esto sirve para ayudar a que la persona se sitúe en el sentido que da a su muerte y en el proceso que está viviendo, en el sentido que da a su vida en esa situación concreta con su personalidad singular. También es importante que se hagan explícitos sus valores prioritarios y se le plantee la posibilidad de ordenarlos en función de la situación que está pasando y que se le permita expresar sus sistemas de creencias y expectativas ante la muerte. Todo ello, evidentemente en un clima de respeto y aceptación incondicional hacia una persona que se halla viviendo una situación difícil. Este respeto ha de dirigirse tanto a su ser como hacia sus ideas acerca de lo que está pasando.

También lo que se ha mencionado anteriormente respecto a un trabajo interno de toma de conciencia de actitudes personales ante la muerte de quién sea la persona que ha de acompañar es fundamental. Porque en la medida que sea más consciente de su postura y tenga una mejor elaboración en sí misma de la

posibilidad de morir, hará un acompañamiento más humano y por lo tanto más cercano y útil.

En relación con lo que se está mencionando las acciones concretas son: dejarle hablar sobre lo que está pasando de manera espontánea y preguntar directamente en caso de que haya dificultades para abordar la cuestión. Aunque no hay que forzar un tema de conversación en el caso de que el enfermo no desee hablar de ello. En general es mejor dejar que se pongan los conflictos de manifiesto de forma espontánea o estimulando su expresión para evitar entrar en una “conspiración de silencio” que a veces se mantiene por una o varias partes dentro de la red de relaciones de la persona implicada en el proceso de morir. Esto sucede cuando nadie quiere hablar de un tema aunque todos lo tienen en mente y como consecuencia no hay comunicación y cada uno está aislado en sí mismo con su sufrimiento.

También es muy importante ser auténticos y espontáneos y aquí nuevamente es importante destacar la importancia de un trabajo personal interior que de serenidad, madurez y la capacidad de esa autenticidad y espontaneidad desde la toma de conciencia de uno mismo.

En relación con los sistemas de creencias, es fundamental ayudar a la persona que ha de morir y a sus allegados a explicitar su visión de la muerte y del proceso de morir para favorecer la expresión de dificultades, conocer recursos de afrontamiento y sobre todo ayudar a sentirse aceptado al que está atravesando este proceso de llegar al fin de la vida.

3.5 Dificultades en el acompañamiento

El acompañamiento al final de la vida no es algo sencillo por el dolor que entraña para quién lo está pasando. Dicho dolor está relacionado con todos los factores reseñados anteriormente. Si la vida, la situación concreta o la muerte no tiene sentido el dolor se intensifica y la relación interpersonal es más complicada. También añaden dificultades la falta de expresión del dolor (por parte de las diferentes partes implicadas) o la sobreexpresión emocional, la negación de lo que está pasando, la “conspiración del silencio”, la falta de apoyo social y/o familiar, las relaciones distantes del personal sanitario, el exceso de tecnificación de los tratamientos, las relaciones familiares conflictivas, el sentir la frustración de proyectos vitales que no se han podido realizar, la falta de control de síntomas físicos y cualquier situación que aumente la incomodidad física y emocional. Si se da cualquiera de estas situaciones hay que delimitarlas y abordarlas por separado mediante las estrategias más adecuadas para cada una de ellas, pero sin perder nunca de vista el contexto global del ser humano como persona multidimensional y de su contexto social, cultural y familiar.

Por parte del profesional que acompaña, él se ve confrontado con su propio dolor ante situaciones semejantes y ante el desasosiego que supone el tomar conciencia de que uno en algún momento ha de pasar por lo mismo. Esta situación puede ser para el profesional la oportunidad de tomar conciencia de partes de la personalidad de uno que necesitan ser escuchadas y “curadas” e incluso puede dar la posibilidad de empezar la confrontación necesaria con la propia finitud que ayude a afrontarla y a adoptar una actitud madura y serena a través de un proceso de crecimiento personal. Lo que se podría conseguir mediante un trabajo interior que nos pueda llevar a ser realmente capaces de hacer un acompañamiento adecuado después de haber aprendido, por ejemplo, a hacérselo a nosotros mismos.

TEMA 4

Vivir sanamente el duelo

4.1 Acompañar y vivir sanamente el duelo.

Siempre hay más personas en duelo, afectadas por la muerte del otro, que personas que mueren. Cada muerte afecta a un grupo importante de personas que sufren por la pérdida, ya antes de que se produzca, cuando ésta no es de manera repentina.

Y, sin embargo, la reflexión sobre el duelo, sobre la pérdida de un ser querido, sobre el modo de acompañar a quien vive este sufrimiento, es bastante escasa. De alguna manera, de la mano de la muerte, el duelo constituye uno de esos temas tabú sobre los que tampoco somos educados a vivirlo sanamente si no es por la fuerza de la experiencia próxima cuando ésta sea capaz de transmitirnos alguna clave.

¿Es posible pensar que la muerte del otro, además de desgarrar, puede enseñar a vivir y humanizarnos? ¿Hay acaso algo de positivo que podamos encontrar en la muerte o en el proceso del morir o del acompañamiento a quien vive su propia muerte –si no se la expropián-, que nos pueda aportar algo para ser más felices? ¿No es la muerte de un ser querido una pérdida dolorosa que, sobre todo, nos desgarrar y nos pone en crisis?

Sí. Lo es. Y sin embargo, el morir y la muerte reclaman verdad y verdades que aprender y pueden contribuir a humanizarnos.

La muerte nos pone irremediamente ante el misterio de la vida. Nos impone silencio, y el silencio vacío, y el vacío reflexión inevitable. Y, de alguna manera, nos hace a todos filósofos, pensadores sobre el sentido último de la vida, de las relaciones, del amor. Pero no es un pensar cualquiera el que desencadena la muerte, sino un pensar sintiendo intensamente, un vivir ante el enigma que nos embaraza a todos de posibilidad de engendrar y parir sentido. La muerte, así, puede enseñar a vivir y humanizarnos.

Enseña a vivir porque reclama valores que fácilmente pueden estar relegados en la cotidianidad, valores evocados más por el sentimiento que por la razón, valores que reclaman relación y acompañamiento.

Ese “no saber qué decir” propio del acompañamiento en el duelo es tan significativo como que revela nuestra identidad de limitación, de vulnerabilidad, de pobreza; revela el valor de nuestra presencia silenciosa, el valor del abrazo y de la mano tendida, de la mirada y de la caricia sincera; revela el poder de lo pequeño, de lo sencillo, la necesidad de lo simbólico para sobrevivir, para seguir viviendo.

4.2 Qué es el duelo

En efecto, el duelo es esa experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras con ocasión de la pérdida de algo o alguien con valor significativo.

Hay diferentes tipos de duelo. Vivimos un duelo anticipatorio antes de que la pérdida se produzca, que, en la mayoría de los casos, contribuye a prepararse a la misma. Vivimos un impacto normal en el momento de la pérdida, que dura un tiempo diferenciado según cada persona y el valor de lo perdido (duelo normal). Otras personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor y hablamos entonces de duelo retardado. No falta quien no consigue colocar dentro de sí la propia historia y puede caer en un duelo crónico o incluso patológico.

En todo caso, el duelo por la pérdida de un ser querido es un indicador del amor hacia la persona fallecida. No hay amor sin duelo. Alguien tiene que perder al otro, antes o después. Se diría que, por doloroso que resulte, forma parte de la condición humana. Incluso, por extraño que pudiera parecer decirlo, si la muerte no nos arrancara a los seres queridos, si viviéramos indefinidamente, la vida perdería su color, moriría la solidaridad ante la vulnerabilidad ajena, la eternidad nos quitaría sabor a las experiencias humanas que lo tienen también por ser finitos, limitados, mortales.

Pero no es la razón precisamente la instancia que más nos ayuda en los momentos de dolor por la pérdida de un ser querido, aunque a veces pareciera que lo deseáramos y que pretendiéramos hacernos estoicos e intentar consolarnos con argumentos en lugar de con afectos. Nunca, en el dolor por la pérdida de un ser querido, alcanzará ningún razonamiento ni ninguna frase, por bien intencionada que sea dicha, el valor y la densidad de un signo que exprese cercanía y afecto, comunión y acompañamiento en el sentimiento cualquiera que sea- que se vive.

M. Klein dice que el proceso de elaboración del duelo significa reinstalar dentro de uno mismo a los seres queridos, darles una presencia interna en la que el ser perdido no sea un perseguidor interior que genere culpa, sino buen recuerdo, con la dosis correspondiente de melancolía que Freud nos ayudó a comprender que va asociada al duelo.

4.3 La muerte enseña a vivir. Desde la experiencia personal

El duelo o nos humaniza o nos enferma. O nos hace blandos, ayudándonos a relativizar, acompañándonos en el descubrimiento de nuevos y sólidos valores y en el reconocimiento de los valores ya vividos y que persisten en el recuerdo, o nos lanza al abismo de la oscuridad, del sinsentido, de la soledad y los márgenes.

Quienes desean acompañar a personas en duelo han de ser conscientes de la importancia, dureza y el influjo del duelo sobre la vida entera, han de ser conscientes de su naturaleza, su proceso, su función y su diversidad. Afortunadamente esta sensibilidad ante el tema está aumentando, como aumentan también las acciones formativas que tienden a capacitar a profesionales y no profesionales de la ayuda en el conocimiento de la problemática asociada.

Algunos autores han investigado sobre la existencia de duelos no resueltos detrás enfermedades psiquiátricas y problemas de salud en general, constatando que no son pocos los casos en los que estos trastornos son indicadores de pérdidas significativas que no han sido afrontadas con la suficiente atención. El duelo aumenta, pues, la morbilidad física y psiquiátrica.

Un buen acompañamiento en el duelo tiene, por tanto, una valencia preventiva. Pero no sólo. Quizás una sociedad pueda juzgar su grado de humanidad también por el modo como afronta el duelo. En él se percibirá si lo esconde, lo privatiza, lo niega, o si por el contrario lo socializa, lo comparte, lo expresa y aprovecha de él a la búsqueda del sentido del vivir.

No podemos amar sin dolernos. El duelo es un indicador de amor, como el modo de vivirlo lo es también de la solidaridad y del reconocimiento de nuestra limitación y disposición al diálogo. De igual manera que hay duelos mal elaborados en la raíz de situaciones de enfermedad y de exclusión y marginación, hay también duelos que constituyen una oportunidad para reconstruir lazos que estaban rotos o debilitados, para aprender de nuevas relaciones, para dejarse cuidar y querer, para cultivar el sano recuerdo y darle el valor que tiene a la memoria, para reconocer el poder humanizador de las lágrimas y... del pañuelo.

La vocación de “pañuelo” en medio del duelo puede ser una manifestación de la disposición a caminar juntos en la oscuridad, siendo unos para otros anclas que ofrezcan un poco de confianza en medio de la tempestad, símbolos de la esperanza, esa que es como la sangre que llevamos en las venas, que no se ve, pero sin la cual no hay vida.

El duelo apunta en el cuaderno de la vida una nota de verdad. No permite, como otras situaciones de la vida, un total ocultamiento. Reclama verdad. También por eso surgen dificultades relacionales entre familiares (y en otras ocasiones es ahí donde se resuelven), porque revela verdad, nuestra verdad más hermosa (el valor del amor) y nuestra verdad más trágica: la soledad radical y las tendencias egocéntricas e interesadas.

A quienes se despiden de su ser querido en el final de sus días bien les vendría esta fórmula: recapitular en pocas palabras el significado de cuanto vivido, expresar en clave de agradecimiento cuanto se ha compartido, entregado y recibido, y disposición a cultivar el recuerdo. Porque está claro que lo que es olvidado no puede ser sanado. Y el duelo reclama zurrir los “rotos” del corazón

que se hacen con la pérdida, y aquellos otros descosidos que aparecen del pasado, sanando con paciencia, al hilo de la soledad y, en el mejor de los casos, de una buena compañía, la nueva vida.

4.4 ¿Negamos o hablamos de la muerte y del duelo?

Parece que en estos últimos años, junto con la tendencia a negar la muerte, manifestada de múltiples maneras (desde el cambio de escenario –la muerte institucionalizada-, hasta los profesionales del ocultamiento de la muerte maquillando los cadáveres –tanatopractas-, etc.) estamos asistiendo a algunos signos de retorno de la muerte antes negada. Quizás no tanto en la práctica cuanto en la reflexión.

La literatura le está dando un espacio cada vez más abierto a la muerte. Los problemas éticos del final de la vida son de interés para los medios de comunicación. La medicina paliativa, con sus implicaciones prácticas –nuevas unidades hospitalarias o centros de cuidados paliativos, asociaciones a nivel estatal o autonómico, programas de asistencia domiciliar, etc.) son signo de una cierta aceptación de la muerte y de la decisión de salir al paso de la posible deshumanización de la misma despersonalizándola por sobredosis de tecnología.

Los cuidados paliativos, cada vez más extendidos, constituyen esa dimensión femenina de la medicina que ha hecho la paz con la muerte y que se dispone a cuidar siempre, aunque curar no se pueda. La particular atención a la familia (y no sólo al enfermo), la “blandura” (humanización) de las normas de las instituciones que desarrollan tales programas, la atención delicada al control de síntomas, al soporte emocional y espiritual y el reconocimiento del peso específico de la relación y de la responsabilidad del individuo en su propia vida, dibujan un nuevo panorama menos paternalista de la medicina y más en sintonía con la integración de nuestra condición de seres mortales.

La consideración de la necesidad de apoyo en la elaboración del duelo en los mismos métodos de diagnóstico de enfermería, las diferentes iniciativas de formación centradas específicamente en el duelo y la literatura sobre el tema (aunque escasa) reflejan que también esta experiencia vital ineludible es objeto de atención e interés y que ayudar requiere identificar estrategias oportunas y específicas.

4.5 Vivir saludablemente el morir y el duelo

Nadie se escapa de acompañar a otros en el duelo. Acompañar en el duelo constituye, por tanto, un reto para todos. No sólo para los profesionales de la salud, sino un reto para todos porque todos perdemos seres queridos. ¿cómo

hacer de la muerte y del duelo una experiencia biográfica, es decir, un experiencia personal que humanice, no una experiencia únicamente de vacío y pérdida?

El poeta Rilke, en “El libro de la pobreza y de la muerte” empieza señalando que muchos no saben morir, que no llegan a madurar y a elaborar su propia muerte, por lo que su vida les es arrebatada desde fuera, muriendo de una muerte en serie, que nada tiene que ver con ellos. Mientras que el anonimato y la banalidad convierten en horrorosa la muerte ajena, la muerte propia se constituye como el objetivo de toda la vida, que se tensa como un arco hacia ese momento de máxima intensidad vital que es la muerte propia.

El poeta aboga por “vivir la propia muerte” como posibilidad humana de ser sí mismo hasta el final. Rilke explica también por qué nos es dada la posibilidad de morir nuestra muerte propia. Justo porque hay en nosotros algo eterno, nuestra muerte no es similar a la animal... Exactamente en la medida en que hay algo de eternidad en nosotros, podemos elaborar y trabajar nuestra propia muerte, lo que nos distingue radicalmente del resto de los animales. Pero ocurre que no sabemos hacerlo y que traicionamos nuestra más alta vocación, de manera que nuestra muerte no llega a vivirse siempre dignamente. Como tenemos demasiado miedo al dolor y al sufrimiento, nos empeñamos en vivir la vida sin anticipar su final, en vivir ciega y estúpidamente, como si fuéramos inmortales; y como no llegamos a madurar nuestra propia muerte, parimos en su lugar un aborto ciego, una muerte inconsciente de sí.

En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no sólo más fácil de elaborar, sino que se puede convertir en una experiencia de crecimiento y humanización. Vivir la propia muerte consiste en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de pérdidas una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que pueden cualificar el mismo hecho de perder.

4.6 La muerte expropiada

Ha sido Tolstoi en “La muerte de Iván Ilich” el que ha formulado con absoluta nitidez tanto en qué consiste la diferencia entre la muerte propia y la ajena, como cuál es la causa de tal distinción. Que todos los hombres son mortales explica el fallecer anónimo del otro, pero no el mío, o el de la persona amada.

En el momento en que Iván Ilich experimenta la comprensibilidad de la muerte propia, la más profunda soledad y angustia ante ella, es torturado por la mentira sistemática ante su estado. “Le torturaba aquel embuste, le atormentaba que no quisieran reconocer lo que todos sabían y sabía él mismo, y en vez de ello deseaban mentirle acerca de lo terrible de la situación en que él se hallaba y querían obligarle a que él mismo participara en aquella mentira”. “La mentira,

—continúa Tolstoi concentrando toda la tesis de su novela en una sola frase- esa mentira de que era objeto en vísperas de su muerte, una mentira que debía reducir el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era algo atroz para Iván Ilich” Pretenden reducir su muerte al nivel de una contrariedad, de una “inconveniencia”, de una falta de decoro. Cuando necesita más que nunca ser comprendido y consolado, mimado, sólo el joven Guerásim es capaz de entenderle y aliviarle, permitiéndole así compartir los sentimientos propios del duelo anticipado.

4.7 El dolor de la pérdida

En el escenario frecuente de muerte expropiada y de frecuente falta de autenticidad en el proceso de morir acontece el duelo. “El dolor del duelo forma parte de la vida exactamente igual que la alegría del amor; es, quizá, el precio que pagamos por el amor, el coste de la implicación recíproca”. El papel del duelo consiste en recuperar la energía emotiva invertida en el objeto perdido para reinvertirla en nuevos apegos, como indica Freud.

En el ser humano, al dolor de la pérdida, precio del amor, se une la conciencia de la pérdida. Lewis, en “Una pena en observación”, relata: “Permanezco despierto toda la noche con dolor de muelas, dándole vueltas al dolor de muelas y al hecho de estar despierto”. Esto también se puede aplicar a la vida. Gran parte de una desgracia cualquiera consiste, por así decirlo, en la sombra de la desgracia, en la reflexión sobre ella. Es decir en el hecho de que no se limite uno a sufrir, sino que se vea obligado a seguir considerando el hecho de que sufre.

En la elaboración del duelo, no es infrecuente el sentimiento de culpa. No sólo por cómo fue vivida la relación y por aquellas áreas oscuras que pudo haber en la misma, sino también por cómo se vivió la última etapa, experiencia que puede ser especialmente significativa y quedarse grabada intensamente en el recuerdo del superviviente. De ahí la importancia de promover un acompañamiento basado en la autenticidad de las relaciones, favoreciendo una muerte apropiada.

4.8 Las inútiles palabras huecas

En el intento de acompañar a quien vive el duelo, no es infrecuente encontrarse con un cierto lenguaje exhortatorio, que a veces invita a olvidar al ser querido, otras a pensar en otra cosa, otras a recordar lo que no se ha perdido aún, además de la colección de frases hechas que, antes o después, son pronunciadas con deseo de consolar o, quizás, de apaciguar la angustia producida por el silencio y salir al paso del no saber qué decir.

Sabemos que los falsos consoladores de Job, que representan la tan arraigada tendencia a consolar con frases hechas y con esquemas racionales, siguen vivos y alrededor del hombre sufriente, representado en el personaje de Job, paradigma de quien vive perdiendo (muere) y es acompañado por sus amigos.

A veces, es tan fuerte esta tendencia a consolar que se llega a una evidente situación de ridículo en la relación con el enfermo terminal. Así, narra Kant:

“Un médico no hacía sino consolar a su enfermo todos los días con el anuncio de la próxima curación, hoy diciéndole que el pulso iba mejor, mañana que lo que había mejorado era la excreción, pasado que el sudor era más fresco, etc. El enfermo recibe la visita de un amigo: ¿cómo va esa enfermedad?, le pregunta nada más entrar. ¡Cómo ha de ir! ¡Me estoy muriendo de mejoría!”.

4.9 El arte de separarse

Si morir es triste, morir los unos para los otros antes de morir es mucho más triste. Caminar juntos sin comprender el dolor ajeno por las separaciones es caminar solo, es muerte. Y esto es lo que sucede cuando tanto las palabras como el silencio imponen su lado trágico. Queriendo evitar el drama de la verdad, caemos a veces en la soledad y el abandono a quien elabora su duelo.

Acompañar a vivir el duelo supone considerar la muerte como el fin de una biografía humana reconociendo lo específicamente humano que hay en la vivencia de la separación. Porque la muerte reconocida únicamente como el fin de una biología da paso a la deshumanización y a la despersonalización en la elaboración de la pérdida.

Es cierto que el silencio puede ser un saludable correctivo a la retórica banalizante de las palabras y pudiera ofrecer quizá el consuelo que viene de la muda solidaridad, pero puede revelar también sólo un vacío de palabras poco elocuente.

El encuentro en la verdad, en cambio, el diálogo con quien vive su duelo basado en la autenticidad, genera libertad. Produce cierto pánico, pero da paz al superviviente y serenidad a quien escribe el último capítulo de su vida.

Todos, familiares como profesionales del acompañamiento, pueden llegar a sentirse bloqueados y culpados por no sentir con la misma intensidad la muerte de un ser querido. Al fin, es él el que ha perdido. Comunicar con la persona en duelo en este estado de angustia resulta difícil. Es como si todo lo que se dice sonara un poco a incoherencia y a pobreza o artificialidad. Es incómodo y doloroso estar junto a quien elabora su duelo, como sentirse acusados por el silencio del otro, por quien no se puede hacer nada para restituirle lo perdido.

Superadas las barreras, el encuentro en la verdad ayuda al enfermo terminal a elaborar su duelo anticipatorio por lo que prevé y experimenta que está perdiendo, y ayuda al ser querido o profesional a elaborar el dolor que producirá la pérdida y que se empieza a elaborar de manera anticipada también antes de que acontezca. Ayuda a vivir sanamente y elaborar el sufrimiento por la persona perdida. Constituye un modo de acompañar a hacer del sufrimiento un acto biográfico en el que la vida se narra y recibe una nueva luz de sentido.

No cabe duda, acompañar a quien narra su vida está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo. Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e, igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. Contar crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Narrar la propia vida y las propias relaciones es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse. Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Relatar la vida, le da un sentido.

4.10 Preparar la elaboración sana del duelo

La elaboración sana del duelo depende de muchos factores. Depende del modo como tiene lugar la pérdida, del significado de la misma, de los sentimientos que produce en los supervivientes, de los recursos personales con los que éstos cuentan (particularmente la capacidad de vivir con la frustración), del apoyo social que se recibe y la calidad de las relaciones de ayuda, de los recursos espirituales (valores, creencias, apertura a lo trascendente), de las experiencias previas y del entrenamiento en el arte de perder y separarse, etc. Cuando el fallecimiento no se produce inesperadamente, la elaboración sana del duelo puede prepararse.

4.11 La ayuda del mismo moribundo

Si la relación humana está basada en una buena dosis de autenticidad y sencillez, los acompañantes de los moribundos reconocen con mucha frecuencia cuán importante y enriquecedor ha sido para ellos acompañarlos.

El que muere suele dar algo muy importante: la capacidad de aceptar la muerte y de dejarse cuidar en medio del sentimiento de impotencia, dando mu-

cha importancia al significado de la presencia y de la escucha del mundo interior, así como la servicialidad para satisfacer todas las necesidades.

Es fácil que el cuidador desee más bien tener algo que dar, algo con lo que evitar lo que se presenta como inevitable. Y el sentimiento de impotencia le embarga con frecuencia. Pues bien, podríamos decir que cuando un cuidador o un acompañante toca su propia sensación de impotencia es cuando está más cerca de quien sufre. Mientras nos negamos a aceptar nuestros límites, mientras no asumimos nuestra parte de impotencia, no podemos estar realmente cerca de quienes van a morir.

Por eso, junto al que se encuentra al final de la vida, podemos aprender a desaprender las tendencias a querer dar siempre (razones, palabras, cuidados...), y comprender la importancia de dejarse querer y cuidar, la importancia y elocuencia del silencio y de la escucha.

Entonces, el que muere ofrece la lección que se ha de rumiar en el duelo, la lección de la importancia de conjugar el verbo amar en pasiva: dejarse querer, dejarse cuidar, manejar el silencio y contarse para dejarse ayudar en las heridas propias del duelo.

Pero además, la muerte de las personas queridas nos hace concebir mejor nuestra propia muerte. En vez de comprender a los demás a partir de nuestra propia experiencia, nos comprendemos a nosotros mismos como configurados y conformados por los otros. El otro, si es un ser querido, no sólo muere, sino que se nos muere y con él, muere algo nuestro.

- Preparar el duelo aprendiendo a despedirse

Es posible ejercer el arte de decir adiós, aprender junto al que vive su última etapa. Hay personas que no saben despedirse, que niegan las despedidas, que las posponen o que las viven sólo como experiencia negativa, con reacciones poco constructivas.

Despedirse saludablemente significa ser capaces de verbalizar con quien se va, el significado de la relación (a veces con la necesaria solicitud de perdón por las ofensas), y asegurar a quien se va que seguirá vivo en el corazón del que queda. Expresar los sentimientos, aprender a nombrarlos abiertamente, constituye no sólo una posibilidad de drenar emocionalmente y liberarse de buena parte del sufrimiento producido por la separación, sino también dar densidad y significado a la separación, escribir el último capítulo del libro de la vida de una persona y levantar acta de la propia muerte. Aprender juntos a despedirse es garantía de un duelo elaborado sanamente porque éste no será otra cosa que seguir el proceso iniciado antes que la muerte tenga lugar.

4.12 Humanizar el acompañamiento en el duelo

Las separaciones son sinónimo de sufrimiento. Y el deseo de ayudar puede fácilmente interpretarse como un deseo de consolar. Pero una tentación del acercamiento humanista consiste precisamente en dulcificar las separaciones, la muerte, con una especie de nueva religión, la del acercamiento psicológico, filosófico, que pudiera tender a negar la angustia existencial.

beneficios, aunque sean fruto de la amargura.

Elaborar el duelo supone no sólo integrar la pérdida, asumir la desaparición del ser querido, aceptar que murió, sino también integrar la propia mortalidad, cuya conciencia se hace más patente con ocasión de la muerte de la persona querida. También hay muerte, pues, en los supervivientes.

4.13 Las lágrimas que sanan la herida

El llanto es una de las expresiones más frecuentes en el duelo. Es una reacción natural a la pérdida, que algunas personas viven con más naturalidad y facilidad y otras intentan esconder o se lo permiten únicamente en soledad.

Llorar tiene un efecto benéfico de liberación: relaja, desahoga, produce descanso y tranquilidad de espíritu, reconcilia consigo mismo y con los demás, repara, restablece orden y equilibrio en el pasado para permitir vivir el presente serenamente, ablanda, deja visible la debilidad o, si se prefiere, la fortaleza de los sentimientos y del aprecio por el ser querido. Y ablandarse es humanizarse.

Aún siendo conscientes del poder terapéutico de las lágrimas, aún sentimos a veces vergüenza por llorar o culpa (y pedimos perdón) o llegamos incluso a exhortar a no llorar. Ciertamente, consolar al que llora por la pérdida de un ser querido no se hace invitando a no llorar. ¡Qué empeño tan estúpido ese de invitar a no llorar! En tono poético, y por tanto sin aires masoquistas

Las lágrimas son palabras pronunciadas (¡las hay de muchos tipos!), sentimientos drenados. Acompañar a quien llora significa intentar recoger los significados de estas “palabras”, escucharlos y más veces responder con el silencio que hacer grandes discursos sobre ellas. Comprender empáticamente pasa también por poner en alguna palabra propia o en algún gesto la expresión de haberse hecho cargo del significado. Y hacerse cargo del mundo ajeno libera y descarga un poco del peso del sufrimiento.

Permitir desahogarse o incluso invitar expresamente a hacerlo llorando, puede ser el mejor camino, sencillo, pero comprometido emocionalmente, para acompañar a quien llora.

4.14 El contacto y el abrazo que consuelan

El contacto físico tiene mucho poder. A través de él somos capaces de comunicar mil significados. Tocarse puede ser también algo frío y rutinario: hay que saludarse. Pero tocarse puede ser comunicarse afecto íntimo y gozoso, acoger tangible y epidérmicamente la vida del otro que se hace próxima.

El abrazo sincero, el abrazo dado en medio del dolor (como en medio del placer) implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón.

Quizás sea éste abrazo una de las experiencias más intensas de trascendencia y de vida. El que abraza y es abrazado está vivo, acoge y es acogido, sale de sí y es recibido, recibe y se deja acoger. El abrazo es un modo de contacto corporal denso, quizás difícil de vivir en medio del dolor. Puede resultar incómodo por dejarnos desprotegidos, por la desnudez que le suele acompañar, pero nos pone en relación íntima y acogedora y descarga sobre nosotros y sobre el otro emociones fuertes: la gran satisfacción de la cercanía y la reconfortante comunión.

Así también, apretarse las manos, acariciarse, es una experiencia que levanta el ánimo, reconstruye a la persona, sobre todo si en las manos está el corazón. Acariciar, tocar en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido permite licencias que no se dan en otros contextos. Aquí el abrazo y la caricia están llenos de significado solidario, de comunicación generosa y libre.

4.15 La escucha que sana

Es el título de un libro: “La escucha que sana”. Nunca será suficiente cuanto se insista en la importancia de la escucha. Escuchar puede, efectivamente, ser la mejor terapia en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido. Escuchar activamente significa entregar el interés sincero por el mundo ajeno, acogerlo y encontrarse en la verdad de la experiencia.

Encontrarse gracias a la escucha significa aventurarse a la proximidad, al riesgo de cargar sobre sí el peso del dolor ajeno, a la experiencia de actualizar la pobreza personal que supone el no saber qué decir ni tener nada que entregar para anular la causa del sufrimiento más que a sí mismo para compartirlo.

Invitar a narrar y preguntar cómo han sucedido las cosas, cómo ha vivido los últimos días, suele ser una estrategia que desencadena fácilmente el drenaje

emocional, a no ser que lo mismo lo hagan excesivas personas y se someta a quien vive el duelo a tener que contar siempre y a muchos lo mismo, lo cual se puede convertir en un peso más que en un alivio.

Escuchar activamente, si realmente se hace bien e inspira libertad y confianza, suele desencadenar la expresión de sentimientos y la narración de momentos significativos. Permite poner nombre a algunas elaboraciones interiores que acontecen no siempre de modo controlado. Es el caso del frecuente sentimiento de culpa.

La soledad será una compañera necesaria para aceptar e integrar el vacío y la ausencia generada, pero la soledad sola puede ser mortal. El equilibrio entre soledad y compañía no sólo ha de ser tarea de la persona en duelo, sino también de quien desea acompañar.

La escucha, la verdadera escucha es la herramienta principal de la buena compañía en el dolor. El que se siente solo “es como si fuese “único” en todo el universo que, por su ajenez, le desborda y le angustia. Únicamente un cambio significativo en su ambiente psicológico podría aliviar su sufrimiento. Algo que le hiciera apreciar que “pertenece” a alguien y que sus posibilidades de despliegue en el cauce de un “otro” permanecen intactas”.

La escucha es la herramienta con la que matar la muerte social, la soledad. En la película “Jony cogió su fusil” (1971), en la que se narra la vida de un soldado que pierde los brazos, las piernas, la vista, el oído y la boca, pero que conserva la percepción por las sensaciones de la piel y las vibraciones, así como la lucidez mental, es interesante notar cómo la elaboración del duelo por las pérdidas acumuladas sólo puede ser acompañada significativamente a partir de la creatividad de quien está dispuesta a escuchar lo que no se dice, pero se puede –con un arte especial- descifrar porque llegan por diferentes canales de comunicación no verbal. De hecho, una de sus lamentaciones es la de “no ser escuchado”, aunque en realidad no puede hablar. En efecto, así como comunicar es mucho más que hablar, escuchar es mucho más que oír.

4.16 El valor terapéutico del recuerdo

El recuerdo es el presente del pasado. Cuando un ser querido muere, nos queda el recuerdo. Es más que la memoria. La memoria es una propiedad común al hombre y al animal, mientras que el reconocimiento de eventos pasados en cuanto pasados es propiedad exclusiva del hombre.

También el recuerdo puede constituir un gran tesoro y puede ser terapéutico si bien utilizado. Puede cubrir el vacío generado por la pérdida constituyendo el presente de lo que fue y ya no es. Invitar a olvidar en la elaboración del duelo no es la indicación más adecuada. Quien no consigue, por otra parte hacer que

el recuerdo no pase a ser una obsesión, probablemente necesite ayuda profesional. Es normal, en todo caso, que en los primeros momentos el recuerdo se imponga con sus leyes y los sueños cumplan también su función adaptativa a la nueva situación de pérdida.

Séneca, en las Cartas a Lucilio habla del recuerdo en estos términos: “Ahora tú eres el guardián de tu dolor, pero también cae para aquel que lo guarda, y cuanto más vivo es ese dolor, más pronto termina. Procuremos que el recuerdo de los que hemos perdido nos sea agradable. Nadie vuelve de buen grado a aquellas cosas en las cuales no puede pensar sin sentirse dolorido; en verdad, no puede dejar de ser que el nombre de los difuntos que amamos nos sea recordado sin que veamos nuestro corazón transido, pero aun esta emoción tiene su deleite.

Acompañar a recordar sanamente supone, una vez más, dar espacio a la narración del pasado, de su significado, utilizando la evocación de hechos, de imágenes, utilizando objetos, fotografías, etc., que contribuyan a colocar al difunto en un lugar adecuado del corazón, donde no haga daño, donde constituya, como tal recuerdo un valor del presente.

-El valor terapéutico de los ritos y de la fe

Todos los ritos tienen una función en todas las culturas, tanto los individuales como los comunitarios. Dentro de los comunitarios, tanto los ritos de solidaridad como los de transición cumplen una función relevante en la vida de los grupos. En el caso del fallecimiento de un ser querido, la comunidad ha previsto siempre ritos apropiados para humanizar la experiencia compartiéndola. Durkheim, estudioso de los ritos, los considera como los que marcan los acontecimientos, diferenciando los momentos ordinarios de los especiales y haciendo penetrar lo sagrado en lo profano y expresando, de forma simbólica, la pertenencia del individuo a la comunidad.

La muerte nos pone ante el misterio y nos hace a todos filósofos. Pero no es un filosofar especulativo el que desencadena la muerte, sino que es, como dice Juan Masiá, “un pensar callando, escuchando y caminando; un pensar quizás menos occidental es el que necesitamos para pensar y filosofar ante el enigma de la muerte. (...) La muerte pone al ser humano en estado de pensar, lo deja en estado, lo deja embarazado de la filosofía”.

En esta situación, los ritos pueden salir al paso de verdaderas necesidades. Si no están deshumanizados, contribuyen a vivir el paso, a adaptarse a la pérdida, a socializar sanamente lo que realmente es un acto social: la muerte de un ser querido.

La literatura de Grecia y de Roma clásicas desarrollaron el consuelo como un conjunto de argumentos que se ofrecían al doliente en forma de simples car-

tas o de tratados filosóficos. Del conjunto de los argumentos que se utilizaban, eran frecuentes los que hacían referencia al hecho de que todos los hombres son mortales, que lo importante no es haber vivido mucho sino virtuosamente, que el tiempo cura todas las heridas, que lo perdido era sólo prestado, que el que lloramos no sufre, etc. Eran lugares comunes a los que a veces se añadían elogios del muerto y ejemplos de hombres que sobrellevaron la desgracia con valor.

Este tipo de consuelo se presentaba poniendo, normalmente, a la razón como consolador supremo. No obstante, Séneca considera “el afecto de los familiares como principal fuente de confortación”. Y los viejos consoladores cristianos, aún recurriendo a argumentos paganos, pudieron renovar el género por la importancia que daban a la emoción y por las fuentes de su inspiración, que eran a la vez bíblicas, éticas y místicas.

El afecto sincero, comunicado entrañablemente con nuestros sentidos, mucho más que la razón, serán el camino más apropiado para acompañar a quien vive la pérdida de un ser querido y elabora el dolor por la misma.

TEMA 5

Malas Noticias y apoyo emocional

5.1 Por qué nos preocupa cómo dar malas noticias

Este tema nos preocupa porque:

- Es una práctica frecuente en nuestra profesión: casi a diario nos vemos, por ejemplo, en la situación de informarle a un paciente de que padece una enfermedad crónica o sin ser crónica, una enfermedad de mal pronóstico. Esto son sólo dos ejemplos de la frecuencia de las malas noticias (MN) en la consulta.
- No nos han formado en el área de comunicación. Nuestras facultades de medicina-enfermería han contenido y/o su entorno; por ejemplo “su madre tiene Alzheimer”.

Finalmente, hablaremos de las MN por excelencia, aquellas que relacionamos con un pronóstico vital corto y que son generalmente las que mayor carga emocional conllevan tanto para los pacientes como para su entorno y para los profesionales. Según la psiquiatra Kubler-Ross, experta en final de la vida, los profesionales sanitarios se distancian de sus pacientes moribundos por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia. De esta manera el verdadero fantasma, el terror de los moribundos por encima del dolor y de la propia muerte, es la soledad¹.

En cualquier caso, teniendo en cuenta la gran diferencia de situaciones que hemos descrito y muchas más que podemos imaginar, la mayoría de los autores parece aceptar la definición de MN como aquella que afecta negativamente a las expectativas de la persona, bien por ser ella la directamente afectada por la enfermedad o por ser alguna persona de su entorno la afectada, por ejemplo padres de un joven fallecido de forma inesperada y a quienes tenemos que informar del hecho.

5.2 Dar o no dar malas noticias

Siguiendo con el amplio espectro de situaciones que hemos considerado al definir qué es una MN, es fácil concluir que la duda de informar o no se produce solamente en el caso de las enfermedades con repercusión en el tiempo de vida.

Los profesionales de la salud no dudamos de si hemos de informar de un diagnóstico nuevo de HTA, diabetes o cirrosis, porque de ello se derivarán una serie de medidas de autocuidado, cambio de hábitos y/o tratamientos farmaco-

lógicos que ayudarán al enfermo a vivir mejor con su enfermedad, a lentificar la progresión del proceso y a disminuir las posibles repercusiones que la enfermedad puede tener. Así pues, con enfermedades crónicas informamos y ofrecemos atención posterior a la información del diagnóstico, en algunos casos el seguimiento está perfectamente organizado en protocolos y cada profesional sabe qué tareas debe realizar.

Tampoco dudamos de informar del diagnóstico a una persona VIH+, aunque en este caso el seguimiento posterior lo ofrecemos en función de nuestra habilidad para ello y no según lo requiera el paciente. Al ir aumentando la carga emocional que puede implicar un problema, nuestro seguimiento posterior se va diluyendo aunque debiera ser al contrario.

En el caso de las enfermedades crónicas con pobre pronóstico vital, nos surge la duda de informar. El entorno del paciente, que hasta ahora no se había definido en este aspecto, decide y, en muchas ocasiones, se proclama propietario de la información para hacer con ella lo que, según su bienintencionado entender, más beneficie al enfermo. Es en estas situaciones tan importantes para la vida cuando al enfermo se le deja sin información veraz y, por tanto, sin capacidad para decidir.

Es curioso que, según estudios realizados en España en la década de los 80-90, al preguntar a las personas si desearían que sus familiares fuesen informados en caso de padecer cáncer, el 40% de ellas contestaba que no lo quería y al preguntar lo mismo a personas que ya tienen un familiar enfermo de cáncer el porcentaje se eleva al 73%². Es decir, cuando la enfermedad en el familiar es una realidad y no una hipótesis es cuando no deseamos que nuestros seres queridos sean informados.

MOTIVOS PARA INFORMAR

1. La Ley General de Sanidad ampara el derecho a la información y son ya varias las sentencias contra profesionales por no haber informado al paciente de enfermedades neoplásicas².

2. Una persona no informada no puede tomar decisiones y cada vez es mayor y más agresiva la tecnología diagnóstica y terapéutica de las neoplasias. Si el enfermo conoce su enfermedad y su pronóstico podrá decidir.

3. Además de decisiones respecto al proceso podrá, si lo desea y/o lo necesita, organizar temas laborales, familiares, etc.

4. El último y, quizá más importante motivo para informar, es el acompañamiento: si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y pronóstico pueden compartir el sufrimiento y vivir este periodo del final de la vida de forma más o

menos significativa. Aunque no informemos, el paciente siempre se entera de que se muere, pero en este caso llega a la muerte en soledad.

Hay dos situaciones en las que no estamos obligados a informar de un diagnóstico nuevo:

- Cuando el paciente expresa el deseo de no ser informado y no se trata de una negación de la realidad, como más adelante veremos que puede suceder.
- En la llamada situación de privilegio terapéutico, que es cuando consideramos que la información le va a producir un daño psicológico muy grave. Es el caso, por ejemplo, de enfermedades psiquiátricas severas previas al diagnóstico de cáncer.

5.3 Papel de la familia

La familia (padres, pareja, hijos...) va a ser el principal soporte emocional y físico del paciente, por lo tanto deberemos darle el protagonismo que ese papel de cuidador principal le confiere, intentar que sea nuestra aliada en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente²⁴.

La familia, así como el paciente, va pasando por diferentes fases y después del primer impacto emocional va a expresar sus propias necesidades, sus miedos y sus inseguridades respecto a la evolución del paciente, cuidados, etc.

Si recogemos estos miedos de la familia y los aliviamos, si explicamos la evolución más probable, las posibilidades de tratamiento, etc., en definitiva, si apoyamos a la familia estamos apoyando indirectamente al paciente. Si la familia desea proteger al enfermo de la información podemos preguntar “¿por qué crees que es mejor que no lo sepa?”. Si insisten en no informar les podemos preguntar qué harán cuando el enfermo empeore y pregunte por su situación. Finalmente, si insisten en no informar, podemos ofrecerles nuestro silencio informativo salvo que el paciente nos pregunte qué le ocurre y pedirles que el familiar más próximo al enfermo nos acompañe en las entrevistas para que no se sientan traicionados.

Si el paciente desea estar con nosotros a solas y/o desea ser informado respetaremos estos deseos intentando siempre estar receptivos a las necesidades de la familia.

5.4 Cómo dar malas noticias (MN)

Igual que hay gran variedad de MN no hay una única manera de abordarlas.

En el caso de enfermedades crónicas, el manejo lo haremos desde terrenos educativos y de promoción de salud

Al hablar de MN con pobre pronóstico vital diferenciamos entorno y, habilidades y estrategias.

Entorno: dónde, cuándo, con quién, cuánto tiempo

Es importante buscar el espacio físico adecuado, siendo conveniente evitar pasillos y habitaciones compartidas. Si esto último es inevitable, existe la posibilidad de aislar relativamente la cama del paciente indicando así al otro enfermo que queremos hablar de temas delicados o íntimos para su compañero de habitación. Si estamos en consulta, el espacio dispondrá como mínimo de tres sillas: para el paciente, un familiar y un profesional. Si estamos en el domicilio del paciente convendría un lugar más o menos tranquilo.

A ser posible, informar personalmente y evitar el teléfono porque no podemos prever la respuesta emocional ni modular la información según esta respuesta.

Propiciar que el paciente esté acompañado cuando le vayamos a informar o esperar con él hasta que llegue algún familiar si hemos tenido que informarle estando solo. También es importante evitar las horas nocturnas para dar la información.

Tener en cuenta determinadas circunstancias personales y familiares del paciente, siempre que su consideración no implique agravamiento del proceso. Es muy importante tener en cuenta la edad del paciente intentando siempre ser veraces en lo que decimos y adecuándonos al impacto de nuestra información: por ejemplo, leucemia en un joven de 20 años o cáncer de próstata en un hombre de 70 años. El hecho de la juventud y la gravedad no deben inducirnos a engañar. El joven, igual que el adulto y el anciano, nota que se muere y tiene el mismo derecho a ser acompañado en este tramo final de su vida; además los estudios dicen que los jóvenes desean más información que las personas mayores². El que a nosotros, profesionales, nos resulte más difícil y emotivo informar a un joven no nos exime de esta obligación de informar. Tal vez, nuestro ritmo de información deba de ser más lento pero siempre veraz.

El profesional debe buscar un tiempo sin prisa para, tras informar, responder inicialmente a las emociones que se van a despertar en el paciente. Intentar que no le pasen llamadas telefónicas, ofrecer un tiempo de calidad, sentarse junto o enfrente del paciente y decirle con la mirada: “aquí estoy, vengo a contarte lo que pasa y a apoyarte en todo lo que pueda”.

HABILIDADES Y ESTRATEGIAS

Qué decir y cómo decir

“Un juego de insinuaciones, silencios y verdades indirectas para conseguir que el paciente elabore su propia realidad”. (J.A. Prados y F. Quesada)

Al hablar del cómo informar intentaremos que nuestro lenguaje verbal (lo que decimos), el paralenguaje (tono que utilizamos) y el lenguaje no verbal sean coherentes. La información la daremos usando frases cortas y vocabulario lo más neutro posible: no curable en lugar de incurable, tumor en lugar de cáncer, etc. Hay que asegurar la bidireccionalidad, es decir, facilitar que el paciente o su familiar pregunte todo lo que desee, adaptando la información en cantidad y cualidad a las emociones del paciente. En estos casos la información es un proceso y no un monólogo duro del profesional.

Es importante al final de las entrevistas resumir lo dicho, asegurándonos de que el paciente ha entendido, siendo este momento final el adecuado para dar toda la esperanza e información positiva de que dispongamos, sin mentir: por ejemplo, si se trata de una neoplasia con un 30% de posibilidades de salir adelante, al final de la entrevista tras el resumen sería el momento de apoyarnos en ese 30% de posibilidades.

Habilidades

1. Silencio. El silencio es una herramienta de información y de terapia. Puede ser duro responder a una pregunta o afirmación muy directa como: “a veces creo que no me voy a curar”. Un silencio del profesional reafirma al paciente en esa reflexión y, en este sentido, creemos que el silencio informa. También es terapéutico el silencio cuando el paciente se conmueve, llora o se irrita. Un silencio empático mirándole a la cara, prestándole nuestra atención, es terapéutico porque sabe que puede contar con nosotros. Además, si no sabemos qué decir en una situación muy emotiva es mejor que callemos.

2. Escucha activa. La psicoterapia empieza por la escucha. El paciente conmovido por una enfermedad grave puede querer hablar o no. Debemos escuchar sus palabras y su silencio. Muchas veces el silencio del enfermo da más información que la expresión verbal.

En situaciones muy emotivas los profesionales tendemos a interrumpir, ofrecer soluciones e incluso trivializar las expresiones del paciente. Un paciente llora y el sanitario dice: “no llores que ya se solucionará todo” o “no llores que ya se arreglarán las cosas”. Sería mejor permitir el llanto, facilitar la expresión de la emoción con señalamientos del estilo de: “hoy te veo más triste, ¿quieres contarme algo”.

La escucha activa propicia una baja reactividad que significa no interrumpir, esperar a que el paciente acabe antes de empezar a hablar, e incluso, si la situación lo requiere mantener silencios ya comentados.

3. Empatía. Podríamos definir la empatía como la solidaridad emocional: “entiendo que debes estar sufriendo mucho”, y la legitimación de esta emoción: “cualquiera en tu lugar sufriría”.

En alguna ocasión podemos oír a los profesionales argumentos del estilo de: “no puedo ponerme en el lugar de todos mis pacientes porque sufriría en exceso y no podría ejercer bien mi profesión”.

Nos parece esta una buena ocasión para aclarar que la empatía y la eficacia, fuera de estar reñidas, se complementan y que una actitud empática hacia los pacientes nos aporta sobre todo satisfacciones profesionales y por tanto disminuyen nuestro sufrimiento.

Diferenciamos pues entre empatía y simpatía, según explica losu Cabodevilla, experto en pacientes al final de la vida: la empatía es ponerse en lugar del otro para entenderle y ayudarle, sería como echar una cuerda al que se está ahogando, y la simpatía sería tirarse al agua y ahogarse con él.

Creemos que los argumentos de los profesionales, antes mencionados, se corresponden con una actitud simpática más que empática.

4. Asertividad. Que el paciente crea que sabemos lo que hacemos y que se sienta respetado en sus opiniones. No basta con saber qué debemos hacer, si queremos ser asertivos el paciente debe percibirnos como profesionales seguros de nosotros mismos. Incluso en situaciones de incertidumbre debemos transmitir seguridad y que nuestras opiniones estén fundamentadas.

Estrategias

Al hablar de estrategias para dar malas noticias vamos a comentar en detalle la estrategia de Buckman⁸ porque es la que habitualmente utilizamos y creemos que permite recorrer el proceso de cómo informar al paciente de que padece una enfermedad con repercusión en su tiempo de vida y de cómo apoyarle emocionalmente tras la información.

Se le llama, también, estrategia de las 6 etapas. Las etapas descritas por Buckman (1992) deben ser recorridas de la primera a la sexta, en orden, sin pasar de una a otra etapa si la anterior no está acabada, con el ritmo que el paciente indique y quedándonos en la que el paciente desee.

Antes de pasar a la primera etapa nos parece interesante hablar de la aclimatación que podríamos considerar como etapa 0. Cuando hay muchas posibilidades de que tras una exploración complementaria (por ejemplo, una gammagrafía o analítica) el resultado vaya a ser malo para el paciente, podemos, a través de alguna pregunta, ir preparando al paciente para la realidad que creemos se le aproxima. Podemos hacer preguntas como, ¿has pensado en la posibilidad de que tras hacer la resonancia saliera que hay metástasis? Esto permite que se vaya aclimatando a su futuro.

Etapa primera. Preparar el entorno

Se requiere ya la certeza del diagnóstico. Prepararemos el entorno tal y como hemos comentado anteriormente: lugar, hora del día, momento, apoyos familiares, etc.

Etapa segunda. ¿Qué sabe?

Averiguaremos qué sabe de su enfermedad a través de preguntas abiertas y con técnicas de apoyo narrativo:

- ¿Qué te han dicho en el hospital?
- ¿Estás preocupado por la enfermedad?
- ¿Qué piensas tú del dolor?

Etapa tercera. ¿Qué quiere saber?

Averiguaremos qué desea saber facilitándole que lo haga: “¿quieres que te comente algo de su enfermedad?”.

Tenemos que aceptar su silencio, sus evasivas o su negativa a ser informado pero ofreciéndole siempre una nueva posibilidad: “ahora veo que no te apetece hablar, si otro día lo deseas aquí me tienes”.

Esta etapa es difícil porque a muchos pacientes les cuesta decidir si quieren saber o no y puede requerir varias entrevistas.

Etapa cuarta. Compartir la información

Sólo llegaremos aquí si en la anterior etapa el paciente expresa su deseo de ser informado y generalmente requiere varias entrevistas. La información la iremos dando de forma gradual, dando tiempo a que el paciente vaya asimilando la gravedad, sobre todo si se encuentra asintomático. En esta etapa diversos autores⁹ hablan de “la verdad soportable” que significa respetar el ritmo del paciente en su deseo y/o capacidad para ser informado y la aceptación de sus ilusiones y esperanzas sin fomentarlas. Tras la información debemos, en cada entrevista, hacer un resumen comprobando qué ha entendido el paciente y enfatizando las posibilidades terapéuticas y/o curativas si las hay.

Etapa quinta. Responder a los sentimientos del paciente

Sólo si somos capaces de apoyar al paciente en sus emociones estaríamos moralmente autorizados a informarle. Sería inhumano dar un diagnóstico de cáncer no curable a un paciente y abandonarle

Las reacciones más frecuentes son ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia. Todas las respuestas pueden mezclarse en el tiempo y hemos de respetarlas y estar atentos para poder ayudar adecuadamente. Una negativa persistente puede significar que la persona no está preparada para el diagnóstico. Las ambivalencias, escapadas de la realidad, también hay que respetarlas porque necesitan salir de su realidad tan dolorosa. Respetémoslas sin propiciarlas.

Es en esta etapa cuando puede aparecer la soledad más profunda, sobre todo si la información no ha sido clara y compartida por el entorno. A veces, ante diagnósticos con pocas posibilidades de curación los profesionales nos aferramos al “todavía hay posibilidades” para no enfrentarnos al tema más probable, la muerte, y esto conlleva que el paciente vaya notando la progresión de la enfermedad, la debilidad, la falta de apetito, en suma la falta de vida sin poder hablarlo claramente.

Estos pacientes mueren terriblemente solos e incluso, a veces, se culpabilizan por no esforzarse lo suficiente, por rendirse a lo que para ellos es evidente, la muerte, y para su entorno (familia y profesionales) es sólo una terrible posibilidad.

Todos los autores definen categóricamente el paciente terminal como aquel que no tiene posibilidades curativas y protocolizan su abordaje, el enfrentamiento a la muerte, etc.

Pero ¿qué ocurre con la gran mayoría de pacientes con enfermedades neoplásicas que mueren en el camino de sus terapias, al parecer, curativas? Mantenemos una ilusión ciega en esas alternativas terapéuticas descuidando en la mayoría de los casos hablar de lo que realmente preocupa a los pacientes: “¿y si yo no me curo?”. Si no facilitamos la expresión de este miedo a no curarse no podemos acompañar realmente al paciente ni a su familia, enfermo y familia irán viendo el deterioro, el final de la vida en silencio y por lo tanto en soledad.

Etapa sexta. Plan de cuidados

Informamos, recogemos la respuesta emocional y le ofrecemos un plan de cuidados: nos comprometemos a apoyarle, aliviarle los síntomas, compartir sus preocupaciones y miedos.

En esta fase concretamos el seguimiento, frecuencia de entrevistas, visitas domiciliarias, etc. y, sobre todo, aseguramos nuestra disponibilidad, facilitándole acceso telefónico.

Es importante explorar síntomas de depresión, dolor, insomnio, etc. ya que, muchas veces, los pacientes no los expresan espontáneamente por miedo a reconocer agravamiento del proceso. No debemos permitir noches de insomnio, ansiedad y sufrimiento físico. Debemos explorar, directa o indirectamente, todos aquellos síntomas que puedan ser aliviados.

TEMA 6

Counseling

6.1 La personalidad y su crecimiento

“Hay quienes no pueden aflojar sus propias cadenas y sin embargo pueden liberar a sus amigos” Federico Nietzsche –

Definición de personalidad. La personalidad ha sido definida de múltiples maneras, según han habido diversos teóricos sobre ella. No podemos aspirar a una concepción y a una definición únicas. En lo que sí parece haber consenso es en el hecho de que la personalidad se forma en la interacción con los demás, con los otros significativos, y que las experiencias resultantes de esta interacción repercuten y moldean nuestra herencia biológica. Es decir, que somos el resultado de lo social y lo biológico.

Gordón Allport es uno de los más importantes teóricos de la personalidad. Su definición de la misma es la siguiente: “Personalidad es la organización dinámica en el interior del individuo de los sistemas psicofísicos que determinan su conducta y su pensamiento característicos”. Analicemos los componentes de esta definición.

Se considera que la personalidad es una organización porque está constituida por configuraciones, niveles, jerarquías y estructuras de hábitos, ideas y formas de sentir, que dirigen y se manifiestan en la conducta. Este término implica su opuesto recíproco de desorganización, que hace referencia a las personalidades anómalas.

El término psicofísico nos recuerda que la personalidad no es ni exclusivamente mental ni exclusivamente neural (física). Su funcionamiento requiere de ambos en unidad dialéctica. La base biológica es el temperamento.

Sistema. Todo sistema es un complejo de elementos en mutua interacción. Una costumbre es un sistema, como lo es también un sentimiento, un rasgo o característica, un concepto, un estilo de conducta. Estos sistemas existen en el organismo en estado latente incluso cuando no son activos. Son nuestro potencial para la acción.

Determinan. La personalidad es algo y hace algo. Los sistemas psicofísicos latentes, cuando son llamados a la acción, motivan o dirigen una actividad y un pensamiento específico. Todos los sistemas comprendidos en la personalidad han de considerarse como tendencias determinantes.

Característicos. Todo pensamiento y toda conducta son característicos de la persona, únicos y existentes solamente en un individuo. Incluso los actos y los conceptos que aparentemente compartimos con otros son en el fondo individuales e idiosincrásicos.

Conducta y pensamiento. La conducta y el pensamiento son producto de la personalidad, al igual que las emociones y sentimientos, y en su conjunto son el vehículo para adaptarnos a la realidad.

Campo experiencial y self. Carl Rogers denomina “campo experiencial” al conjunto de experiencias que tiene el organismo en interacción con su entorno, en un momento dado, y que potencialmente pueden acceder a la conciencia. El self, sí mismo o Yo, es la parte del campo experiencial que puede ser representada verbalmente, es decir, hecha consciente e identificada como propia del sujeto; es todo lo que en un momento determinado podemos decir que somos nosotros: “tengo tales y cuales emociones, mi inteligencia y aptitudes son así o asá, mis habilidades son estas, mis deseos y necesidades aquellos, etc.” De todo lo que experimentamos de nosotros mismos, identificamos, con cierta continuidad en el tiempo, un conjunto de rasgos y cualidades que nos dan identidad: “esto soy” “esto puedo” “esto valgo”; a eso le denominamos “self”. Pero este self es sólo un porcentaje mínimo de lo que realmente somos y que aún no hemos descubierto ni verbalizado.

Una cualidad del self es que está en constante movimiento, como una célula, expandiéndose y contrayéndose, incorporando y expulsando experiencias e ideas, abarcando más o abarcando menos del campo experiencial, es decir, representando más o menos de nosotros mismos. De ahí que nuestro self, nuestro autoconcepto, no permanezca estático; que cambie constantemente.

Ahora bien, dado que el self es básicamente verbal, y que las palabras connotan juicios de valor, nuestro self y sus cualidades se verán inexorablemente ligadas a apreciaciones valorativas provenientes del exterior, de nuestros padres y criadores, y que nosotros internalizamos (introyectamos: introyectos) y asumimos como propios. Si el ambiente que nos rodeó y nos rodea es más o menos aceptador, nutritivo y empático frente a nuestras necesidades, entonces nuestros introyectos serán relativamente favorables, reales y facilitadores del autodescubrimiento y la autoexperiencia. Si el ambiente y los introyectos son descalificadores y agresivos, nos negaremos a experimentar lo suficiente por temor y aceptaremos como propios, sin ponerlos a prueba lo suficiente, los introyectos ajenos; estos introyectos muchas veces no corresponderán a la realidad, y desarrollaremos así lo que se conoce como “falso self” o “self incongruente”.

Self congruente e incongruente. Si consideramos que el campo experiencial es el territorio y el self es el mapa de dicho territorio (no sólo cognitivo, sino también afectivo-valorativo), el “self congruente” vendría a ser un mapa que refleja casi fielmente el territorio, y además enfatiza y resalta sus cualidades,

haciéndolo atractivo de visitar. El “self incongruente”, en cambio, sería un mapa que corresponde poco con el territorio y encima enfatiza lo negativo, haciendo del paseo una labor tediosa, frustrante y que asusta. Es fácil deducir cuál de las dos personas, el congruente o el incongruente, será más eficaz y eficiente en su actividad; cuál tendrá más facilidad para elegir con éxito, conociendo cuáles son sus recursos y limitaciones reales, sintiéndose apoyado por sí mismo, y cuál dará “manotazos de ciego” por guiarse con un mapa falso.

Condiciones para el paso de la incongruencia a la congruencia. Toda persona, dice Rogers, tiene el potencial innato de crecer hacia la congruencia, desarrollando un self auténtico que refleje lo que es y lo ayude realmente a desenvolverse en el medio. Aún en medio de nuestras limitaciones genéticas y biológicas podemos desarrollar un grado adecuado de congruencia. No obstante, “las personas de funcionamiento cabal”, como él las denomina, no son precisamente abundantes. Esto, creemos, se debe a que la calidad del entorno en que vivimos y los introyectos que recibimos contrarrestan negativamente dicha tendencia innata.

Podríamos usar la siguiente metáfora: la semilla del crecimiento cabal y congruente está presente en todos nosotros, aunque no en la misma proporción ni representando a la misma especie vegetal (sino todos seríamos aburridos clones). Para que esta semilla crezca necesita un terreno rico en tres sustancias básicas: aceptación incondicional, empatía y autenticidad. Con esto presente empezaremos explorarnos, a conocernos, a valorarnos y a desarrollar lo que podemos y queremos ser a cabalidad.

Creemos firmemente que un ambiente facilitador para el crecimiento puede y debe gestarse en la consejería y la tutoría. La relación de ayuda que exponemos a continuación abunda en ello.

La relación de ayuda.-

En sus libros “Orientación psicológica y psicoterapia”, “Psicoterapia centrada en el cliente” y “El proceso de convertirse en persona”, Carl Rogers realiza una serie de planteamientos tendientes a esclarecer su posición frente al counseling, el proceso terapéutico, la personalidad y la naturaleza humana. En dichos textos establece la siguiente hipótesis como eje de toda su concepción psicológica: “Que el individuo tiene la capacidad suficiente para manejar en forma constructiva todos los aspectos de su vida que potencialmente pueden ser reconocidos en la conciencia” (Rogers, 1972, 1978). Dicha hipótesis es, a nuestro entender, el planteamiento esencial del enfoque, y, a su vez, lo que genera mayores polémicas. Veámosla con mayor detenimiento.

Rogers asume -en base a datos empíricos, según dice- que existe en todo ser humano una tendencia innata a la actualización, esto es, al desarrollo progresivo y a la superación constante, si se encuentran presentes las condiciones

adecuadas (Rogers y Kinget, 1971). Algo similar a la autorrealización, también innata, que proponen Maslow y May y todos los demás psicoterapeutas humanistas (Frick, 1973), y a la autorregulación organística de Fritz Perls (Perls, 1987).

El hombre dice Rogers, es positivo por naturaleza y por ello requiere respeto absoluto, especialmente en cuanto a sus aspiraciones de superación (Di Caprio, 1976). De ello se desprende que está contraindicado para el consejero realizar todo tipo de conducción o dirección sobre el individuo; todo tipo de diagnóstico o interpretación, porque ello constituiría un atentado contra las posibilidades del sujeto y contra su tendencia a la actualización. Se recomienda situarse en el punto de vista del cliente asumir su campo perceptual y trabajar en base a ello como una especie de alter ego. Incluso la palabra “cliente” es asumida de una manera especial: el cliente es aquella persona que responsablemente busca un servicio y participa del proceso terapéutico de la misma manera; aquella, explícita o implícitamente, conciente de su capacidad de desarrollo no utilizada, que no va “a ser ayudada” sino que trata de ayudarse a sí misma y participa activamente en el proceso. Se descartan del lenguaje rogeriano los términos paciente, enfermo, curación, diagnóstico, etc., porque connotan dependencia, limitación y falta de respeto por la persona.

Esta actitud frente a la dignidad del cliente, la aceptación incondicional y el respeto que se le tiene cobran una importancia tal que se les consideran factores que favorecen u obstaculizan (de faltar) la adquisición del enfoque centrado en el cliente. Aceptación y respeto deben estar enraizados en la personalidad del consejero o tutor, formar parte esencial de su ser, y ello pasa, antes que nada, por aceptarse a sí mismos.

En síntesis, la hipótesis central propone que el ser humano puede, si se le presentan las condiciones adecuadas, desarrollarse o actualizarse, ampliar sus capacidades y ser conciente de lo que experimenta a fin de poder auto controlarse. “No se puede manejar eficazmente lo que no se percibe concientemente”, propone Rogers. De allí la necesidad de ampliar el concepto de sí mismo del cliente, su self, y de incluir en él todo (o casi todo) lo que vivencia. Pero no se pretende hacerlo actuando sobre él sino, como dice Kinget, “acompañándolo” en la experiencia, brindándole las condiciones requeridas y dándole seguridad (Rogers y Kinget, 1971).

En este contexto teórico, la ayuda viene a ser “...toda relación en la que al menos una de las partes intenta promover en el otro el crecimiento, el desarrollo, la maduración y la capacidad de funcionar mejor y enfrentar la vida de manera más adecuada...”; “...relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, en una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos” (C. Rogers). Ayudar, entonces, más que solucionar ES PROMOVER Y FACILITAR, creando condiciones adecuadas para que se de el impulso innato al crecimiento. No es sufrir por el

otro, ni desvivirse por los demás negándose a sí mismos; no es hacer por los demás sino inducir a que ellos hagan por sí mismos.

La relación de ayuda tiene las siguientes características:

Tiene lugar por consentimiento mutuo de los participantes: no se puede ayudar por obligación ni nadie puede ser obligado a que lo ayuden. Para que sea útil no puede haber presión ni coerción.

En la relación de ayuda se expresa afecto: el cliente tiene el derecho de depositar en el consejero todos los afectos que surjan, y éste debe estar en condiciones de soportarlos y dar el holding correspondiente. Los únicos afectos que el consejero o tutor puede dar son la aceptación, la autenticidad y la empatía. Lo más personal e íntimo se lo guarda para su propio consejero.

La relación de ayuda tiene sentido: trata de experiencias directas y personales que le dan significado; de allí que no se trate de un aleccionamiento ni de darle “charlas”, sino de explorar, reconocer y aceptar lo que el cliente es.

En la relación de ayuda se manifiesta la persona total: se respeta al individuo y su integridad. Supone honestidad intelectual y emocional entre los participantes; no hay lugar para el fingimiento.

La relación de ayuda se da porque el cliente necesita comprensión, un ambiente facilitador del crecimiento, información, vínculos reparadores, etc. Las necesidades principales son las del cliente, las de consejero pasan a un segundo plano.

La persona que ayuda es accesible y se muestra segura: reconoce para sí sus límites, y aunque no tenga toda su vida solucionada no mezcla sus problemas con los del cliente ni lo usa para sentirse bien consigo mismo. Se muestra cordial y dispuesto a escuchar.

La relación de ayuda es una situación estructurada: tiene ciertas reglas, límites, objetivos y procedimientos. Exige roles y capacidades diferenciadas. No es una simple charla entre amigos.

Promueve el cambio: consejero y cliente aprenden el uno del otro y el resultado es el cambio, es decir, formas diferentes y más adaptativas de pensar, sentir y comportarse, resultado del trabajo conjunto.

Tal vez la relación de ayuda puede quedar más clara en su esencia si resaltamos lo que ésta no es. Al respecto Charles Patterson plantea lo siguiente:

No es el suministro de información, aunque durante el proceso de ayuda ésta pueda proporcionarse.

No es dar consejos, sugerencias o recomendaciones.

No es influir, abierta o sutilmente, sobre las creencias o conductas por medio de la persuasión, creencias o convicción, por más indirectas o inocuas que puedan ser. No queremos que el aconsejado esté hecho a nuestra imagen y semejanza.

No consiste en influir sobre la conducta mediante advertencias, amenazas, prevenciones u otros modos de obligar sin el empleo de la coerción o la fuerza física (la disciplina y la labor pseudo policiaca no es counseling ni ayuda).

No consiste en la selección y distribución de los individuos para las diversas tareas y actividades.

6.2 Counseling y psicoterapia

La relación de ayuda puede manifestarse de muchas maneras, pero para los fines que perseguimos resaltaremos las dos principales:

El counseling, y La psicoterapia

No consiste solamente en realizar entrevistas, sino en la actitud con la que éstas se llevan a cabo.

En lo que sigue abordaremos y profundizaremos en el counseling, así que ahora sólo revisaremos brevemente qué es la psicoterapia y cuáles son las diferencias básicas con la consejería.

La psicoterapia es un tipo de ayuda en el cual un profesional entrenado (exclusivamente psiquiatras y psicólogos con formación), utilizando determinados enfoques teóricos y técnicas, trata de inducir cambios importantes en la personalidad y la conducta del cliente. Este cliente adolece de dificultades que trascienden lo meramente adaptativo o coyuntural, y hacen suponer trastornos de personalidad o enfermedad mental. Sus problemas se manifiestan a través de signos y síntomas estructurales. La psicoterapia es una forma de tratamiento y tiene un carácter curativo. El counseling es preventivo, dirigido a personas sanas que atraviesan por dificultades situacionales que implican el escoger o el ejecutar, y que requieren apoyo emocional. Básicamente el counseling surge para subsanar ciertas carencias de apoyo que toda persona necesita en momentos claves de su vida, y que lamentablemente la sociedad y la familia proporcionan cada vez menos. En una familia funcional el rol del consejero correspondería de manera natural al grupo familiar en su conjunto; pero al fallar éste se crea un reemplazo en el tutor o consejero.

En síntesis, la psicoterapia tiene un carácter curativo, es más profunda, dura más, requiere de una formación más especializada y se avoca a problemas que entrañan fallas esenciales de la salud mental. En counseling es preventivo, “superficial”, requiere de menos especialización y se avoca a la superación de crisis y situaciones problemáticas pero no a fallas de la personalidad.

- Counseling Psicoterapia

Capacita al individuo para que utilice sus recursos con mayor eficiencia y eficacia en el afronte de problemas (terapia de cambio mínimo).

Se centra en la solución de problemas específicos y no arraigados.

Se centra en partes sanas a desarrollar; busca lo normal aún en personas anormales.

Trabaja con clientes cuyo nivel de malestar interfiere o quebrante, pero no incapacita, limita o desintegra.

- Preventivo, superficial y breve.

Busca cambiar aspectos disfuncionales o anormales de la personalidad.

Trata de modificar el nivel de ansiedad, las defensas y otros hábitos generalizados de respuesta.

Se centra en debilidades a superar. Busca anomalías en personas normales.

Pacientes con niveles de ansiedad, malestar por encima de lo adaptativo.

-Curativo, profundo, extenso.

Aproximación teórica al counseling.

El uso de la palabra “COUNSELING” en inglés, se ha convertido en un término técnico. La traducción no es precisa y pueden usarse diversos términos para referirse a ella: Orientación, consejo, consultoría, asesoría...hasta tutoría. Lo mejor, creemos, es usar el vocablo inglés a fin de ahorrarnos engorrosas discusiones, ya que los términos mencionados no son totalmente sinónimos, y entrañan sutiles diferencias semánticas.

El counseling es una profesión nueva en Sudamérica, aunque hace más de cincuenta años que existe en los Estados Unidos, Europa, Canadá, y más recientemente en la India, Japón, China y México.

Es una subdivisión de la Ciencia Psicológica y una especialidad en sí misma, que brinda la posibilidad de ayudar a personas normales, en sus crisis y

angustias cotidianas. El counseling es un proceso de apoyo, es una filosofía que trata de definir un saber estar con las personas. Son técnicas de apoyo emocional, que con su manejo adecuado en manos de profesionales, son capaces de ayudar a las personas a resolver sus propios conflictos, si se les da la oportunidad. El aspecto más importante del counseling es la elaboración de los sentimientos.

También se ocupa del sufrimiento común del ser humano, no de la patología mental. Su finalidad es facilitar un aprendizaje cognitivo-emocional para la prevención, el cambio y el desarrollo personal.

Pone énfasis en crear salud para evitar la enfermedad, usando nuestras facultades y talentos, y ayuda a descubrir por sí mismo el sentido de la vida.

Es tarea del Counselor brindar un clima de encuentro, de libertad y de amor. El consultante debe estar dispuesto a revisar sus actitudes y conductas, y además asumir la responsabilidad sobre sí mismo.

Se trabaja en forma individual o grupal y se usan recursos lingüísticos, corporales e imaginación.

Son acciones terapéuticas cortas cuya duración varía entre algunas semanas a unos pocos meses, según el caso.

El COUNSELING se va insertando en el ámbito educativo, laboral y también en el área hospitalaria como en clínicas privadas, apuntando a la calidad de vida de todos.

Reglas básicas del counseling.-

Cuenta con ocho normas de apoyo emocional que deben estar siempre presentes y que deberíamos aplicarlas en nuestra labor como tutores y consejeros. Éstas son:

- No juzgues
- Sé empático
- No des consejos
- No preguntes nunca porqué...
- No tomes la responsabilidad del problema del otro
- No interpretes la situación del otro
- Concéntrate en el aquí y el ahora

- Concéntrate primero en los sentimientos

En muchas ocasiones, nuestra propia intuición nos hace actuar usando algunas o todas de estas normas, pero es importante, si queremos evolucionar a un mayor reconocimiento de nuestra labor tutorial, que seamos conscientes de por qué usamos estas normas y hacia dónde llevan.

No juzgues.

Nuestra labor no es la de juzgar a nadie, y menos a las personas que buscan consejo en nosotros. En nuestro quehacer diario cometemos el error de establecer una sentencia de culpabilidad o no culpabilidad a las conductas de las personas, con lo cual reeditamos el ambiente descalificador que llevó al aconsejado a la crisis o problema que lo aqueja; es decir, no ayudamos en nada. Muy al contrario, el consejero o tutor debe crear un ambiente de aceptación –poco usual en nuestro medio, por lo demás- a fin de que la persona se anime a explorarse a sí misma y supere sus dificultades. Aceptar al consultante no significa estar de acuerdo con él ni compartir sus creencias; significa, lisa y llanamente, evitar juzgarlo o criticarlo. Alcanzar esta meta implica haber recorrido el 50% del camino de un proceso de orientación o consejo.

Sé empático.

Definimos empatía como el proceso de colocarse, cognoscitiva y efectivamente, en la situación del otro, de procurar entender sus sentimientos, vivencias y el significado personal de sus experiencias más importantes, dejando de lado en lo posible nuestro propio campo experiencial. La aplicamos mediante :

La escucha activa: en principio...callarse y escuchar con atención al otro, poniendo énfasis en lo que pasa aquí y ahora, en su marco de referencia interno, tratando de no anticiparnos a lo que va a ocurrir; tratar de captar el significado emocional de lo que dice en lugar de centrarnos sólo en los hechos o anécdotas narrados. En pocas palabras, sensibilizar el oído al discurso emocional del interlocutor. Además, comunicar al cliente lo que hemos captado en él con fines de retroalimentarlo y facilitar su autoconocimiento.

La postura corporal empática:

Mirar a los ojos.

Hacer señales con la cabeza en señal de aliento.

Copiar sutilmente las expresiones del aconsejado para demostrarle empatía.

Adoptar una postura cordial, relajada y abierta inclinándose ligeramente en dirección al cliente.

Cabe establecer una diferenciación entre simpatía y empatía, para que no caigamos en errores. La simpatía es superficial, y hasta cierto punto entraña sentimientos de pena, lástima, solidaridad, cortesía, condolencia o similares, pero desde una actitud de “estar fuera del marco referencial del aconsejado”. El consejero que “simpatiza” no se esfuerza por entender usando las claves mentales del otro sino conservando las suyas propias, y es desde allí que juzga y simpatiza. Obviamente, esto no es de mucha ayuda, pues no hay un verdadero acompañamiento emocional, que es lo verdaderamente terapéutico en esta clase de relaciones. La empatía, en cambio, supone un renunciamiento personal momentáneo; un tratar de asumir al otro en todo lo posible a fin de comprenderlo.

No siempre vamos a poder empatizar con todo el mundo y esto no significa que no seamos buenos consejeros. Pero sí que es verdad que aunque no podamos empatizar sí que podemos tratar de averiguar qué sentimientos tiene la otra persona en esos momentos. Esto de por sí ya es bastante ayuda.

No des consejos

Curiosamente lo que menos se recomienda a un “consejero” es aconsejar. Si partimos del principio básico del counseling, el cual dice que la persona es capaz de resolver sus propios conflictos si se le dan las condiciones psicológicas adecuadas, dar consejos puede ser innecesario y hasta contraproducente, pues decirle a la persona lo que debe hacer violaría este principio básico, ya que implicaría que nosotros, los “aconsejadores”, sabemos mejor que él lo que debe hacer con su vida. Además, casi siempre, de todo el tiempo que estemos con el aconsejado, seguramente no se va a acordar de lo que le hayamos dicho pero sí que se acordará de cómo se sintió con ese profesional. Obviamente esto tiene sus excepciones; hay casos, muy puntuales y concretos, donde un consejo puede ser tolerado, pero no exageremos.

No preguntes nunca (o casi nunca) por qué

La vía regia para la superación de los conflictos y problemas es la toma de contacto y la exploración de las emociones y sentimientos; esto lleva al autoconocimiento y al cambio positivo. La búsqueda de “porqués” nos aleja de esta meta y nos lleva automáticamente a la racionalización y al autoengaño. El por qué nos empuja a buscar la causa de la causa de la causa... y para eso el consejero o el tutor no son necesarios. Si necesitamos hacer preguntas, más útil resulta el “cómo”. Preguntar cómo suceden las cosas nos lleva a centrarnos en los procesos y a una mayor toma de conciencia. El por qué, además, lleva también a buscar culpables y/o responsables, y a evadir nuestra propia responsabilidad por lo que nos sucede.

No tomes la responsabilidad del problema del otro

Un fenómeno que recién se empieza a estudiar y que aqueja a las personas que ejercen profesiones de ayuda (entre ellas los maestros y consejeros) es el llamado “síndrome del quemado”, del burnout o de Thomas. Esto es, un estado de estrés permanente y desgastador que acarrea trastornos psicossomáticos y puede llegar a dejar fuera de combate a quien lo padece. Por ello es necesario aprender a no llevarse el trabajo y sus problemas a casa; no querer vivir por los demás ni solucionar los problemas ajenos a como de lugar. Como decía el maestro Humberto Rotondo, cuidarnos del “furor curandis”. Un principio básico del counseling dice que la ayuda no puede ser obligatoria; no se puede ni se debe forzar a nadie a recibir nuestro auxilio, porque de ser así más nos estaríamos ayudando a nosotros mismos al sentirnos “útiles”, que a la persona aquejada. El verdadero profesional de la ayuda sabe que ésta tiene su momento, y que muchas personas que parecen necesitarla no siempre están maduras para recibirla. No está demás resaltar el hecho de que una persona que se siente demasiado involucrada por los problemas ajenos necesita, para sí mismo, ayuda. La excesiva solidaridad (así como la excesiva indiferencia) no son indicadores de salud mental.

No interpretes la situación del otro

Interpretar es buscar el significado, oculto a la actual comprensión del aconsejado, de su conducta y sus experiencias. Interpretar es juzgar, y ya hemos dicho los factores nocivos de ello. El que interpreta muchas veces demuestra (a sí mismo, narcisísticamente) su sapiencia, pero pocas veces ayuda. Mucho más útil es reflejar las emociones de la persona, servirle de eco para que retome el contacto con sus propias experiencias. La interpretación, para ser de utilidad, tiene que darse en un contexto psicoterapéutico, y ello escapa a los objetivos de la tutoría.

Concéntrate en el aquí y ahora

Todo lo que nos sucede, sucede en el aquí y ahora. Sin descuidar las experiencias del pasado, no nos centremos excesivamente en ellas; antes bien, analicemos básicamente el presente del aconsejado o las repercusiones actuales del pasado. Jugar a la arqueología con los aconsejados tampoco va a ser de mucha utilidad.

Concéntrate primero en los sentimientos

Nos debemos preguntar siempre qué estemos ante un paciente ¿cómo se siente? ¿Qué expresa? ¿Cómo lo expresa?. Su postura, su mirada, el tono de su voz. Desde el counseling y sin darnos cuenta estamos ofreciendo una terapia al paciente a la vez que nos produce una satisfacción a nosotros mismos el saber qué hemos actuado desde los sentimientos.

Orientación y consejo.-

El counseling puede ser dividido, para fines didácticos, en dos grandes rubros, como son la orientación y el consejo propiamente dicho.

La orientación

Está dirigida a personas normales pero que requieren ayuda para aprender a tomar decisiones, y darle una estructura más clara a su vida. Se centra en facilitar el proceso de elección del cliente y le ayuda a elegir con éxito en aspectos vitales.

En la vida cotidiana se dan momentos en los que debemos tomar decisiones trascendentales para nuestra existencia, y por ello mismo y/o porque las condiciones que nos rodean no son favorables, se nos hace difícil elegir.

Todos podemos recordar momentos en los cuales nos vimos en la necesidad de optar por algo muy importante para nuestras vidas, y cuyas repercusiones no eran del todo previsibles. Seguramente dichos momentos estuvieron cargados de tensión, ansiedad y otros “síntomas” esperables y normales. Tal vez incluso no nos atrevimos a compartir esta situación con nadie y nos vimos cercados por la soledad y la desesperación. Elegir no siempre es fácil; puede llevar a un estado de crisis que requiere de alguien que nos ayude. Es aquí donde la orientación entra a tallar.

Aquí el profesional trata de crear esas condiciones favorables para facilitar que la persona elija y decida sobre su vida con libertad y sin miedo ni presiones. Se convierte en un facilitador: facilita la búsqueda y la obtención de la información necesaria (opciones) para la elección; fomenta el autoconocimiento del cliente para que estas decisiones vitales se den sobre bases sólidas y no sobre fantasías o falsas creencias; ayuda a evaluarlas; sopesa junto con el cliente su aplicabilidad, las posibles consecuencia para su vida, y la mejor manera de ejecutar lo elegido, monitoreando sus efectos.

El cliente al sentirse acompañado y comprendido se dará cuenta que él puede hallar las respuestas para las interrogantes esenciales de su vida. Que puede tomar decisiones sin el temor de equivocarse porque habrá descubierto en la relación de ayuda que los errores no tienen que ser necesariamente una catástrofe y hacernos miserables.

Ejemplos de casos típicos para orientación:

Orientación vocacional y/o laboral.

Elección de pareja / casarse o no / tener o no tener hijos.

Realización de viajes y cambios de estilos de vida.

Emancipación y salida del hogar.

Desarrollo de un proyecto de vida.

En la orientación las preguntas que el cliente desea que le ayudemos a contestar son:

¿Qué hago? ¿qué escojo? ¿qué es lo más conveniente para mí?

Cabe advertir, a contrapelo de lo que el término sugiere, que el orientador no decide por el cliente. Crea las condiciones psicosociales para que él lo haga.

El consejo

Aconsejar es ayudar a llevar a cabo las elecciones ya tomadas; ayudar a instrumentalizarlas en la vida real y eficazmente. Puede que una persona esté en condiciones de elegir, pero que encuentre dificultades para ejecutar su elección. Siente que le falta saber cómo implementar las decisiones de su vida; tal vez tiene temor a fallar, a no tener apoyo. Los problemas de consejería son adaptativos frente a lo externo. Requieren de información y entrenamiento, y es esto lo que le proporciona el consejero a su cliente.

Como se ve, el consejo es el segundo momento y la consecuencia lógica de la orientación; aunque no siempre van de la mano. Esto depende de las condiciones y características del cliente; de si su problema radica en la falta de seguridad para elegir, en la falta de pericia para implementar sus elecciones o en ambas.

- En el consejo la interrogante a resolver es:

¿Cómo lo hago? ¿cómo lo llevo a cabo?

Algunos casos ejemplificadores serían:

¿Cómo hago para estudiar con éxito la carrera que ya elegí?.

¿De qué manera puedo llevar a buen puerto una relación de pareja?.

¿Cuáles son las claves para sobrevivir viviendo solo, fuera de la casa de mis padres?.

Estas interrogantes también pueden generar malestar, si no se cuenta con el apoyo material y emocional necesario; pero ese malestar no es el problema principal. No podemos cometer el error de confundir el efecto con la causa. En muchos casos los clientes acudirán al consejero quejándose de tal o cuál síntoma (desgano, tristeza, miedo, desaliento, irritabilidad, etc.) pero será esencial que discriminemos si tal queja refleja algo estructural, enraizado en la persona, o si es algo coyuntural y situacional, que responde a situaciones existenciales concretas.

-El proceso de orientación y consejo.

Tanto la orientación como el consejo siguen sendos procesos, como entidades organizadas. Es conveniente tenerlos en cuenta a fin de monitorear nuestro trabajo y no caer en el caos y la desorganización.

A.S. Egan identifica tres fases en el desarrollo del proceso de counseling:

1 - Fase de exploración:

El profesional desarrolla el clima cálido adecuado para que el cliente pueda explorar el problema desde sus sistemas de referencias, antes de centrarse en cuestiones concretas. Las herramientas de las que disponemos para ello son: estar atentos, escuchar activamente y las técnicas de relación. El objetivo es que el cliente confíe en el consejero con fines de crear las condiciones para la fase siguiente.

2 - Fase de nueva comprensión:

Se ayuda al sujeto a que vea su situación desde nuevas perspectivas y a que se centre en lo que podría hacer para afrontarla de un modo más efectivo. Se le ayuda para que vea los recursos de los que dispone y que podría utilizar. Las herramientas siguen siendo la comprensión y la escucha activa, profundizando en la comprensión empática, ayudando al cliente a reconocer temas, patrones de conducta, inconsistencias y sentimientos. Se debe propiciar que el cliente se vea a sí mismo desde diversos ángulos a fin de que supere formas rígidas y auto devaluadoras de percibirse a sí mismo.

3 - Fase de acción:

Consiste en ayudar al cliente a considerar los posibles modos de actuar, ver costos o consecuencias, planear la acción, llevarla a cabo y evaluarla. Las técnicas de resolución de problemas y toma de decisiones son muy útiles aquí. Hay que tener en claro que en el counseling no existe “lo adecuado” y “lo inadecuado”, sino lo que puede ser más adecuado, en ese momento, para esa persona, en sus circunstancias específicas.

- El proceso de orientación:

1) Establecimiento de la relación:

Aquí son importantes tres actitudes básicas, como son, la aceptación incondicional, la empatía y la autenticidad. Sin una buena relación inicial, basada en el respeto y la confianza, es probable que el proceso de orientación fracase.

2) Delimitación de objetivos:

En esta fase es importante que, de manera conjunta con el cliente, se establezca qué es lo que él desea conseguir en dos esferas: en la consulta y en su vida. O dicho de otro modo, qué desea ser en la vida y cómo la consulta puede ayudarlo para ello. La delimitación de objetivos le dará coherencia y estructura al proceso.

3) Análisis de posibilidades:

Se trata de que la persona sea capaz de elaborar posibilidades de elección para conseguir los objetivos vitales que se ha planteado. Para elegir necesita información sobre sí mismo, el entorno, sus recursos, obstáculos, etc., y sopesarlos con ecuanimidad. Darse cuenta de las opciones reales con las que cuenta y del peso específico de cada una en relación a su persona.

4) Toma de decisiones:

En esta fase el cliente elige y para ello el consejero le brinda seguridad y apoyo. Lo acompaña para vencer los miedos que involucran tomar decisiones vitales.

5) Búsqueda de una estructura:

La fase final del consejo consiste en que el cliente empiece a implementar las decisiones adoptadas; que se estructuren en la vida real, más allá del consultorio. El consejero monitorea esta implementación y al constatar su efectividad da por concluido el proceso.

- El proceso de consejería:

1) establecimiento de la relación:

El proceso es similar, a lo descrito en la primera fase de la orientación.

2) Delimitación del problema:

Se debe establecer con claridad, precisión y detalle en qué consiste la dificultad del cliente. Cómo se manifiesta, desde cuándo, frente a quiénes, qué intentos de solución ha utilizado, qué desea lograr, etc.

3) Análisis del problema:

Conociendo cómo es el problema de manera realista, se procede a buscar soluciones, apelando para ello a todas las fuentes y recursos disponibles.

4) Planteamiento de soluciones:

Una vez recabada toda la información posible, se procede a depurarla y a escoger dos o tres alternativas que aparezcan como las más viables. En base a ellas se diseñan planes de acción a realizar por el cliente.

5) Estructuración:

Se ejecutan estos planes de acción y se monitorea su efectividad. En caso de no obtener el éxito deseado se reemplazan las soluciones intentadas por otras, o se diseñan alternativas nuevas.

En este caso se supone que el cliente sabe lo que desea; la ayuda sólo radica en ayudarlo a obtenerlo.

- La derivación.

Pueden darse casos en los cuales el cliente no responde a nuestras estrategias de counseling; que a pesar de implementar adecuadamente las técnicas el sujeto no se anima a elegir, no elige bien, tiene serias dificultades para implementar sus decisiones, etc., todo lo cual va acompañado de un creciente malestar. Si analizamos nuestro accionar como tutores y descartamos que el problema sea de ejecución nuestra, entonces muy probablemente estaremos frente a un caso más serio, que requiere tratamiento especializado y derivación.

No se nos debe ocurrir nunca tratar casos graves como el consumo de sustancias, abuso sexual, depresiones e intentos de suicidio, psicosis y neurosis graves, trastornos de personalidad, etc. En estos casos hay que usar las técnicas descritas para convencer y encaminar al cliente hacia el profesional especializado, y hacer todo lo posible para que llegue a él. Incluso reportarlo, es necesario, pues no siempre la persona querrá recurrir a los profesionales por los supuestos estigmas que estos acarrear. No asustarnos y descalificar a la persona; sólo derivar.

- Técnicas de relación.

El 50% del éxito en el counseling estriba en establecer una buena relación consejero-aconsejado. Esto se sustenta básicamente en las actitudes ya descritas anteriormente, de allí que las técnicas que a continuación se mencionan tengan una importancia secundaria y sirven para instrumentalizar dichas actitudes.

-Técnica de concordancia:

Su objetivo es crear el puente de relación entre el consejero y el aconsejado. Son elementos de concordancia los procedimientos que se emplean en el encuentro inicial, tendientes a brindarle cordialidad, y las comodidades del ambiente físico de la consulta.

Es conveniente recibir al aconsejado sonrientemente y con un saludo y acompañarlo al lugar de la entrevista. Iniciar la charla con un tema neutro y ameno, a fin de aminorar la tensión, durante unos cinco minutos. Procurar que el ambiente de las entrevista sea cómodo y sobretodo privado. La esencia de esta técnica consiste en que el consejero se comporte como un anfitrión y haga sentir al aconsejado como huésped.

- Técnica de estructuración:

También conocido como encuadre o setting, consiste en definir con el cliente la naturaleza, límites y metas del proceso. Trata de hacer ver al cliente que el proceso es un plan racional y delimitar las responsabilidades que corresponden a cada uno. La estructura tiene dos elementos: implícitos, que son los límites naturales que surgen espontáneamente de las diferencias de rol entre el consejero y el aconsejado, y explícitos, que son los límites y reglas que plantea el consultor de manera deliberada. La estructuración define roles y evita malentendidos. Se deben establecer variables como los horarios de las consultas, la duración de las mismas, el número de consultas, lo que se espera del cliente, lo que el cliente debe y no debe esperar del consejero, las inasistencias, etc.

- Técnica del reflejo:

Busca que el aconsejado perciba sus pensamientos y sentimientos como parte de sí mismo y no como algo ajeno. Consiste en expresar con palabras nuevas, los sentimientos y actitudes que el entrevistado expresa; es decir, utilizar el parafraseo. Se busca reflejar el sentimiento y la emoción, no sólo las ideas. Aquí el consejero juega el rol de eco, que recepciona, clarifica y reproduce moduladamente lo que el cliente dice. No interpreta.

Ejemplo:

Cliente: ¡Me siento molesto, triste! ¡Siento mucha cólera! No es justo que esto me pase a mí...que mi pareja me deje así como así.

Consejero: Ud. experimenta sentimientos de cólera en este momento ante la pérdida de su pareja.

Con esto se brinda retroalimentación al cliente, y se evita que simplemente "dispare" sentimientos sin hacerse cargo de ellos.

Las frases más usadas son: dice Ud. que..., siente Ud. que..., piensa Ud..., etc.

Hay tres tipos de reflejo: inmediato, se refleja el sentimiento inmediatamente después de lo expresado por el cliente; sumario, se unen varios sentimientos expresados en un reflejo conjunto; y terminal, resume las actitudes más significativas expresadas en toda sesión de consulta.

- Técnica de aceptación:

Está diseñada para estimular, sin presionar, la comunicación espontánea del cliente. Se recurre al uso de frases simples como “aja”, “prosiga”, “sí, continúa”, etc.

La aceptación implica tres elementos observables:

Expresión facial, amistosa y movimientos afirmativos de la cabeza.

Tono de voz e inflexión: “mmm...”

Distancia y postura corporales.

- Técnica del silencio:

El silencio es una muestra de respeto por las emociones y acontecimientos que el cliente relata. Usado de manera deliberada, el silencio puede cumplir diversas funciones que reemplazan a las palabras e impregnan a la entrevista un clima espontáneo y natural. El silencio del consejero puede inducir a hablar al cliente; a que centre su atención en el tema; ayuda en la profundización de lo que se trata y reduce a velocidad de la entrevista. Se clasifica en tres tipos:

Deliberado (da énfasis). Guardar silencio después de la expresión de una frase, resalta lo dicho incluso para el emisor. Esto hace que el cliente preste más importancia a lo que dice y que sus palabras resuenen más en su mente.

De organización (para transiciones). Se puede facilitar el paso de un tema a otro guardando silencio al finalizar un tema y antes de comenzar el siguiente. El silencio aquí cumple la función de bisagra o puente de conexión.

De terminación (final). Se puede indicar que la sesión ha concluido o está por concluir guardando silencio unos instantes previos a la terminación y finalmente concluir.

Técnica de dirección:

Es la influencia deliberada del consejero sobre el cliente, guiándolo o indicándole las actitudes que debe asumir y lo que debe hacer. Es “aconsejar”, “orientar” en el sentido vulgar de estos términos. Permite retener o delegar la responsabilidad de la consejería puesto que se puede dirigir más o menos, según lo ameriten las circunstancias. Tenemos cuatro criterios a seguir:

Dirigir tanto como lo tolere el cliente, según su capacidad y comprensión.

Variar la dirección para ajustarse al ritmo del cliente.

Iniciar el proceso con mínima dirección, e incrementarla cuando la relación se estructure.

Tener presente que cuanto más sea el cliente quien asuma la dirección del proceso, mejores los resultados.

- Técnica del aliento:

Consiste en animar al cliente, en incitarlo a continuar, darle apoyo, aliciente. Ideal para proporcionar apoyo emocional; refuerza el comportamiento positivo y genera expectativas favorables.

“Ud. es una persona capaz”; “Ud. puede sentirse mejor”; “Ud. puede tomar decisiones”, etc.

- Técnica de cierre:

Sirve para concluir la sesión o todo el proceso de consejería.

Finalización de un tema: realizar una reflexión resumidora y unir cabos sueltos antes de pasar a otro tema.

Finalización de entrevista: dejar en el paciente la sensación de que se avanza en el proceso. Minutos antes de concluir, bajar el ritmo de la entrevista y preparar la conclusión. Hacer un resumen de lo tratado y preparar una reflexión. Hacer referencia a próximas sesiones o temas o dejar tareas.

La entrevista final debe plantearse una vez alcanzadas las metas iniciales. Debe ser de recuento y conclusiones. Dejar abierta la posibilidad para nuevas entrevistas posteriores, si se cree necesario.

- Técnicas de interpretación

Lo que se busca con estas técnicas es facilitar la comprensión de sí mismo en el cliente. Los aconsejados emiten mensajes sobre su persona y no siempre reflexionan sobre ellos. El desarrollo de una nueva comprensión pasa por esta reflexión y para ello es necesario clarificar lo que dicen, confrontar sus inconsistencias e interpretar cuando sea necesario.

La Clarificación

Consiste simplemente en pedir al cliente que aclare temas confusos, incompletos u oscuros sobre los que falta información en su discurso.

La confrontación:

Presenta al aconsejado las áreas de información que parecen contradictorias o incongruentes en su discurso. Significa escuchar con atención al cliente y

señalarle aquellos aspectos de la interacción que parecen indicar la presencia de operaciones defensivas y un funcionamiento conflictivo. La confrontación no se hace con el cliente mismo sino con lo que dice, y no tiene un carácter confrontacional o beligerante sino de aclaración.

La interpretación:

Establece lazos entre el material consciente, preconsciente y las funciones o motivaciones inconscientes, manifestadas en el aquí y ahora, asumidas o bajo hipótesis. La confrontación junta y reorganiza lo que se ha observado; la interpretación añade al material una dimensión hipotética de causalidad y profundidad.

Para no parecer contradictorios con los principios del counseling, diremos que la interpretación debe usarse lo menos posible, y siempre y cuando lo que se va a interpretar sea muy obvio para el consejero si bien no para el cliente. No abusar de ella es esencial. Lo importante es lograr que el cliente se interprete a sí mismo...aunque a veces hay que darle una ayudadita.

La toma de decisiones y la resolución de problemas

Las decisiones, entendidas como elección de un curso de acción determinado, son importantes porque de ellas depende el éxito de una empresa, de una carrera profesional, el destino de un país etc. Si nosotros mediante el modelo asertivo sabemos qué hacer, la teoría decisional, nos dice cómo hacerlo, pero hacerlo ya e implementarlo.

Existe al menos una teoría clásica optimizante en la toma de decisiones; los pasos naturales en este modelo son:

- Identificar el problema.- Determinar las discrepancias entre la situación actual y los resultados deseados. ¿Qué tengo realmente y qué deseo?

- Diagnosticar el problema.- Reunir y analizar la información que explique la naturaleza del problema. ¿Cómo soy y a qué se debe?

- Definir las alternativas.- Desarrollar todas las soluciones que son potenciales soluciones. ¿Con qué cuento realmente para alcanzar lo que deseo? ¿Qué estrategias tengo o necesito conocer? ¿Quiénes pueden colaborar con ideas, recursos o acciones?

- Examinar las consecuencias.- ¿Qué pasaría si...? anticipar los probables efectos de cada alternativa.

- Tomar la decisión.- Evaluar y elegir la mejor alternativa, aquella que maximice el logro de las metas y los objetivos. El ambiente aceptador y propiciador brindan seguridad.

- Hacerlo.- Implementar la decisión.

Cuando se aplica al menos un modelo más o menos racional o pensante en la toma de decisiones, y si vivimos en ambientes asertivos y que brinden holding, podemos estar en condiciones de que las mejores decisiones podrán ser tomadas, aquellas que nos favorezcan en el trato interpersonal y el desarrollo.

TEMA 7

Comunicación no verbal (“El Lenguaje del Cuerpo”)

7.1 Introducción

La lista de definiciones de “comunicación” es muy larga, prácticamente cada autor propone la suya. Podemos denominar comunicación al proceso por el cual, unos seres, unas personas asignan significados a unos hechos producidos y, entre ellos muy especialmente al comportamiento de los otros seres o personas.

La primera condición para que haya comunicación es la presencia de un emisor y un receptor.

“El estudio de los signos siempre ha estado relacionado con el concepto de comunicación.

Como es natural, la expresión corporal que abarca los movimientos del cuerpo y la postura, está relacionada con las características físicas de la persona.

Hay tres clases de movimientos observables: los faciales, los gesticulares y los de postura.

Aunque podamos categorizar estos tipos de movimientos, la verdad es que están fuertemente entrelazados, y muy frecuentemente se hace difícil dar un significado a uno, prescindiendo de los otros.

En la comunicación verbal, siendo el lenguaje el factor más importante, reconocemos que producimos y recibimos una cantidad muy grande de mensajes que no vienen expresados en palabras.

Estos mensajes son los que denominamos no verbales, y van desde el color de los ojos, largo del cabello, movimientos del cuerpo, postura, y hasta el tono de la voz, pasando por objetos, vestidos, distribución del espacio y el tiempo.

El estudio de estos sistemas de comunicación no empieza de manera rigurosa hasta bastante después de la Segunda Guerra Mundial. Esto no quiere decir que alguna referencia no la encontremos ya en los antiguos mundos Griego y Chino, o en trabajos sobre danza, teatro o liturgia.

Características generales de la comunicación no verbal:

- La comunicación no verbal, generalmente, mantiene una relación de interdependencia con la interacción verbal.
- Con frecuencia los mensajes no verbales tienen más significación que los mensajes verbales.

- En cualquier situación comunicativa, la comunicación no verbal es inevitable.
- En los mensajes no verbales, predomina la función expresiva o emotiva sobre la referencial.
- En culturas diferentes, hay sistemas no verbales diferentes.
- Existe una especialización de ciertos comportamientos para la comunicación.
- El estudio en que se encuentra este tipo de búsqueda es el descriptivo.

El conocimiento de las formas no verbales de comunicación sirve para convertir el encuentro con otra persona en una experiencia interesante.

Cuando empezó a estudiarse la comunicación no verbal, ésta iba dirigida a gente de ventas, gerentes y ejecutivos, pero más tarde se fue ampliando de tal manera que toda persona, cualquiera que sea su vocación y su posición social, puede usarlo para comprender mejor el acontecimiento más complejo que se presenta en la vida: el encuentro cara a cara con otra persona.

7.2. La interpretación de la postura

Para la mayoría de nosotros, la postura es un tema poco agradable sobre el que nuestra madre solía regañarnos. Pero para un psicoanalista la postura de un paciente muchas veces constituye una clave de primer orden sobre la naturaleza de sus problemas.

La postura es la clave no verbal más fácil de descubrir, y observarla puede resultar muy entretenido.

Con sorprendente frecuencia, las personas imitan las actitudes corporales de los demás. Dos amigos se sientan exactamente de la misma manera, la pierna derecha cruzada sobre la izquierda, por ejemplo, y las manos entrelazadas detrás de la cabeza; o bien uno de ellos lo hace a la inversa, la pierna izquierda cruzada sobre la derecha, como si fuera una imagen reflejada en un espejo. Se denomina a este fenómeno posturas congruentes. Se cree que dos personas que comparten un mismo punto de vista, suelen compartir también una misma postura.

Estudiar la postura de las personas durante una discusión es sumamente interesante, ya que muchas veces podremos detectar quién está a favor de quién, antes de que cada uno hable.

Se ha observado que las personas que no se conocen evitan cuidadosamente adoptar las mismas posiciones. La importancia de la imitación puede llegar a ser una de las lecciones más significativas que podemos aprender, pues es la forma en que los demás nos expresan que coinciden con nosotros o que les agradamos. También es la forma en que comunicamos a los demás que realmente nos agradan.

Si un jefe desea establecer rápidamente una buena relación y crear un ambiente tranquilo con un empleado, sólo debe copiar la postura de éste para lograr sus objetivos.

De la misma manera que las posturas congruentes expresan acuerdo, las no congruentes pueden utilizarse para establecer distancias psicológicas.

Al ver una pareja de jóvenes sentados uno al lado del otro en un sofá. La chica está mirando hacia el muchacho, que está sentado mirando hacia afuera, los brazos y las piernas como formando una barrera entre ambos y este permanece sentado así durante ocho largos minutos y sólo de tanto en tanto gira la cabeza hacia la chica para hablar con ella. Al término de ese tiempo entra otra joven en la habitación y el muchacho se pone de pie y sale con ella; mediante su postura había establecido que la chica que estaba sentada a su lado no era su pareja.

Algunas veces cuando las personas se ven forzadas a sentarse demasiado juntas, inconscientemente despliegan sus brazos y piernas como barreras. Dos hombres sentados muy juntos en un sofá girarán el cuerpo levemente y cruzarán las piernas de adentro hacia afuera, o pondrán una mano o un brazo para protegerse el lado común del rostro.

Un hombre y una mujer sentados frente a frente a una distancia muy próxima, cruzarán los brazos y tal vez las piernas, y se echarán hacia atrás en sus asientos.

La postura no es solamente una clave acerca del carácter, es también una expresión de la actitud. En efecto, muchos de los estudios psicológicos que se han hecho sobre la postura la analizan según lo que revela acerca de los sentimientos de un individuo con respecto a las personas que lo rodean.

Un investigador ha observado que cuando un hombre se inclina levemente hacia adelante, pero relajado y con la espalda algo encorvada, probablemente simpatiza con la persona que está con él.

La postura es, como ya hemos dicho, el elemento más fácil de observar y de interpretar de todo el comportamiento no verbal. En cierto modo, es preocupante saber que algunos movimientos corporales que teníamos por arbitrarios son tan circunscritos, predecibles y, a veces, reveladores; pero por otra parte,

es muy agradable saber que todo nuestro cuerpo responde continuamente al desenvolvimiento de cualquier encuentro humano.

Por ejemplo, los que venden por las casas de parejas casadas deben observar los gestos de los cónyuges para ver quién los inicia y quién los copia. Si el marido es el que mantiene la conversación y la mujer no dice nada, pero usted observa que él copia los gestos de la mujer, descubrirá que es ella la que decide y firma los cheques, así que al vendedor le conviene dirigir su charla a la señora.

7.3 La comunicación de los sentidos (el tacto)

El tacto es el sentido que está presente en todos los demás. La luz y los aromas nos envuelven.

Nos sentimos muchas veces mecidos por la música. Imaginemos lo que le sucedería a un niño a quien le impidieran su relación por medio del tacto. Posiblemente terminaría siendo un perfecto inválido.

Nuestra piel es comúnmente fiel reflejo de nuestras emociones, como el miedo, la ira, el odio. El tacto posee una clase especial de proximidad, puesto que cuando una persona toca a otra, la experiencia es total e inevitablemente mutua. La piel se pone en contacto con la piel, en forma directa o a través de la vestimenta, y se establece una inmediata toma de conciencia de ambas partes. Esta toma de conciencia es más aguda cuando el contacto es poco frecuente.

Lo que el hombre experimenta a través de la piel es mucho más importante de lo que la mayoría de nosotros piensa. Prueba de ello es el sorprendente tamaño de las áreas táctiles del cerebro, la sensorial y la motora.

Los labios, el dedo índice y el pulgar, sobre todo, ocupan una parte desproporcionada del espacio cerebral. La experiencia táctil, por lo tanto, debe considerarse muy compleja y de gran significación. Todo ser humano está en contacto constante con el mundo exterior a través de la piel. A pesar de que no es consciente de ello hasta que se detiene a pensarlo, siempre existe, por lo menos, la presión del pavimento contra la planta del pie, o la del asiento contra las nalgas. En realidad, todo el medio ambiente

le afecta a través de la piel; siente la presión del aire, el viento, la luz del sol, la niebla, las ondas acústicas y, algunas veces, a otros seres humanos.

El tacto es probablemente el más primitivo de los sentidos. El bebé recién nacido explora mediante el tacto; es así como descubre dónde termina su propio cuerpo y empieza el mundo exterior. A medida que el niño crece, aprende que hay objetos y partes de su propio cuerpo y del de las otras personas, que se pue-

den tocar y otras que no. Cuando el individuo descubre las relaciones sexuales, en realidad está redescubriendo la comunicación táctil.

Si se interrumpe una conversación, la persona que lo hace podrá poner su mano en el brazo de su interlocutor, ya que este gesto podrá interpretarse como el pedido de "un momento" y evidentemente forma parte del mecanismo de la conversación.

También resulta importante la parte del cuerpo que se toca. Una mano que reposa suavemente sobre un antebrazo tendrá un impacto totalmente diferente al que tendría si se coloca sobre una rodilla.

El contacto por lo menos el más impersonal - se produce en todo nuestro entorno, ya sea que lo percibamos o no. Vinculamos el contacto físico con el sexo, excepto cuando se nota claramente que no hay conexión entre ambos; por eso lo utilizamos escasamente para expresar amistad y afecto.

En las calles de los Estados Unidos no suelen verse hombres ni mujeres que caminen del brazo. Sin embargo, ésta es una costumbre bastante común en Sudamérica. A los norteamericanos les parece un indicio de homosexualidad. Aun los padres e hijos mayores tienen entre sí el contacto más superficial

El tacto, el gusto y el olfato son sentidos de proximidad. El oído y la vista, en cambio, pueden brindar experiencia a distancia.

7.4 Movimientos corporales

Las investigaciones acerca de la comunicación humana a menudo han descuidado al individuo en sí. No obstante, es obvio que cualquiera de nosotros puede hacer un análisis aproximado del carácter de un individuo basándose en su manera de moverse rígido, desenvuelto, vigoroso, y la manera en que lo haga representará un rasgo bastante estable de su personalidad.

Tomemos por ejemplo la simple acción de caminar. Este sólo hecho nos puede indicar muchas cosas. El hombre que habitualmente taconee con fuerza al caminar nos dará la impresión de ser un individuo decidido. Si camina ligero, podrá parecer impaciente o agresivo, aunque si con el mismo impulso lo hace más lentamente, de manera más homogénea, nos hará pensar que se trata de una persona paciente y perseverante. Otra lo hará con muy poco impulso, como si cruzando un trozo de césped tratara de no arruinarlo y nos dará una idea de falta de seguridad.

El hecho de levantar las caderas exageradamente da impresión de confianza en sí mismo; si al mismo tiempo se produce una leve rotación, estamos ante alguien garboso y desenfadado. Si a esto se le agrega un poco más de ritmo,

más énfasis y una figura en forma de guitarra, tendremos la forma de caminar que, en una mujer, hace dar vuelta a los hombres por la calle.

Esto representa el “cómo” del movimiento corporal, en contraste con el «qué»: no el acto de caminar sino la manera en que se hace; no el acto de estrechar la mano, sino la forma de hacerlo.

La proporción entre gesto y postura es una forma de evaluar el grado de participación de un individuo en una situación dada. Un hombre que sacude enérgicamente los brazos no parecerá convincente si sus movimientos no se extienden al resto del cuerpo.

Lo que importa es la proporción existente entre los movimientos posturales y los gestuales, más que el mero número de movimientos posturales. Un hombre puede estar sentado muy quieto, escuchando, pero si al moverse lo hace con todo su cuerpo, parecerá estar prestando mucha atención; mucha más que si estuviera continuamente en movimiento, jugueteando tal vez constantemente con alguna parte de su cuerpo.

Las actitudes corporales reflejan las actitudes y orientaciones persistentes en el individuo. Una persona puede estar inmóvil o sentada hacia adelante de manera activa, o hundida en sí misma, y así sucesivamente. Estas posiciones o posturas, y sus variaciones o la falta de ellas, representan la forma en que uno se relaciona y orienta hacia los demás.

¿Hay una manera de aprender a controlar la cualidad del movimiento? “Sería como el problema del ciempiés. Si alguna vez empezara a pensar cuál pata debe mover primero, se quedaría totalmente paralizado”.

El conjunto de gestos

Uno de los errores más graves que puede cometer un novato en el lenguaje del cuerpo es interpretar un gesto aislado de otros y de las circunstancias. Rasarse la cabeza, por ejemplo, puede significar muchas cosas: caspa, piojos, sudor, inseguridad, olvido o mentira, en función de los demás gestos que se hagan simultáneamente. Para llegar a conclusiones acertadas, deberemos observar los gestos en su conjunto.

Como cualquier otro lenguaje, el del cuerpo tiene también palabras, frases y puntuación. Cada gesto es como una sola palabra y una palabra puede tener varios significados. Sólo cuando la palabra forma parte de una frase, puede saberse su significado correcto.

Los gestos se presentan «en frases» y siempre dicen la verdad sobre los sentimientos y actitudes de quien los hace. La persona perceptiva es la que lee bien las frases no verbales y las compara con las expresadas oralmente.

La figura muestra un conjunto de gestos que expresan evaluación crítica. El principal es el de la mano en la cara, con el índice levantando la mejilla y otro dedo tapando la boca mientras el pulgar sostiene el mentón.

Otras evidencias de que el que escucha analiza críticamente al que habla, las proporcionan las piernas muy cruzadas y el brazo cruzado sobre el pecho (defensa), mientras la cabeza y el mentón están un poco inclinados hacia abajo (hostilidad). La «frase no verbal» dice algo así como «no me gusta lo que está diciendo y no estoy de acuerdo».

La observación de los grupos de gestos y la congruencia entre los canales verbales y no verbales de comunicación son las claves para interpretar correctamente el lenguaje del cuerpo.

Además de considerar a los gestos agrupados y de tener en cuenta la congruencia entre lo que se dice y el movimiento corporal, todos los gestos deben considerarse dentro del contexto en que se producen. Por ejemplo, si alguien está de pie en la parada del autobús, con los brazos y las piernas cruzados y el mentón bajo en un día de invierno, lo más probable es que tenga frío y no que esté a la defensiva. Pero si esa persona hace los mismos gestos cuando está sentada frente a un hombre con una mesa de por medio, y este hombre está tratando de convencerla de algo, de venderle una idea, un producto o un servicio, la interpretación correcta es que la persona está a la defensiva y en actitud negativa.

La velocidad de algunos gestos y el modo en que resultan obvios para los demás está

relacionada con la edad de los individuos. Si una niña de cinco años dice una mentira a sus padres, se tapaná inmediatamente la boca con una o las dos manos. El gesto indica a los padres que la niña mintió y ese gesto continúa usándose toda la vida, variando solamente su velocidad.

“Cuando la adolescente dice una mentira, también lleva la mano a la boca como la niña de cinco años, pero, en lugar de tapanla bruscamente, sus dedos apenas rozan su boca.

“El gesto de taparse la boca se vuelve más refinado en la edad adulta. Cuando el adulto dice una mentira, el cerebro ordena a la mano que tape la boca para bloquear la salida de las palabras falsas, como ocurría con la niña y la adolescente, pero en el último momento aparta la mano de la boca y el resultado es un gesto tocándose la nariz. Ese gesto no es más que la versión refinada, adulta, del gesto de taparse la boca que se usó en la niñez. Esto sirve de ejemplo para mostrar que cuando un individuo se hace mayor, muchos de sus gestos se vuelven más elaborados y menos obvios. Es más difícil interpretar los gestos de una persona de cincuenta años que los de un individuo mucho más joven.

Gestos al inicio de una conversación

El encuentro es un momento fundamental de la conversación y, a partir de él, se desencadenan una serie de estrategias a través de sutiles negociaciones no verbales que tienen lugar desde los primeros momentos. Los primeros 15 a 45 segundos son fundamentales, ya que representan la afirmación de una relación preexistente o una negociación.

Aquellas pautas de comportamiento comunicativo, aquellas reglas de interacción que ponemos en funcionamiento para expresar o negociar la intimidad, son las que hacemos servir para hacerle saber a una persona si nos gusta o no. Y eso raramente lo hacemos de manera verbal.

Ritmos corporales

Cada vez que una persona habla, los movimientos de sus manos y dedos, los cabeceos, los parpadeos, todos los movimientos del cuerpo coinciden con el compás de su discurso.

Este ritmo se altera cuando hay enfermedades o trastornos cerebrales.

Comunicación en las Organizaciones

Comunicación no verbal

7.5 Los territorios y las zonas

El Espacio persona

-Distancias zonales

El radio de la burbuja alrededor del individuo blanco de clase media pueden dividirse en cuatro distancias zonales bien claras:

Zona íntima (de 15 a 45 cm) Es la más importante y es la que una persona cuida como su propiedad.

Solo se permite la entrada a los que están muy cerca de la persona en forma emocional, como el amante, padres, hijos, amigos íntimos y parientes.

Zona personal (entre 46cm y 1,22 metros): es la distancia que separa a las personas en una reunión social, o de oficina, y en las fiestas.

Zona social (entre 1,22 y 3,6 metros): esa es la distancia que nos separa de los extraños, del plomero, del que hace reparaciones en la casa, de los proveedores, de la gente que no conocemos bien.

Zona pública (a más de 3,6 metros): es la distancia cómoda para dirigirnos a un grupo de personas.

Si bien toleramos intrusos en la zona personal y social, la intromisión de un extraño en la zona íntima ocasiona cambios fisiológicos en nuestros cuerpos. Por eso rodear con el brazo los hombros de alguien que uno acaba de conocer, aunque sea de manera muy amistosa puede hacer que la persona tome una actitud negativa hacia usted.

El hacinamiento en los conciertos, ascensores, ómnibus ocasiona la intromisión inevitable en las zonas íntimas de otras personas. Hay una serie de reglas no escritas que los occidentales respetan fielmente cuando se encuentran en estas situaciones, como por ej.

No es correcto hablar con nadie, ni siquiera con alguien conocido.

Debe evitarse mirar a la gente.

Debe mantenerse "cara de póker", totalmente inexpresiva.

Si lleva un libro o un diario simulará estar abocado a su lectura.

Cuantas más personas haya en el lugar, menos movimientos debe efectuar.

En los ascensores se debe estar mirando el tablero que indica los números de los pisos.

- Los rituales del uso del espacio

Cuando una persona busca espacio entre extraños lo hace siempre buscando el espacio más grande disponible entre dos espacios ocupados y reclama la zona del centro. En el cine elegirá un asiento que este a mitad de camino entre el extremo de la fila y el de la persona que este sentada. El propósito de este ritual es no molestar a las otras personas acercándose o alejándose demasiado de ellas.

- Zonas espaciales urbanas y rurales

Los que crecieron en zonas rurales poco pobladas necesitan mas espacio que los que crecieron en lugares densamente poblados. La observación de cuanto extiende el brazo alguien para estrechar la mano da la clave para saber si se crió en una ciudad o en el campo. El habitante de una ciudad tiene su burbuja privada de 46 cm, y hasta esa distancia extiende el brazo para saludar.

La persona criada en el campo puede tener su burbuja personal de 1 metro o más y hasta esa distancia extenderá la mano.

7.6 Gestos con las manos

Es una antigua broma decir que “Fulano se quedaría mudo si le ataran las manos”. Sin embargo, es cierto que todos estaríamos bastante incómodos si tuviéramos que renunciar a los ademanes con que tan a menudo acompañamos e ilustramos nuestras palabras.

La mayoría de las personas son conscientes del movimiento de manos de los demás, pero en general lo ignoran, dando por sentado que no se trata más que de gestos sin sentido. Sin embargo, los ademanes comunican. A veces, contribuyen a esclarecer un mensaje verbal poco claro.

- La palma de la mano

El gesto de exhibir las palmas de las manos se ha asociado siempre con la verdad, la honestidad, la lealtad y la deferencia. Muchos juramentos se efectúan colocando la palma de la mano sobre el corazón; la mano se levanta con la palma hacia afuera cuando alguien declara en un tribunal; ante los miembros del tribunal la Biblia se sostiene con la mano izquierda y se levanta la palma derecha.

En la vida cotidiana, la gente usa dos posiciones fundamentales de las palmas: una es la de las palmas hacia arriba en la posición del mendigo que pide dinero o comida, y la otra es la de las palmas hacia abajo como si se tratara de contener, de mantener algo. Cuando alguien desea ser franco y honesto, levanta una o ambas palmas hacia la otra persona y dice algo así como: “Voy a serle franco”.

“Cuando alguien empieza a confiar en otro, le expondrá las palmas o partes de ellas. Es un gesto inconsciente como casi todos los del lenguaje del cuerpo, un gesto que proporciona al que lo ve la sensación o el presentimiento de que están diciéndole la verdad.

Hay tres gestos principales de mando con las palmas: la palma hacia arriba (ya comentada), hacia abajo y la palma cerrada con un dedo apuntando en una dirección.

La palma hacia arriba es un gesto no amenazador que denota sumisión. “

Cuando alguien coloca la palma hacia abajo adquiere inmediatamente autoridad. La persona receptora siente que se le está dando una orden.

La palma cerrada en un puño, con el dedo señalando la dirección, es el plano simbólico con el que uno golpea al que lo escucha para hacer que le obedezca."

- El apretón de manos

Estrecharse las manos es un vestigio que queda del hombre de las cavernas. Cuando dos cavernícolas se encontraban, levantaban los brazos con las palmas a la vista para demostrar que no escondían ningún arma.

Con el transcurso de los siglos, ese gesto de exhibición de las palmas fue transformándose en otros como el de la palma levantada para el saludo, la palma sobre el corazón y muchos otros.

La forma moderna de ese ancestral gesto de saludo es estrecharse las palmas y sacudirías. En Occidente se practica ese saludo al encontrarse y al despedirse.

- Apretones de manos sumisos y dominantes

Teniendo en cuenta lo que ya se ha dicho sobre la fuerza de una petición hecha con las palmas hacia arriba o hacia abajo, estudiemos la importancia de esas posiciones en el apretón de manos.

Supongamos que nos acaban de presentar a alguien y se realiza un apretón de manos. Tres actitudes pueden transmitirse en el apretón:

La actitud de dominio: «Este individuo está tratando de someterme. Voy a estar alerta.»

La de sumisión: «Puedo hacer lo que quiera con esta persona.»

Y la actitud de igualdad: «Me gusta, nos llevaremos bien.»

Estas actitudes se transmiten de forma inconsciente pero, con la práctica y la aplicación conscientes, las siguientes técnicas para estrechar la mano pueden tener un efecto inmediato en el resultado de un encuentro con otra persona.

El dominio se transmite cuando la palma (la de la manga oscura en la figura) queda hacia abajo.

No es necesario que la palma quede hacia el suelo; basta con que esté hacia abajo sobre la palma de la otra persona. Esta posición le indica a uno que el otro quiere tomar el control de esa reunión.

La inversa del apretón dominante es ofrecer la mano con la palma hacia arriba. Este gesto resulta especialmente efectivo cuando se desea ceder al otro el control de la situación, o hacerle sentir que lo tiene.

Cuando dos personas dominantes se estrechan las manos tiene lugar una lucha simbólica, ya que cada una trata de poner la palma de la otra en posición de sumisión. El resultado es un apretón de manos vertical en el que cada uno transmite al otro un sentimiento de respeto y simpatía.”

- Los estilos para estrechar la mano

Extender el brazo con la mano estirada y la palma hacia abajo es el estilo más agresivo de iniciación del saludo, pues no da oportunidad a la otra persona de establecer una relación en igualdad de condiciones. Esa forma de dar la mano es típica del macho dominante y agresivo que siempre inicia el saludo. Su brazo rígido y la palma hacia abajo obligan al otro individuo a ponerse en la situación sumisa, pues tiene que responder con su palma hacia arriba.

El apretón de manos “estilo guante” se lo llama a veces “apretón de manos del político”. El iniciador trata de dar la impresión de ser una persona digna de confianza y honesta, pero cuando usa esa técnica con alguien que se acaba de conocer, el efecto es opuesto.

La trituración de los nudillos es la marca del tipo rudo y agresivo.

La intención que se manifiesta al extender las dos manos hacia el receptor demuestra sinceridad, confianza o un sentimiento profundo hacia el receptor. Tomarlo de la parte superior del brazo transmite más sentimiento que tomarlo de la muñeca. Y más aun transmite el tomar del hombro. La toma de la muñeca y del codo es aceptada solamente entre amigos íntimos o parientes. Si esto lo realiza un político o un vendedor con un cliente eventual, esto descoloca al receptor y no es bueno.

- Manos con los dedos entrelazados

Al principio puede parecer que éste es un gesto de bienestar porque la gente que lo usa a menudo está sonriendo al mismo tiempo y parece feliz. Pero realmente es un gesto de frustración o actitud hostil y la persona que lo hace está disimulando una actitud negativa. Se necesitara provocar alguna acción para desenlazar los dedos y exponer las palmas y la parte delantera del cuerpo sino permanecerá la actitud hostil.

Parece que existe una relación entre la altura a la que se sostienen las manos y la intensidad de la actitud negativa. Cuanto más altas están las manos, más difícil será el trato con la persona.

- Manos en ojiva

La persona que se tiene confianza, que es superior, o la que usa mínima gesticulación, con frecuencia hace este gesto, y con él expresa su actitud de se-

guridad. También es un gesto común entre los contadores, abogados, gerentes y otros profesionales.

La ojiva hacia arriba se usa cuando la persona esta opinando, cuando es la que habla. La ojiva hacia abajo se usa más cuando se está escuchando.

- Tomarse las manos, los brazos y las muñecas

El caminar con la cabeza levantada, el mentón hacia delante y las manos tomadas detrás de la espalda son gestos comunes en los policías que recorren las calles, el director de la escuela, de los militares y de todas las personas que tengan autoridad. Es un gesto de superioridad y seguridad. Pero no debe confundirse este gesto con tomarse de la muñeca o del brazo, ya que estos últimos muestran frustración y el intento de autocontrolarse

- Los gestos con el pulgar

En quiromancia, los pulgares señalan la fuerza del carácter y el ego. El uso de los pulgares en la expresión no verbal confirma lo anterior. Se usan para expresar dominio, superioridad e incluso agresión; los gestos con los pulgares son secundarios, forman parte de un grupo de gestos. Representan expresiones positivas usadas a menudo en las posiciones típicas del gerente «frío» ante sus subordinados.

El hombre que corteja a una mujer las emplea delante de ésta y son de uso común también entre las personas de prestigio, de alto status y bien vestidas. Las personas que usan ropas nuevas y atractivas hacen más gestos con los pulgares que las que usan ropas pasadas de moda.

Los pulgares, que expresan superioridad, resultan más evidentes cuando una persona está dando un mensaje verbal contradictorio.

Con frecuencia los pulgares salen de los bolsillos, a veces de los bolsillos posteriores, como para disimular la actitud dominante de la persona. Las mujeres agresivas o dominantes usan también este gesto.

Los que muestran los pulgares suelen añadir a este gesto el balanceo sobre los pies para dar la impresión de tener mayor estatura.

Otra posición conocida es la de los brazos cruzados con los pulgares hacia arriba. Es una señal doble pues los brazos indican una actitud defensiva o negativa, mientras que los pulgares representan una actitud de superioridad. La persona que usa este gesto doble suele gesticular con los pulgares y, cuando está parada, balancearse sobre los pies.

El pulgar puede usarse también como un gesto de ridículo cuando señala a otra persona. El pulgar que señala de este modo resulta irritante a la mayoría de

las mujeres, especialmente cuando el gesto lo hace un hombre. El gesto de agitar el pulgar es mucho menos habitual en las mujeres, aunque a veces señalan así a sus maridos o a las personas que no les agradan.

- Las manos en la cara

¿Cómo puede saberse que alguien está mintiendo? Reconocer los gestos de engaño puede ser una de las habilidades más importantes que pueden adquirirse. ¿Cuáles son las señales que delatan a los mentirosos?

Las posiciones de las manos en la cara son la base de los gestos humanos para engañar.

En otras palabras, cuando vemos, decimos o escuchamos una mentira, a menudo intentamos taparnos los ojos, la boca o los oídos con las manos.

Cuando alguien hace un gesto de llevarse las manos a la cara no siempre significa que está mintiendo, pero indica que esta persona puede estar engañando. La observación ulterior de otros grupos de gestos puede confirmar las sospechas. Es importante no interpretar aisladamente los gestos con las manos en la cara.

- El guardián de la boca

Taparse la boca es uno de los gestos que resulta tan obvio en los adultos como en los niños. La mano cubre la boca y el pulgar se oprime contra la mejilla cuando el cerebro ordena, en forma subconsciente, que se supriman las palabras engañosas que acaban de decirse. A veces, el gesto se hace tapando la boca con algunos dedos o con el puño, pero el significado es el mismo. Si la persona que está hablando usa este gesto, denota que está diciendo una mentira.

- Tocarse la nariz

El gesto de tocarse la nariz es, esencialmente, una versión disimulada de tocarse la boca. Puede consistir en varios roces suaves debajo de la nariz o puede ser un toque rápido y casi imperceptible.

Una explicación del origen del gesto de tocarse la nariz es que cuando la mente tiene el pensamiento negativo, el subconsciente ordena a la mano que tape la boca, pero, en el último instante, para que no sea un gesto tan obvio, la mano se retira de la boca y toca rápidamente la nariz.

Otra explicación es que mentir produce picazón en las delicadas terminaciones nerviosas de la nariz y, para que pase, se hace necesario frotarla.

- Frotarse el ojo

El gesto representa el intento del cerebro de bloquear la visión del engaño o de evitar tener que mirar a la cara de la persona a quien se le esta mintiendo.

Lo mismo sucede con rascarse la oreja. Es el intento del que escucha de "no oír lo malo", de bloquear las palabras del que miente. Es la versión adulta del gesto de los niños de taparse los oídos con las dos manos para no oír una reprimenda.

- Rascarse el cuello

En este caso el índice de la mano derecha rasca debajo del lóbulo de la oreja o rasca el costado del cuello. Nuestras observaciones de este gesto revelan algo interesante: la persona se rasca unas cinco veces. Es raro que lo haga más o menos veces.

El gesto indica duda, incertidumbre, y es característico de la persona que dice: "No sé si estoy de acuerdo". Es muy notorio cuando el lenguaje verbal contradice el gesto; por ejemplo, cuando la persona dice: "Entiendo cómo se siente".

Algunas personas cuando dicen una mentira y sospechan que se los ha descubierto realizan el gesto de tirar del cuello de la camisa. Cuando descubra esto puede preguntarle a la persona que repita o explique nuevamente lo que ha dicho.

- Los dedos en la boca

El gesto de la persona que se pone los dedos en la boca cuando se siente presionada es el intento inconsciente de la persona de volver a la seguridad del recién nacido que succiona el pecho materno. Un niño reemplaza el pecho de la madre por el pulgar, y el adulto no sólo se pone los dedos en la boca sino que inserta en ella cosas como cigarrillos, pipas, lapiceras, etc.

Si bien casi todos los gestos hechos con las manos en la cara expresan mentira o desilusión, meterse los dedos en la boca es una manifestación de la necesidad de seguridad. Lo adecuado es dar garantías y seguridades a la persona que hace este gesto.

- El aburrimiento

Cuando el que escucha comienza a apoyar la cabeza en la mano, está dando señales de aburrimiento: la mano sostiene la cabeza para tratar de no quedarse dormido. El grado de aburrimiento está en relación directa con la fuerza con que el brazo y la mano están sosteniendo la cabeza. Un movimiento simple como el de alcanzarle algo al oyente para alterarle la posición puede producir un cambio de actitud.

La primera de estas tres figuras muestra el gesto de “la evaluación”. La evaluación se demuestra con la mano cerrada apoyada en la mejilla, en general con el índice hacia arriba.

El gesto de repasarse la barbilla es una señal que indica que el que lo hace esta tomando una decisión.

Cuando una persona se pone en la boca un objeto (cigarrillo, lapicera, etc.) cuando se le pide que tome una decisión, estos gestos indican que no esta seguro sobre la decisión a adoptar y que va a ser necesario darle mas seguridad porque el objeto que tiene en la boca le hace ganar tiempo.

- Los gestos de frotarse o palmearse la cabeza

La versión exagerada de tirar del cuello de la camisa es frotarse la nuca con la palma de la mano. La persona que hace ese gesto cuando miente, por lo general evita la mirada directa y mira hacia abajo. Ese gesto expresa también enojo o frustración. Si al señalarle un error a alguien esa persona reconoce el olvido cometido y se golpea la frente, es que no se ha sentido intimidada por su observación.

Si, de lo contrario, se da la palmada en la nuca, refleja que usted es para el un dolor de nuca por haberle señalado el error.

Los que habitualmente se frotan la nuca tienen tendencia a ser negativos y a criticar, mientras que los que suelen frotarse la frente para no verbalizar un error son personas más abiertas y con las que se trabaja más fácilmente.

7.7 Los brazos defienden

- Los gestos con los brazos cruzados

Escondarse detrás de una barrera es una respuesta humana normal que aprendemos a edad temprana para protegernos.

Al cruzar uno o los dos brazos sobre el pecho se forma una barrera que, en esencia, es el intento de dejar fuera de nosotros la amenaza pendiente o las circunstancias indeseables. Cuando una persona tiene una actitud defensiva, negativa o nerviosa, cruza los brazos y muestra así que se siente amenazada.

- Gesto estándar de brazos cruzados

El gesto estándar es universal y expresa la misma actitud defensiva o negativa, casi en todas partes. Suele verse cuando una persona está entre desconocidos en reuniones públicas, colas, cafeterías, ascensores o en cualquier lugar donde se sienta insegura.

Cuando el oyente se cruza de brazos no solamente tiene pensamientos negativos sobre el que habla sino que también presta menos atención a lo que dice. Los oradores con experiencia saben que ese gesto demuestra la necesidad urgente de romper el hielo para que los oyentes adopten actitudes más receptivas, por ej. alcanzarle un libro, hacerle alguna pregunta para que participe, etc.

- Cruce de brazos reforzado

Si, además de haber cruzado los brazos, la persona ha cerrado los puños, las señales son de defensa y hostilidad. Este grupo de gestos se combina a veces con el de los dientes apretados y la cara enrojecida. En ese caso puede ser inminente el ataque verbal o físico.

- El gesto de tomarse los brazos

Este estilo se observa comúnmente en las personas que están en la sala de espera de un médico o de un dentista, o en las que viajan en avión por primera vez y esperan el despegue. Es una actitud negativa de restricción, como queriendo sujetar a los brazos y no permitiendo dejar el cuerpo expuesto.

- Cruce parcial de brazos

Otra versión de la barrera es tomarse de las manos. Esta actitud es común en las personas que deben enfrentar al público cuando reciben un título, un premio, o tiene que decir unas palabras. Es como revivir la sensación de seguridad que se experimentaba cuando uno era niño y los padres lo llevaban de la mano en situaciones de temor.

- Cruce de brazos disimulado

Los usa la gente que continuamente esta expuesta al público, como políticos, vendedores, etc. que no desean que el publico se de cuenta que están nerviosos o inseguros. En lugar de cruzar directamente un brazo sobre el otro, una mano sostiene un bolso, toca el reloj, el puño de la camisa, etc. De esta manera se formo la barrera y se ha logrado la sensación de seguridad

7.8 Expresión facial

Los signos faciales juegan un papel clave en la comunicación. Sólo es necesario ver cómo en las conversaciones telefónicas la ausencia de estas expresiones hacen reducir significativamente el nombre de elementos a disposición del receptor para interpretar los mensajes.

Estas expresiones son, también, los indicios más precisos del estado emocional de una persona.

Así interpretamos la alegría, la tristeza, el miedo, la rabia, la sorpresa, el asco o el afecto, por la simple observación de los movimientos de la cara de nuestro interlocutor.

Probablemente, el punto más importante de la comunicación facial lo encontraremos en los ojos, el focus más expresivo de la cara. El contacto ocular es una señal clave en nuestra comunicación con los demás. Así, la longitud de la mirada, es decir, la duración del contacto ininterrumpido entre los ojos, sugiere una unión de mensajes.

La comunicación ocular es, quizás, la más sutil de las formas de expresión corporal.

- Las señales con los ojos

En las mismas condiciones de luminosidad las pupilas se dilatan o se contraen según la actitud de la persona. Cuando alguien se entusiasma las pupilas se dilatan hasta tener cuatro veces el tamaño normal. Pero cuando alguien está de mal humor, enojado o tiene una actitud negativa, las pupilas se contraen. Los ojos se usan mucho en la conquista amorosa. Aristóteles Onasis usaba anteojos negros para sus tratos comerciales a fin que sus ojos no revelaran sus pensamientos.

Cuando una persona es deshonesto o trata de ocultar algo su mirada enfrenta a la nuestra menos de la tercera parte del tiempo. Ahora, cuando alguien sostiene la mirada más de las dos terceras partes del tiempo o encuentra al interlocutor atractivo o siente hostilidad y está enviando un mensaje no verbal de desafío. Para entablar una buena relación con otra persona se la debe mirar el 60 o 70% del tiempo, así la persona comenzara a sentir simpatía por el otro.

- La mirada de negocio

Cuando se está hablando de negocios se debe imaginar un triángulo en la frente de la otra persona. Entonces si se mantiene la mirada dirigida a esa zona y no baja por debajo de los ojos se percibe seriedad y el otro percibirá que usted habla en serio.

- La mirada social

Cuando la mirada cae por debajo del nivel de los ojos se desarrolla una atmósfera social. En los encuentros sociales la mirada se dirige al triángulo formado entre los ojos y la boca.

-La mirada íntima

Recorre los ojos, pasa por el mentón y se dirige hacia otras partes del cuerpo. Si la persona está interesada devolverá una mirada del mismo estilo.

- Las miradas de reojo

Se usan para transmitir interés amoroso si se combina con una elevación en las cejas y una sonrisa u hostilidad si se combinan con las cejas fruncidas o hacia abajo.

7.9 Gestos con las piernas

- Cruce de piernas

Las piernas cruzadas, como los brazos cruzados, indican la posible existencia de una actitud negativa o defensiva. En un principio, el propósito de cruzar los brazos sobre el pecho era defender el corazón y la región superior del cuerpo. Cruzar las piernas es el intento de defender la zona genital.

El cruce de brazos señala una actitud más negativa que cruzar las piernas, y resulta más evidente. Hay que tener cuidado cuando se interpretan los gestos de cruzar las piernas de una mujer, pues a muchas les han enseñado que "así se sientan las damas".

Hay dos maneras fundamentales de cruzar las piernas estando sentado: el cruce estándar y el cruce en que las piernas dibujan un 4.

- El Cruce de piernas estándar

Una pierna se cruza netamente por encima de la otra; por lo general, la derecha sobre la izquierda. Este es el cruce normal para los europeos, británicos, australianos y neozelandeses, e indica una actitud defensiva, reservada o nerviosa. Sin embargo, este gesto es de apoyo a otros gestos negativos y no debe interpretarse aislado del contexto.

- El Cruce de piernas norteamericano en 4

Este cruce de piernas indica que existe una actitud de competencia o discusión. Es la posición que usan los norteamericanos. Eso significa que es un gesto de difícil interpretación si lo efectuara norteamericano durante una conversación, pero es muy claro cuando lo hace un súbdito británico.

Cuando las personas no se conocen y están conversando sus cuerpos con brazos y piernas cruzadas están demostrando una actitud cerrada, mientras que a medida que comiencen a sentirse cómodos y a conocerse comenzará el proceso de apertura y adoptarán una posición más relajada y abierta.

- Cruce de tobillos

Tanto el cruzarse de brazos como de piernas señala la existencia de una actitud negativa o defensiva, y el cruce de tobillos indica lo mismo. La versión masculina del cruce de tobillos se combina a menudo con los puños apoyados sobre las rodillas o con las manos cogiendo con fuerza los brazos del sillón. La versión femenina es apenas distinta: se mantienen las rodillas juntas; los pies pueden estar hacia un costado, y las manos descansan una al lado de la otra o una sobre la otra, apoyadas en los muslos.

En una entrevista de venta cuando el entrevistado cruza los tobillos está «mordiéndose los labios» mentalmente. El gesto señala el disimulo de una actitud o emoción negativa: nerviosismo o temor.

- Cruce de pies

Es un gesto casi exclusivamente femenino. Un pie se engancha en la otra pierna para fortalecer la actitud defensiva. Cuando aparece este gesto, puede estar seguro de que la mujer se ha encerrado en ella misma, retrayéndose como una tortuga en su caparazón. Un enfoque discreto, amistoso y cálido es lo que usted necesita, si desea abrir el caparazón. Esta posición es propia de las mujeres tímidas.

Otros gestos

- Las posiciones fundamentales de la cabeza

Hay tres posiciones básicas de la cabeza. La cabeza hacia arriba es la que adopta la persona que tiene actitud neutral respecto a lo que está escuchando. Cuando la cabeza se inclina hacia un costado significa una demostración de interés. Cuando la cabeza está inclinada hacia abajo señala que la actitud es negativa y hasta opuesta.

- Las dos manos detrás de la cabeza

Este gesto es típico de los contadores, abogados gerentes de ventas o personas en general que sienten confianza en sí mismas, o son dominantes, o se sienten superiores en algún aspecto. Como si para adentro dijeran “tal vez algún día llegues a ser tan inteligente como yo”. Es un gesto que irrita a mucha gente.

- Gestos de agresión

Con las manos en las caderas se busca parecer más grandes cuando se está peleando. El saco abierto y echado hacia atrás señala una actitud de agresión directa, ya que el individuo expone el corazón y la garganta en un despliegue no verbal de valor.

Con el gesto característico de las manos en las caderas, y los pulgares enganchados en el cinturón, y no estando ubicados enfrentados sino ubicados cada uno en ángulo con el otro señalan estar evaluándose inconscientemente, ...la conversación puede ser cordial, pero mientras no saquen las manos de las caderas el ambiente no será relajado.

Gestos de coquetería

El éxito de algunas personas en encuentros sexuales con el sexo opuesto, está en relación directa con la capacidad para enviar las señales del cortejo y para reconocerlas cuando deben recibirse.

Las mujeres reconocen enseguida las señales del cortejo, así como todos los gestos, pero los hombres son mucho menos perceptivos y a menudo son totalmente ciegos al lenguaje gestual.

¿Qué gestos y movimientos del cuerpo usan las personas para comunicar su deseo de tener una relación?

A continuación se menciona una lista de las señales utilizadas por los dos sexos para atraer a posibles amantes. Se dedica más espacio a las señales femeninas que a las masculinas. Ello se debe a que las mujeres tienen muchas más señales que los hombres.

Cuando una persona se encuentra en compañía de alguien del sexo opuesto, tiene lugar ciertos cambios fisiológicos: el tono muscular aumenta como preparándose para una posible encuentro sexual, las bolsas alrededor del rostro y de los ojos disminuyen, la flojedad del cuerpo también disminuye, el pecho se proyecta hacia adelante, el estómago se entra de forma automática y desaparece la postura encorbada. El cuerpo adopta una posición erguida y la persona parece haber rejuvenecido.

- Gestos masculinos de coquetería

Como los machos de todas las especies, el hombre se comporta con coquetería cuando se acerca una mujer: Se llevará una mano a la garganta para arreglarse la corbata. Si no usa corbata, puede que alise el cuello de la camisa, se quite alguna mota de polvo imaginaria del hombro, o se arregle los gemelos, la camisa, la chaqueta o cualquier otra prenda. También es posible que se pase una mano por el cabello.

El despliegue sexual más agresivo es adoptar la postura con los pulgares en el cinturón, que destaca la zona genital. También puede girar el cuerpo hacia la mujer y desplazar un pie hacia ella, emplear la mirada íntima y sostener la mirada durante una fracción de segundo más de lo normal. Si realmente está interesado, se le dilatarán las pupilas.

Con frecuencia adoptará la postura de las manos en las caderas para destacar su dimensión física y demostrar que está listo para entrar en acción. Si está sentado o apoyado contra una pared, puede ocurrir que abra las piernas o las estire para destacar la región genital.

Las mujeres tienen más recursos y habilidades para la seducción que los que cualquier hombre pueda llegar a adquirir.

- Señales y gestos femeninos de coquetería

Las mujeres usan algunos de los gestos de coquetería de los hombres, como tocarse el cabello, alisar la ropa, colocar una mano, o ambas, en las caderas, dirigir el cuerpo y un pie hacia el hombre, las largas miradas íntimas y un intenso contacto visual.

También pueden adoptar la postura con los pulgares en el cinturón que, aunque es un gesto agresivo masculino, es empleado también por las mujeres con su típica gracia femenina: la posición de un solo pulgar en el cinturón, o saliendo de un bolso o de un bolsillo.

La excitación les dilata las pupilas y les enciende las mejillas.

Sacudir la cabeza: Se sacude la cabeza para echar el pelo hacia atrás o apartarlo de la cara. Hasta las mujeres con el pelo corto usan este gesto.

Exhibir las muñecas: La mujer interesada en un hombre exhibirá, poco a poco, la piel suave y lisa de las muñecas al compañero en potencia. Hace muchísimo tiempo que se considera la zona de la muñeca como una de las más eróticas del cuerpo. Las palmas también se exhiben al hombre mientras se habla.

Para las mujeres que fuman, resulta muy fácil hacer el gesto seductor de exhibir la muñeca y la palma.

Las piernas abiertas: Cuando aparece un hombre, las piernas femeninas se abren más que cuando él no está presente. Esto ocurre tanto si la mujer está sentada como de pie, y contrasta con la actitud femenina de defenderse del ataque sexual mediante el cruce de piernas.

La ondulación de las caderas: Al caminar, la mujer acentúa la ondulación de las caderas para destacar la zona pelviana. Algunos de los gestos femeninos más sutiles, como los que siguen, se han usado siempre para hacer publicidades y vender productos y servicios.

Las miradas de reojo: Con los párpados un poco bajos, la mujer sostiene suficientemente la mirada del hombre como para que éste se de cuenta de la situación; luego, ella desvía la mirada. Esta forma de mirar proporciona la sensación seductora de espiar y de ser espiado.

La boca entreabierta y los labios húmedos: Los labios pueden humedecerse con saliva o cosméticos.

La mujer adquiere así un aspecto que invita a la sexualidad.

Los gestos del cruce de piernas femenino: A menudo, los hombres se sientan con las piernas para exhibir en forma agresiva la zona genital. Las mujeres usan diversas posiciones básicas del cruce de piernas para comunicar la atracción sexual:

Señalar con la rodilla: En esta posición, una pierna se dobla debajo de la otra y con la rodilla de la pierna cruzada se señala a la persona que ha despertado el interés. Es una postura muy relajada que quita formalidad a la conversación y en la que se exponen un poco los muslos.

Acariciar el zapato: Esta postura también es relajada y tiene un efecto fálico al meterse y sacarse el pie del zapato. Algunos hombres se excitan con ello.

Casi todos los hombres coinciden en que las piernas cruzadas hacen más atractiva a una mujer sentada. Es una posición que las mujeres usan conscientemente para llamar la atención.

Otras señales que usan las mujeres son: cruzar y descruzar las piernas con lentitud frente al hombre, acariciándose suavemente los muslos: indican así el deseo de ser tocadas. A menudo se acompaña este gesto hablando en voz baja o grave.

Cigarrillos y anteojos

- Los gestos al fumar

Los gestos que se hacen al fumar pueden tener mucha importancia cuando se juzga la actitud de una persona.

Fumar cigarrillos, como fumar en pipa, es un desplazamiento de la tensión interna que permite demorar las cosas. No obstante, el fumador de cigarrillos toma sus decisiones más rápidamente que el fumador de pipa. En realidad, el que fuma en pipa es un fumador que necesita más tiempo que el que proporciona un cigarrillo.

El ritual del cigarrillo comprende una serie de minigestos, como golpear el cigarrillo, hacer caer la ceniza o moverlo, y que indican que la persona está experimentando más tensión de la normal.

Una señal concreta indica si la persona tiene una actitud positiva o negativa en cada momento: la dirección en que exhala el humo. La persona que tiene una actitud positiva, que se siente superior o que confía en sí misma, exhala hacia

arriba la mayor parte del tiempo. A la inversa, quien está en actitud negativa, de sospecha, exhala hacia abajo casi todo el tiempo.

Soplar hacia abajo por un lado de la boca indica una actitud de reserva o más negativa. Todo esto es válido en los casos en que el fumador no exhala hacia arriba con el fin de no molestar a los demás; en estos casos, exhalará hacia cualquier lado.

Exhalar el humo por la nariz indica que la persona se siente segura y superior. El humo va hacia abajo solamente por la posición de las fosas nasales y la persona a menudo se echa hacia atrás para exhalar. Si la cabeza del individuo está inclinada hacia abajo cuando exhala por la nariz, está enfadado y trata de parecer feroz como un toro embravecido.

En general, siempre se han utilizado los cigarrillos para expresar superioridad debido a su costo y tamaño.

- Los gestos con los anteojos

Todos los objetos auxiliares que el hombre utiliza proporcionan oportunidades para hacer muchos gestos reveladores, y éste es el caso de los que usan anteojos. Uno de los gestos más comunes es Comunicación en las Organizaciones

Comunicación no verbal ponerse en la boca la punta de una patilla. El acto de poner objetos contra los labios o en la boca representa un intento de revivir la sensación de seguridad del bebé que succiona el pecho de la madre, lo que significa que el gesto de llevarse los anteojos a la boca es un gesto de afirmación de la propia seguridad. Los fumadores usan los cigarrillos para lo mismo y los niños se chupan el pulgar.

Los actores de los años 20 y 30 usaban el gesto de mirar por encima de las gafas para representar una personalidad que juzga y critica. Pero puede ser que la persona esté usando anteojos

para ver de cerca y encuentre más cómodo mirar por encima de ellas que quitárselas. El que recibe esta mirada puede sentir que están investigándolo y juzgándolo.

Mirar por encima de los anteojos puede ser un grave error, porque la persona mirada se defenderá cruzando los brazos, las piernas y adoptando una actitud negativa.

Los que usan anteojos deben quitárselos cuando hablan y ponérselos cuando escuchan. Esto no sólo relaja a la otra persona, sino que permite al que usa anteojos el control de la situación. El otro aprende en seguida que cuando aquel con quien está dialogando se quita los anteojos, él no debe interrumpirlo, y sólo puede hablar cuando la otra persona se los pone.

7.10 Los indicadores

A veces la persona con la que uno está conversando adopta la postura de tener la cabeza mirando hacia nosotros pero el cuerpo y los pies apuntando hacia la salida o hacia otra persona. Eso está mostrando la dirección que la persona quisiera tomar. Si se observa esto uno debe terminar la conversación como si uno hubiera tomado la decisión de finalizarla o bien buscar hacer algo que interese al otro.

- Los ángulos y los triángulos

Estas dos personas indican con su postura poseer el mismo status social y no estar conversando sobre nada personal, ...están invitando (con el triángulo que forman) a alguien de posición social similar a que participe de la charla.

- Posición cerrada

Cuando el diálogo requiere cierta intimidad, el ángulo formado por los torsos de ambas personas es menor de 90 grados.

- Las técnicas de inclusión y exclusión

Tanto la posición triangular abierta o cerrada se usan para incluir o excluir a otra persona de la conversación. Si la tercera persona no es aceptada las otras dos mantendrán la posición cerrada y lo único que harán será girar la cabeza hacia la otra persona como reconociendo su presencia y nada más.

- Los indicadores en las personas sentadas

Cruzar las piernas y dirigir las rodillas hacia una persona es signo de aceptación e interés. Si la otra persona está interesada también cruzara las piernas con las rodillas hacia la primera. En la figura siguiente de la única manera en que el hombre de la derecha podría participar de la conversación sería trayendo una silla y colocándola frente a los otros dos para formar un triángulo. O hacer alguna otra acción que rompa la posición cerrada.

- La posibilidad de fingir

Una pregunta que se escucha con frecuencia es: "¿Es posible fingir en el lenguaje del cuerpo?" La respuesta general es "no", porque la falta de congruencia se manifestaría entre los gestos principales, las microseñales del cuerpo y el lenguaje hablado. Por ejemplo: las palmas a la vista se asocian a la honestidad, pero cuando el farsante abre las palmas hacia afuera y sonríe mientras dice una mentira, los microgestos lo delatan.

Pueden contraerse las pupilas o levantarse una ceja, o una comisura puede temblar, y esas señales contradicen el gesto de exhibir las palmas de las manos

y la sonrisa “sincera”. El resultado es que el oyente tiende a no creer en lo que el farsante está diciendo.

La mente humana parece poseer un mecanismo infalible que registra la desviación cuando recibe una serie de mensajes no verbales incongruentes. Pero existen algunos casos en que se simula un lenguaje del cuerpo expresamente para ganar ciertas ventajas.

- Análisis del lenguaje gestual

Hace más de un millón de años que el hombre empezó a comunicarse mediante el lenguaje del cuerpo, pero sólo se ha estudiado científicamente en los últimos veinte años. Su estudio se popularizó durante la década de los 70.

Charles Chapplin y muchos actores del cine mudo fueron pioneros de las artes en la comunicación no verbal; era la única forma de comunicación disponible en la pantalla.

En su forma más pura, el mimo trata de comunicarse con una audiencia sin una ayuda de diálogos, canciones ni narrativa hablada. Los movimientos, gestos y expresiones de los actores conducen la acción y nos cuentan todo lo que debemos saber acerca de sus sentimientos y motivos.

Los jóvenes están cansados de oír a los políticos hablar de paz, igualdad y honestidad, y luego en los noticiarios vemos pobreza, furia desatada, fanatismo, guerra. De aquí nace una desconfianza hacia las palabras. La vestimenta y el peinado se han transformado en indicaciones de vital importancia acerca de actitudes éticas y políticas. Nos hemos desplazado hacia un período más visual, donde lo que se ve es más importante que lo que se lee y lo que se experimenta directamente tiene mucho más valor que lo que se aprende de segunda mano.

Como conclusión se puede señalar que los gestos son una cuestión de cultura, son algo que aprendemos inconscientemente de nuestro al alrededor.

Un ejemplo es la frialdad de los ingleses en cuanto a las manifestaciones afectivas. En el otro extremo, encontramos los latinos, que manifestamos nuestra afectividad habitualmente por medio de besos, abrazos y otra clase de expresiones táctiles. Aunque no se considera a los norteamericanos tan fríos como los ingleses, un niño norteamericano de más de diez años no besa ni abraza a su padre.

La comunicación es un proceso de participación, una actividad que contiene un proceso complejo y heterogéneo. Estudiar cómo se comunica una sociedad es estudiar el sistema de sus principios éticos y de cooperación, de representaciones globales, de mitos de gestos colectivos, de cuentos fantásticos, de relaciones de parentesco, de ritos religiosos, de estrategias de investigación, de mecanismos de represión, de manifestaciones artísticas, de especulaciones filo-

sóficas, de la organización del poder, de las instituciones y constituciones, de las leyes por las cuales se rige una comunidad, un pueblo, una nación o un estado.

Todos estos elementos se estudian observando la manera de comunicarse de las personas.

Tema 8

El manejo clínico

8.1 Apoyo psicosocial

Encontrarse en las etapas finales de la vida y cercano a la muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas. El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos propios, necesitando elaborar estos duelos y, a la vez, conservar el sentido de su vida.

El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediamente progresiva pierde naturalmente su independencia y siente que pierde el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente, incluso, a las situaciones más cotidianas. La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver al paciente no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos de futuro. Es así que frecuentemente los pacientes experimentan un sentimiento de desesperanza e inutilidad, que los llevan a una pérdida de su autoestima expresada, a veces, como enojo y resentimiento, y otras, como apatía y depresión. La sensación de control se puede mantener respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente con respecto de su cotidianeidad : dieta, medicación, visitas, etc. Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar, pero que ha abandonado o que la familia le ha restringido por temor, promueve su sentimiento de autonomía. Por otra parte, siempre debe tenderse a acercar las expectativas del paciente y la familia a las realizaciones posibles, evitando frustraciones y falsas esperanzas.

Es fundamental tratar de rescatar el valor del ser sobre el hacer y así ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima. Mantener la esperanza con expectativas realizables le dan al paciente apoyo y seguridad. La esperanza depende menos de la percepción del futuro que de la percepción de su autoestima, de la confianza en su entorno y la eficacia de los cuidados que se le proporcionan.

Al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura: habrá incertidumbre, temor, cambio de roles, y cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes.

Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo psicosocial de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar”.

En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente (frecuentemente antagónicos), quién o quiénes serán

“los cuidadores principales” que a su vez serán los interlocutores más relevantes con el equipo de salud, qué creen sobre la enfermedad y la muerte, cómo perciben al equipo de salud, qué nivel sociocultural posee esta familia, qué acceso y posibilidades económicas tienen para enfrentar una situación de enfermedad prolongada, son interrogantes que requieren ser respondidas.

De la misma manera que el paciente frente a la muerte próxima, la familia inicia un verdadero duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.

8.2 El trabajo en equipo

Cuando el objetivo es el cuidado del paciente, el tratamiento será específico al paciente, de acuerdo a sus valores y prioridades, es decir, implica consideraciones psicosociales, éticas, culturales y espirituales. Es por todo ello que el modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos.

En oposición al modelo “curativo” centrado en conceptos médicos, institucionalista y altamente tecnológico, los cuidados paliativos priorizan al paciente, la familia y el domicilio desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerárquico y que asegure el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo.

El equipo no se crea por decreto, sino que se construye día a día, desde la selección del personal (no cualquier persona sirve para trabajar en cuidados paliativos), la reunión semanal, la diversidad de los puntos de vista, hasta lograr con el tiempo un funcionamiento que la transforma en un solo organismo (es más que la suma de las partes) capaz de responder a las más diversas necesidades del paciente y su familia.

La reunión semanal, con la concurrencia obligatoria de todos sus integrantes, constituye el eje de funcionamiento del equipo. Si bien no hay una jerarquía, debe existir un coordinador responsable (habitualmente el médico). Sin embargo, la palabra de cada uno de los integrantes deberá tener la misma importancia, sin llegar a ser autoritaria. Los papeles de cada participante son interdependientes y si bien sus intervenciones individuales son esenciales, debe tenerse presente que son sólo parte de un diseño mayor. Es indispensable obtener un lenguaje compartido y común donde se eviten las “jergas” de las distintas disciplinas: la médica, la psicológica, la de trabajo social.

Se tendrá siempre presente que el motivo de la reunión es el cuidado del paciente y se debe evitar transformarlo en un caso clínico, repleto de enfermedades y fallas orgánicas.

La reunión, y el intercambio al interior del equipo, es la circunstancia ideal para el abordaje de los problemas éticos que van surgiendo en la práctica diaria y cuya única resolución posible es precisamente desde la interdisciplinariedad.

Finalmente, pero de máxima importancia, es la dinámica del equipo: una excelente comunicación e interrelación entre sus integrantes es el factor que más protege a los cuidadores. En efecto, desde el propio equipo, ya sea con una asistencia especializada (psicólogo) o a través del simple hecho de compartir experiencias difíciles, o bien a través de un cambio temporal en la actividad asistencial, es que se va desarrollando el cuidado de los cuidadores.

8.3 Principios éticos relevantes en medicina paliativa

Los profesionales de la salud se ven enfrentados con frecuencia a problemas de naturaleza ética en el cuidado de pacientes terminales. Algunos ejemplos son la toma de decisiones acerca de la conveniencia de revelar el diagnóstico y el pronóstico, de utilizar procedimientos de alimentación o hidratación artificial, de mantener o suspender ciertas terapias médicas, de tratar eventuales enfermedades intercurrentes (infecciones, accidentes vasculares, etc), de recurrir a medidas de soporte vital (por ej: diálisis, ventilación mecánica, monitoreo hemodinámico, drogas vasoactivas, reanimación cardio-pulmonar, etc.), etc.

El conocimiento de algunos principios éticos básicos facilita el análisis y resolución de este tipo de problemas en casos individuales. Los principios éticos generalmente aceptados en los diversos códigos de ética médica y que tienen especial relevancia en Medicina Paliativa son:

1 - Principio de inviolabilidad de la vida humana

La vida no es un bien extrínseco a la persona humana, sino un valor fundamental del que derivan los derechos humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto, el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho.

En el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana, se suele afirmar que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. Basándose en una peculiar concepción del respeto a la libertad individual (autonomía) del paciente, se propone entender el “derecho a una muerte digna” como el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio médi-

camente asistido. De acuerdo con esta línea de pensamiento, en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión (beneficencia); negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia.

Sin embargo, plantear que en ciertas situaciones la muerte pueda ser percibida como un alivio no equivale necesariamente a arrojarle al hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriendo. Así lo percibió Hipócrates, quien en su famoso Juramento reclama de los médicos el compromiso de no dar a nadie una droga mortal aun cuando les sea solicitada, ni tampoco dar consejos con este fin. La concepción hipocrática es la que subyace a la práctica de la Medicina Paliativa contemporánea. El informe del Comité de expertos de la OMS establece que entre los objetivos específicos de los cuidados paliativos están el “reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal” y “establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.”

Estos objetivos corresponden a una concepción del derecho a morir con dignidad no como un derecho a morir, sino como un derecho a una forma de morir. La expresión denota, entonces, una exigencia ética. La idea fundamental es que el ser humano agonizante plantea una serie de exigencias éticas tanto a los profesionales de la salud como a la sociedad. Los objetivos que se plantean los cuidados paliativos son una respuesta activa y concreta frente a estas exigencias éticas del morir humano.

2 - Principio de proporcionalidad terapéutica

Parte integrante del imperativo ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de poner los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. Pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrezcan una razonable probabilidad de beneficio.

Más difícil resulta responder a la pregunta sobre la licitud moral de rechazar tratamientos potencialmente beneficiosos. Esta pregunta nos enfrenta al problema de los límites de la obligación moral de cuidar la salud.

En un intento por ofrecer una guía que ayude a distinguir las intervenciones médicas que son éticamente obligatorias de las que no lo son, se ha propuesto la clásica distinción entre medidas “ordinarias” y “extraordinarias”, doctrina que hoy se conoce mejor como principio terapéutico o principio de proporcionalidad terapéutica.

Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones

en las que esta relación de proporción no se cumple, se consideran “desproporcionadas” y no son moralmente obligatorias. Por tanto, para determinar si en un caso particular una intervención médica es o no moralmente obligatoria, se debe realizar un juicio de proporcionalidad. La relevancia moral de este juicio estriba en la ilicitud moral de omitir aquellas intervenciones que puedan reportar beneficios para el paciente particular, pues ello representaría una forma de eutanasia (por omisión).

Para verificar si esta relación de “debida proporción” se cumple o no en determinada situación, es necesario confrontar el tipo de terapia -su grado de dificultad, riesgos, costos y posibilidades de implementación -con los resultados esperables. Es decir, los elementos que deben tenerse en cuenta a la hora de juzgar la proporcionalidad de una intervención médica son, entre otros:

- La utilidad o inutilidad de la medida.
- Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios.
- El pronóstico con y sin la implementación de la medida.
- Los costos (en sentido amplio): cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas, etc.

Es importante destacar aquí que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al beneficio global de la terapia y no solo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir. Así, por ejemplo, no basta que un determinado tratamiento sea útil en términos de reducir o aumentar la presión arterial o el potasio en la sangre, si estos efectos no significan un beneficio real para la evolución global del paciente. En la actualidad se están desarrollando diferentes modelos de pronósticos, basados en datos objetivos, que pueden brindar información importante para una mejor toma de decisiones (Medicina Basada en Evidencias).

Cabe precisar aquí que el juicio de proporcionalidad terapéutica no equivale al resultado de un mero análisis de costo/beneficio. Existen actos que, por su misma naturaleza, son siempre ilícitos y que no pueden justificarse simplemente en atención a las circunstancias o a los resultados positivos. El fin no justifica los medios.

3 - Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia

El uso de opioides y otras drogas que pueden alterar el estado de vigilia del paciente es habitual en Medicina Paliativa. No es infrecuente que el recurso a este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas -como hipotensión, depresión respiratoria, etc. podrían representar una forma de eutanasia. Ante esta inquietud

tud cabe recordar, en primer lugar, que cuando se utilizan en forma adecuada, los efectos secundarios de estas drogas no son tan frecuentes como se solía afirmar en el pasado.

Sin embargo, aun cuando en algún caso se pueda prever la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar estas terapias sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como doble efecto (o voluntario indirecto).

Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos uno bueno y uno malo sea moralmente lícito. Estas condiciones son:

- que la acción sea en sí misma buena o, al menos, indiferente
- que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado
- que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo
- que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido

Si aplicamos este principio, por ejemplo, al tratamiento analgésico con dosis altas de opiodes, vemos que se busca directamente aliviar el dolor (efecto bueno) luego de haber agotado otras terapias que carecen de efectos negativos, no habría inconvenientes éticos en administrar opiodes, siempre y cuando los efectos adversos como una eventual hipotensión, depresión del centro respiratorio y/o sedación no sean directamente buscados, sino solo tolerados dado que no se dispone de otras alternativas eficaces de tratamiento. En estas condiciones, esta forma de terapia representaría el mayor bien posible para ese paciente.

En relación a la supresión de la conciencia, necesaria a veces, por ejemplo, en pacientes muy agitados, se aplicaría el mismo principio. Dado que las facultades superiores se consideran un bien objetivo de la persona, no sería lícito privar a nadie de su conciencia, sin una razón justificada. Para que sea moralmente lícita, esta privación de conciencia tiene que obedecer a un motivo terapéutico justificado y no debe ser directamente deseada, sino solo tolerada. No sería lícito, por ejemplo, sedar a un paciente por razones como falta del personal necesario para la atención.

4 - Principio de veracidad

La veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, en términos generales, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (autonomía). Sin embargo, en la

práctica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad para los médicos. Ello ocurre especialmente cuando se trata de comunicar malas noticias, como son el diagnóstico de enfermedades progresivas e incurables o el pronóstico de una muerte próxima inevitable.

En estas circunstancias, no es inusual –especialmente en Latinoamérica– optar por una actitud paternalista, que lleva a ocultar la verdad al paciente. Ello podría suponer caer en la “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una injusticia, pues priva al paciente del derecho a ejercer su autonomía.

Sin embargo, no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa violar su autonomía. Sabemos que existen diferencias culturales en los estilos o modelos de toma de decisión. Así, mientras que en medios anglosajones la tendencia general es hacia un modelo individualista, en los países latinoamericanos es frecuente la opción por un modelo familiar de toma de decisiones.

Por tanto, dependiendo del caso, respetar el deseo del paciente de optar por un modelo familiar de toma de decisiones puede representar justamente la forma concreta de respetar su autonomía.

Por otro lado, existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un paciente determinado en atención al principio de no maleficencia.

Este podría ser, por ej., el caso de pacientes con una depresión severa aún no adecuadamente tratada.

Por tanto, la comunicación de la verdad médica debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar. En el manejo de la información en Medicina Paliativa se han de aplicar con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

5 - Principio de prevención

Prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica, es parte de la responsabilidad médica (deber de previsibilidad). Implementar las medidas necesarias para prevenir estas complicaciones y aconsejar oportunamente a los familiares sobre los mejores cursos de acción a seguir en caso de que ellas se presenten permite, por un lado, evitar sufrimientos innecesarios al paciente y, por otro, facilita el no involucrarse precipitadamente en cursos de acción que conducirían a intervenciones desproporcionadas. Cuando no se conversa oportunamente sobre las conductas que se adoptarán en caso de que se presenten, por

ejemplo, complicaciones como hemorragias, infecciones, dificultad respiratoria, o un paro cardiorespiratorio, es frecuente que se tomen malas decisiones, muy difíciles luego de revertir.

6 - Principio de no abandono

Exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprochable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor forma de lograr que recapacite.

Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono.

La atención de pacientes terminales nos enfrenta necesariamente con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El hecho de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

Reflexiones finales

El modelo de atención médica propuesto por la Medicina Paliativa contiene en sí el potencial para un profundo cambio en la cultura médica contemporánea. Frente a la lógica del 'imperativo tecnológico', que con frecuencia nos lleva a considerar que es éticamente justificable —o incluso exigible— todo lo que es técnicamente posible, esta disciplina nos presenta un modelo de atención 'personalista', es decir, un ethos profesional basado en el profundo respeto por la persona y por su dignidad.

Este potencial renovador de la Medicina Paliativa solo podrá llevarse a cabo si esta disciplina no sucumbe ante el peligro de transformarse en una técnica más —la técnica de controlar el dolor y los otros síntomas— sino que se mantiene fiel a la concepción global de la persona en su origen. Para ello es necesario tener presentes los principios éticos destinados a proteger la dignidad de la persona, incluso en condiciones de extrema debilidad, como suele ser la etapa final de la vida. El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de la Medicina Paliativa, según lo expresó la fundadora del movimiento Hospice:

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras” (Cicely Saunders).

8.4 El paciente terminal y su familia

La comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante. Con frecuencia se ha entendido esencialmente como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. Si bien la transmisión de información es importante, la comunicación la trasciende. Durante la transmisión de información se genera una situación donde unos tienen el poder y el control de esta información y otros son agentes pasivos receptores de ella. La comunicación “con el paciente”, en cambio, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación. Implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La empatía es la base de la buena comunicación y se define como la capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entender los motivos que los generan situándose en el lugar del otro. La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia. La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Nada debe suponerse. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas. La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta a sí mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar. Al formular preguntas se consigue:

- Investigar en lugar de basarse en suposiciones, identificando síntomas y preocupaciones del modo más específico posible.

- Personalizar: no inferir a partir de la experiencia general de la mayoría.

- Profundizar en el perfil biográfico del paciente y su familia.

Objetivos de la comunicación

- Facilitar al paciente y a su familia la expresión de aspectos afectivos y conductuales relacionados a la fase terminal del paciente.

- Contribuir para fomentar las condiciones físicas y emocionales que optimicen la calidad de vida del paciente.

- Favorecer canales de comunicación entre el paciente y su familia, afectados por el proceso de la enfermedad y de los tratamientos.

- Favorecer condiciones para que tanto el paciente como la familia tomen conciencia de la situación y acepten la muerte en mejores condiciones.

Estrategias en la comunicación

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:

- Identificar las necesidades y preocupaciones del paciente lo más específicamente posible. ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué teme del procedimiento?

- Evaluar el estado emocional del paciente clarificando el tipo de defensas psíquicas y recursos propios para fomentar los más adaptables en el manejo de su situación: ¿Cómo se siente anímicamente? ¿Qué hace cuando se siente angustiado?”

- Indagar qué sabe concretamente de su proceso y qué quiere saber. La información per se no es válida, solo es útil cuando es demandada por el paciente y su provisión es terapéutica: “¿Cómo cree que va su tratamiento? ¿Qué desearía saber sobre los resultados?”

- Identificar el tipo de relación familiar que tiene el paciente: quiénes viven con él en casa, cómo es la comunicación ahí, qué tanto apoyo percibe y de qué tipo, qué cambios se han dado a partir de la enfermedad, si ha participado de las decisiones, si hay una conspiración del silencio.

- Identificar la actitud del paciente y la familia respecto de la evolución de la enfermedad: si hay aceptación o elaboración de esta, si tienden a negarla y buscan soluciones mágicas, etc.

- Escuchar activamente, seguir el ritmo del paciente, su lenguaje verbal y no verbal, no interrumpir, mirar a los ojos, dar señal de recepción, atender a lo que dice: y cómo lo dice. “Me está diciendo que tiene dolor y lo veo en su expresión, ¿cómo es ese dolor?”

- Empatizar, ponerse en el lugar del otro para comprender sus sentimientos. La actitud empática tiene carácter terapéutico: “Comprendo lo que debe sentir...”

- Mantener la comunicación no verbal: mediante la cercanía o contacto visual se manifiesta la atención y el interés en el problema.

- Elegir el lugar donde se habla: evitar pasillos, salas de espera.

- Proporcionar mensajes de esperanza, por ejemplo, sobre la posibilidad de alivio y control del sufrimiento, basándose en la verdad que otorga la fiabilidad y credibilidad necesarias en la comunicación con el paciente.

- Anticipar la información negativa, procurando que el paciente pueda procesarla: “Los resultados no son claros, debemos esperar la confirmación...”

- Entregar información al paciente basada en su capacidad para comprenderla y asimilarla en ese momento, y luego confirmar si la comprendió correctamente.

- Evitar mensajes impositivos (“Tiene que...”), preguntas que implican la respuesta (“Se sintió mejor con el medicamento, verdad?”) y preguntas múltiples. Se recomienda centrar la atención solo en la sintomatología física y evitar indicios innecesarios de empeoramiento.

- La congruencia informativa entre el equipo interdisciplinario, el paciente y la familia, evita recelos e inseguridades. El paciente puede comunicarse con más confianza con un miembro del equipo en particular.

- La atención no se centra tanto en los síntomas en sí mismos, sino en la percepción que de estos tiene el paciente, en especial de los que le causan sufrimiento.

3 - Perfil necesario del profesional

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:

1) Ser capaz de empatizar, de saber dar y recibir.

2) Saber escuchar, más que hablar, controlando la ansiedad que le generen situaciones difíciles.

3) Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobre-identificarse con él, lo cual afectaría no solo su vida personal, sino la objetividad terapéutica con ese paciente.

4) Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.

5) Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.

6) Desarrollar el arte de saber preguntar.

7) Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.

8) Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.

9) Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobre implicado con un paciente, evitando sentimientos de omnipotencia.

10) Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.

11) Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.

12) Elaborar -en el trabajo con pacientes terminales- situaciones personales de culpa, pérdida y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos.

4 - Funciones del profesional

1) Propiciar un clima de confianza que permita al paciente y a su familia ventilar sentimientos y expresar emociones.

2) Ayudar al paciente a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia.

3) Ayudar a la familia a interpretar las emociones y conductas del paciente.

4) Facilitar al paciente la exploración de sentimientos que le resultan difíciles de aceptar.

5) Proteger la esperanza del paciente con una correcta orientación.

6) Fomentar en el paciente, en la medida de lo posible, la sensación de control.

7) Velar por la dignidad, autoestima y la autonomía del paciente.

8) Contribuir a la comprensión de los síntomas y resultados de exámenes en la evolución de la enfermedad.

9) Dar apoyo emocional y ser soporte y/oico en momentos de incremento de la angustia.

10) Aclarar al paciente y a la familia conductas médicas.

11) Facilitar al paciente la recuperación de vínculos significativos perdidos.

12) Establecer con el paciente y la familia metas alcanzables en el manejo de la situación.

13) Orientar al paciente sobre sus propias reacciones, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto.

14) Ayudar al paciente y a su familia a reestructurar en los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad así lo requieran.

15) Discutir con el paciente y la familia acerca del manejo de la información con los menores.

16) Motivar al paciente en la búsqueda de bienestar y condiciones confortables.

17) Interactuar permanentemente con todos los miembros del equipo re-
troalimentando.

Unidad Didáctica III

Propuesta y Dirección Docente

Antonio Benítez Leiva

Autoras:

Yolanda Gómez Narváez

M^a Carmen Díaz García

Tema 1 - El Duelo en Atención Primaria.

- 1.1 El duelo y la atención primaria de salud
- 1.2 Predictores de riesgo de mala evolución del duelo
- 1.3 ¿En qué consisten los Cuidados Primarios del duelo?
- 1.4 Estrategia de intervención

Tema 2 - Proceso de Cuidados Paliativos

- 2.1 Introducción
- 2.2 Definición global
- 2.3 Destinatarios y objetivos
- 2.4 Características de calidad
- 2.5 Identificación
- 2.6 Seguimiento
- 2.7 Recursos avanzados.
- 2.8 Plan terapéutico todos sus aspectos.

- 2.9 Seguimiento en domicilio o institución:
- 2.10 Atención a la crisis de necesidad
- 2.11 Sedación paliativa/Sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica.
- 2.12 Teleoperador de Centro Coordinador
- 2.13 Atención urgente: Centro coordinador/DCCU-AP/EPES
Celador/Administrativo de UCCU-AP
- 2.14 Recursos avanzados
- 2.15 Arquitectura de procesos nivel 3: recursos convencionales/recursos avanzados (escp/ucp) paciente en situación terminal
- 2.16 Alta Domicilio Hospitalización

Tema 1

El Duelo en Atención Primaria.

1.1 El duelo y la atención primaria de salud

Pensamos, junto con otros autores, que la atención primaria es el nivel asistencial ideal para ayudar a las personas en duelo. En muchas ocasiones el médico asiste de su enfermedad al familiar fallecido, en el domicilio, estableciendo una relación especial con la familia en este periodo tan crítico para ella. En otras ocasiones, las más habituales, el fallecimiento se produce fuera del domicilio y el doliente acude a su médico de familia con una confianza casi natural, porque ya le conoce y está habituado a mostrarle los aspectos más vulnerables de sí mismo, sabe que puede expresar sus emociones en un ambiente seguro y, a la vez, mantener una circunstancia social normalizada, que no implica el estigma de la psiquiatría.

El médico de familia es el único especialista del ámbito sanitario al que acuden normalmente los dolientes y el único que puede atender la morbilidad asociada al duelo, así como el dolor, la disfunción y la incapacidad ocasionados por el conjunto de circunstancias personales, familiares y sociales que conlleva el proceso del duelo.

Preguntados los dolientes sobre la ayuda que desearían recibir del personal sanitario, solicitan consultas programadas, consejo médico, visitas domiciliarias, y que siempre que acudan a la consulta se interesen por su pesar

¿Cómo puedo saber si una persona en duelo necesita ayuda profesional?

Hay varias situaciones en las que la intervención está claramente indicada:

El doliente pide ayuda expresa para su proceso.

El profesional valora que la ayuda es necesaria.

Existen varios predictores de riesgo asociados.

Detectamos pistas que nos orientan hacia un posible duelo complicado.

1.2 Predictores de riesgo de mala evolución del duelo

La muerte siempre va asociada a unas circunstancias que se pueden desglosar en: causa de la muerte; quién era el fallecido para el doliente y tipo de relación entre ellos; personalidad y recursos psicoemocionales del doliente; y finalmente la situación familiar, social, laboral, cultural, etc. que está viviendo el

doliente en esos momentos. Este conjunto puede ser considerado normal, en el sentido de que no añade por sí mismo dificultades a las ya propias del duelo, o por el contrario puede complicarlo enormemente.

Podemos considerar predictores de malos resultados o de dificultades en la elaboración del duelo, los siguientes Muertes repentinas o inesperadas; circunstancias traumáticas de la muerte (suicidio, asesinato)

Pérdidas múltiples; pérdidas inciertas (no aparece el cadáver).

Muerte de un niño, adolescente, (joven en general).

Doliente en edades tempranas o tardías de la vida.

Muerte tras una larga enfermedad terminal; muerte por SIDA

Doliente demasiado dependiente; relación ambivalente o conflictiva con el fallecido.

Historia previa de duelos difíciles; depresiones u otras enfermedades mentales.

Tener problemas económicos; escasos recursos personales como trabajo, aficiones.

Vivir sólo; poco apoyo sociofamiliar real o sentido; alejamiento del sistema tradicional socio-religioso de apoyo (emigrantes).

Crisis concurrentes, laborales, económicas, judiciales....

Duelo complicado

Para saber si estamos ante un duelo complicado nos pueden servir de ayuda los criterios diagnósticos del “Trastorno por Duelo Prolongado” de Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski (2007) propuestos para el DSM-V:

Criterios diagnósticos del “Trastorno por Duelo Prolongado” propuestos para el DSM-V.

Criterio A Presentar a diario, al menos uno de los siguientes síntomas:

Pensamientos intrusivos -que entran en la mente sin control- acerca del fallecido.

“Punzadas” de dolor incontrolable por la separación.

Añorar -recordar su ausencia con una enorme y profunda tristeza- intensamente al fallecido.

Criterio B Presentar a diario, al menos 5 de los 9 síntomas siguientes:

Estar confuso acerca de cual es el papel de uno en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.

Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.

Tratar de evitar todo lo que le recuerde que su ser querido ha muerto.

Sentirse incapaz de confiar en los demás desde el fallecimiento.

Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento

Sentirse mal por seguir adelante con su vida (p. Ej. hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas).

Sentirse frío e insensible emocionalmente plano- desde el fallecimiento.

Sentirse frustrado en la vida, que sin el fallecido su vida está vacía y no tiene sentido.

Sentirse como “atontado”, aturdido o conmocionado.

Criterio C La duración de estos síntomas es de al menos 6 meses

Criterio D Estos síntomas causan un malestar clínicamente significativo o un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas (p. Ej. responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.

*Publicados con permiso de Holly Prigerson (2007)

1.3 ¿En qué consisten los Cuidados Primarios del duelo?

Los Cuidados Primarios de Duelo (CPD) son una guía de actuación, para ayudar a una persona en duelo en el nivel primario de atención. Se definen por unos objetivos, una estrategia para conseguirlos y unas técnicas a aplicar.

Objetivo generales de los Cuidados Primarios de Duelo:

Prevención primordial: educar en la muerte y el duelo a no dolientes; bien sea población general (charlas informales en asociaciones, conferencias en institutos...), población consultante (hablando en consulta, nuestra actitud...) o profesionales sanitarios (seminarios, talleres, guías como la presente...).

Prevención primaria: cuidar que la persona elabore su duelo de la manera más natural y saludable posible -saliendo incluso crecida de la crisis- y que no enferme.

Prevención secundaria: detectar precozmente el duelo complicado, para poder establecer una terapia temprana y/o derivar a otro nivel, y realizar labores de seguimiento y/o soporte de personas con duelos complicados ya diagnosticados,

Prevención terciaria: asumir -también- el seguimiento y/o soporte de personas con duelos crónicos, de años de evolución y secuelas de por vida.

Técnicas de Cuidados Primarios de Duelo

Exploratorias: perfil de duelo. (recogida de datos básicos para la intervención).

Las técnicas exploratorias tienen como objetivo, conocer todos los datos que pueden ser determinantes en la evolución del duelo. Para recoger estos datos de una forma ordenada, se establece una rutina dividida en:

Datos generales: edad y nombres del fallecido y doliente, fecha de fallecimiento, cumpleaños, etc.

Datos sociofamiliares: genograma, relaciones familiares, amigos, situación económica, etc.

Antecedentes personales: problemas de salud psicofísicos, elaboración de posibles duelos previos, coincidencia de otros problemas de trabajo, familia, amigos, etc., tiempo de convivencia y tipo de relación con el fallecido, etc.

Evolución del proceso del duelo: causa y lugar del fallecimiento, conocimiento de la enfermedad, sentimientos que manifiesta como añoranza, culpa, rabia, ansiedad, tristeza, etc. y apoyo emocional de la familia.

Finalmente se hace un resumen de lo más relevante en cada uno de los apartados explorados, resultando un “perfil de duelo” que servirá para orientar la intervención, priorizando los problemas detectados y además saber si estamos ante un duelo aparentemente normal o de riesgo.

Generales: REFINO (conforman nuestra actitud al intervenir)

Las técnicas de intervención generales que desarrollamos en CPD se pueden resumir con el acrónimo R E F I N O, siendo: Relación (R), Escucha (E), Facilitación (F), Informar (I), Normalizar (N), Orientar (O).

Establecer una Buena Relación. Construir una adecuada relación profesional con el doliente es el fundamento y el principio de todo. Una buena relación de cuidados se caracterizará por:

Tener una estrategia, con unos objetivos centrados en el doliente y negociados con él, así como unas actividades encaminadas a conseguirlos

Producirse en un tiempo y en un espacio. Acordar un tiempo por sesión, una periodicidad (más cercana al principio y progresivamente más alejada) y un seguimiento (aconsejable el primer año, por lo menos).

Desarrollarse entre iguales, en una teórica relación entre pares. Ambos se mantienen en el mismo nivel de poder, el médico y el doliente son simplemente dos seres humanos que interactúan en un marco profesional de dispensación de cuidados.

Realizarse en una dirección, es decir, que aunque es una relación entre iguales, hay una persona que ayuda (el profesional) y otra persona que recibe la ayuda (el doliente), y no a la inversa.

Con empatía: el profesional trata de sintonizar con las emociones del doliente y además se lo hace ver, le hace ver que está “rozando” lo que siente.

Ser genuina y auténtica, mostrando un interés por lo que nos cuenta la persona en duelo, tomando conciencia del sufrimiento del otro.

Respetar, no dejar entrar en nuestra mente los juicios de valor que automáticamente se nos activan cuando tenemos una persona delante.

Mantenerse dentro del marco profesional establecido. Subrayando las características “profesionales” de la relación para evitar malos entendidos y reacciones de transferencia-contratransferencia dramáticas (Ej. evitar ser un “sustituto interino” del que falta).

Escucha activa. La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha del otro y de uno mismo:

Es atenta, porque el profesional está con los cinco sentidos.

Es centrada, debido a que se vive el aquí y ahora del momento.

La escucha de nosotros mismos mientras estamos con el doliente, el conectarnos con nuestras emociones y tomar conciencia de lo que nos dicen.

En la atención de personas que sufren profundamente tenemos que recordar, casi de continuo, que: “yo soy yo... y el otro es el otro”. Lo mismo que no se puede morir con cada muriente... no se puede perder a nuestra pareja, nuestro hijo,... con cada doliente. También debemos tener en cuenta, que nos podemos impregnar de los sentimientos del doliente y saber que son de él, no nuestros.

Facilitación. Facilitar es favorecer la comunicación, esperar, tener paciencia, es también hacerle un espacio al otro (al doliente) y darle “permiso” con

nuestra actitud y ese clima “seguro” que hemos creado, para que cuente lo que se le ocurra o exprese sus emociones más profundas. La tristeza, culpa, miedo, amor y alegría, serán partos más o menos fáciles, solo hay que estar y no interrumpir; mientras que la rabia siempre será un parto difícil.

Son técnicas facilitadoras de la comunicación: preguntas abiertas, baja reactividad, miradas, silencios, ecos, asentimientos, hacer resúmenes para resituar mentalmente al doliente y ayudarle a identificar sus emociones.

Informar. Informar al doliente es:

Explicarle lo que hoy define la psicología occidental como el constructo duelo, pero siempre volviendo a insistir que lo suyo es “único” y que tiene permiso para sentir lo que quiera y cuando quiera.

Aclararle que la evolución teórica del proceso es hacia el ajuste, que todos los seres vivos se adaptan instintivamente a las nuevas situaciones

Orientarle sobre las dudas más habituales: “¿Es bueno ir al cementerio?, ¿y llorar...?, ¿y hablar siempre del muerto...?, ¿porqué ahora no me fio de nada ni de nadie, y porque me parece todo distinto?, ¿porqué ahora tengo más miedo de morirme y a la vez quiero morirme?.

Normalizar. Normalizar es asegurarle al doliente –y se lo está diciendo su médico- que lo que siente, piensa, hace... es totalmente normal y lo natural en su situación... Esto valida sus reacciones y sentimientos, los legitima, confirma, desculpabiliza y además puede seguir sintiéndolos.

Cuando normalizamos es mejor tomarnos tiempo y tener en cuenta la cadencia del encuentro; controlando nuestra reactividad,... dejando transcurrir un tiempo entre el estímulo del doliente y la respuesta que damos.

Normalizaremos especialmente, que no se quiera olvidar, ni dejar de llorar... que se continúe hablando con él o que se refiera a él en presente...

Orientar. Orientar es guiar, sugerir, aconsejar... o incluso prescribir mediante instrucciones concretas determinadas conductas o rituales, y a veces lo contrario; por ejemplo, disuadir de una decisión precipitada,... “quiero vender este piso, creo que aquí no puedo vivir, son muchos recuerdos, entro en casa y es como una losa que se me viene encima...”.

Como orientación general, desanimamos de la toma de decisiones importantes durante el primer año, pero a la vez fomentamos la toma independiente de decisiones menores.

También podemos asesorar en la reorganización familiar, explicando que la pérdida de uno de los componentes de la familia lo trastoca todo,... interaccio-

nes, roles, espacios, normas, autoridad, poder, economía,... todo se tiene que renegociar y reconstituir.

Específicas de uso habitual (se usarán con frecuencia en las intervenciones, por estar relacionadas con los problemas que plantea habitualmente el doliente).

Anticipación de fechas y situaciones. La anticipación de situaciones difíciles da sensación de control. Algunas fechas (aniversario de la muerte, cumpleaños, Navidades, Todos los Santos, etc.) son especiales y con ellas llegarán nuevos tirones de dolor que si han sido previstos, no sorprenden ni desmoralizan tanto al doliente.

El darse cuenta de lo que siente, en determinadas situaciones y saber por qué, también alivia. Así por ejemplo saber por qué, a veces, la gente hace como que no le ve (no saben qué decir, se sienten violentos), no le tratan como antes (ya no es pareja), o en las fiestas, fines de semana, vacaciones, lo pasa mal porque nota de forma mas intensa su falta y no encuentra cual es ahora su lugar...

Toma de decisiones, solución de problemas y adquisición de habilidades. A veces, la persona en duelo tiene un auténtico bloqueo cognitivo mezclado con miedo, su mundo se le ha venido abajo y todo puede ser extremadamente peligroso y difícil. En esta situación, es útil la ayuda en la toma de decisiones, comenzando con problemas sencillos, tratando de que la persona llegue a ser autónoma. Otras veces se trata de adquirir habilidades que ejercía su pareja (arreglar un enchufe, cambiar una bombilla, ir al banco, etc.) o de recuperar otras que tenía y que las ha perdido por la distribución de roles entre los dos. Cada logro en este sentido, supone una mejora de la autoestima.

Narración repetitiva de la muerte y "contar" historias. Hablar de la muerte alivia. La narración de un hecho trágico lo desdramatiza en parte. La descripción de los momentos finales, de la muerte, será espontáneamente reiterativa por parte del doliente. La repetición del relato pormenorizado de la muerte quita intensidad a la emoción, es catártico, lava, purga, abre la espita de la emoción y además libera, ordena y estructura el pensamiento, hace de la muerte una parte de nosotros mismos, la normaliza.

Hablar del muerto alivia. La narración de retazos de la vida del difunto, resitúa los vínculos y asegura que nunca se romperán, pero serán de otra manera. Con ello el doliente perfila lo que fue y lo que es, reflexiona, busca, y tiene la oportunidad de ver que los vínculos son ahora distintos, pero perviven. Puede hacer nuevas amistades, ilusionarse con los nietos, la vida... sin miedo, nunca se va a olvidar, porque el olvido es imposible.

Prescripción de tareas y rituales. La prescripción es un contrato, concreto e individualizado, es una “receta” negociada previamente entre las partes, que compromete al doliente a su cumplimiento.

Se deben prescribir tareas realistas, de fácil cumplimiento, sobre todo al principio. El objetivo sería reestructurar la cotidianeidad con conductas saludables. Para empezar se puede prescribir salir todos los días a la compra, andar un rato, sacar a pasear el perro,... esto le obliga a resocializarse a la vez que realiza una actividad saludable. Debemos evitar maneras de afrontar la pérdida, claramente perjudiciales como, el sedentarismo, horas de televisión, el juego, el abuso de alcohol, tabaco... La conducta idónea sería aquella que tenía antes de morir su familiar.

Con la prescripción también se pueden controlar situaciones aparentemente incontrolables como los rituales, regulando por ejemplo las visitas al cementerio, el tiempo que dedica a hablar con el fallecido,... tratando de impedir que estas conductas sean invalidantes.

Hablar de los sueños y de las presencias: visuales, auditivas, táctiles... Los sueños están cargados de alegorías y representan el mundo vivencial del doliente, su abordaje aporta información sobre su estado emocional.

Las presencias (ver, oír o sentir que le toca el difunto) son descargas del cerebro, ante determinados estímulos, de parte de la información que tiene almacenada sobre el fallecido, es algo parecido al miembro fantasma (se siente aunque no está). Pasado el tiempo van desapareciendo progresivamente los fenómenos alucinatorios, pero la información no desaparece nunca y basta un estímulo lo suficientemente intenso, (aniversario,...) para provocar emociones olvidadas, incluso años después. Es importante hablar con el doliente de estos fenómenos, para normalizarlos y evitar la idea de que el difunto está interviniendo en su vida (pensamiento mágico), o pensar que se está volviendo loco, ambas ideas muy presentes, por lo novedoso e intenso de las emociones que está viviendo.

Sondas emocionales y preguntas terapéuticas. Las sondas emocionales son preguntas que tratan de atravesar las barreras defensivas y facilitan la comunicación. Son preguntas que rastrean las emociones y liberan parte de su tormenta interior.

Pueden ser un ejemplo las siguientes: “desde la última vez que nos vimos... ¿habías pensado en hablar hoy de algo que se te haya quedado colgado?... eso que te ronda a veces en la cabeza, y le das vueltas y vueltas,... ¿querías comentarlo conmigo?”; “¿cuando estás de noche, sin poder dormir, que pensamientos te vienen al a cabeza?”; “¿ha habido alguna fecha o se acerca alguna fecha significativa para el recuerdo?”, por ejemplo el cumpleaños, aniversario de boda, cabo de año, fiesta de Todos los Santos, ó “¿A veces crees estar volviéndote

loca?” ó “¿En alguna ocasión, te ha parecido verle u oírle o que te ha tocado?” o simplemente un “¿Cómo te sientes?”. Preguntar por lo que significan para él/ella las visitas al cementerio.

También es conveniente indagar sobre las ideas de suicidio y valorar si hay riesgo, si es algo concreto o sólo una idea fugaz, o la pérdida del “norte” existencial (propia del duelo), y qué cosas (frenos y anclajes) se lo impiden y le sujetan a la vida

Tópicos sociales al uso. Los tópicos sociales, provocan lejanía emocional y a veces enfado. Conviene evitar las frases hechas, las seguridades prematuras y los consejos no pedidos como: “te acompaño en el sentimiento”, “ya verás como... se te pasará con el tiempo”, “lo que tienes que hacer es... irte de vacaciones y olvidarte de todo”.

Muchas veces los tópicos son fruto del nerviosismo y del no saber qué decir, por eso puede ser más adecuado verbalizar cómo nos sentimos: “no se qué decirte... estoy nervioso, esto también me afecta...”, o mejor todavía expresarlo de forma no verbal con un apretón de manos, una palmada, un abrazo, una mirada en silencio,... La comunicación no verbal es directa y sincera, transmite entendimiento y se capta fácilmente.

Psicofármacos. Medicalizar el duelo significa darle categoría de enfermedad, con todo lo que esto conlleva. Ante un duelo normal, es adecuado evitar tanto la “anestesia emocional” como la dependencia; así los ansiolíticos e hipnóticos conviene usarlos a demanda y a poder ser por períodos cortos (Ej. a la hora de actos públicos) y a dosis mínimas.

En cuanto a la administración de antidepresivos, es difícil diferenciar la depresión mayor, de la tristeza propia del duelo, y cuando existen dudas (Ej. dolientes con síntomas depresivos persistentes) se puede probar su eficacia, ya que mejoran la depresión pero no la “pena” propia del duelo.

Pruebas complementarias: análisis, radiografías, electrocardiograma... El doliente, a pesar de tener ganas de morir, también tiene miedo a la muerte, a la enfermedad, al dolor, a pasar por lo mismo que su... y aquí tiene cabida la indicación razonable de pruebas complementarias, que tranquilicen y confirmen la salud.

Detección de complicaciones y filtro del sistema. Conviene estar atentos a las complicaciones del duelo y en caso necesario derivar al nivel especializado:

Estilos de afrontamiento abiertamente autolesivos, como los compensadores químicos, que se ayudan de sustancias como alcohol, nicotina, psicofármacos u otras drogas, para tratar de evitar el dolor o adquieren conductas repetitivas, compulsivas, como el juego con máquinas o la adicción al trabajo.

Aparición de morbilidad asociada: ansiedad, depresión, trastorno por estrés postraumático, fobias, crisis de angustia, etc.

Sospecha de duelo patológico: intensa añoranza, culpa asfixiante, enfado continuo, deterioro de las relaciones con los cercanos,...

Personas con varios factores de riesgo asociados, duelos ocultos, duelos límite.

Específicas de uso especial. (son técnicas que se pueden utilizar ocasionalmente en situaciones especiales).

Comunicación telefónica. El teléfono puede ser útil en el apoyo y seguimiento puntual, por ejemplo, entre consultas ante una fecha significativa que se avecina, una recaída, etc.

Escribir. Para determinadas personas, el escribir, alivia, aclara y ordena sus ideas y emociones. El material generado se puede utilizar luego en las entrevistas, como un estímulo más para la comunicación. Se puede sugerir escribir acerca de “las cosas que le dirías y no le has dicho”, o “tener un diario escrito con tus conversaciones con él”.

Dibujar. El dibujo, del mismo modo que la escritura, es un medio de expresión que, en determinadas personas, permite conectar con sus emociones o sentimientos y que luego también se pueden comentar en la consulta.

Libros de autoayuda (biblioterapia). Se puede recomendar, en un momento dado y dependiendo del contexto, la lectura de un libro de autoayuda:

- “Vivir sin él. Cómo superar el trauma de la viudedad” de Joyce Brothers, Grijalbo, Barcelona, 1992;
- “La pérdida de un ser querido” de Arnaldo Pangrazzi, Ediciones Paulinas, Madrid 1993;
- “No estás sola cuando él se va, consejos de viuda a viuda” de Genevieve Davids Ginsburg, Martínez Roca, Barcelona, 1999.
- “La muerte: un amanecer” de Elisabeth Kübler-Ross, Luciérnaga, Barcelona 1991
- “El camino de las lágrimas” de Jorge Bucay, Grijalbo, Barcelona 2003

Ahora, en Internet, incluso hay librerías especializadas en pérdida y duelo, como <http://www.alfinlibros.com>, que también se pueden consultar.

Elaborar un álbum de fotos o atesorar una caja con recuerdos. Un álbum de fotografías... o un cajón de recuerdos: un trozo de cabello..., una joya, una

moneda..., una entrada de fútbol de aquella tarde..., cosas que no le sirven a nadie para nada, pero tan personales..., un auténtico relicario. Se puede hablar de verdaderas máquinas del tiempo programables, en la que tocas esta o esa tecla - los objetos de transferencia - y te transporta a...

Vídeos. Visualizar vídeos del fallecido añade la dimensión del movimiento y el sonido a la foto, todo parece más real, y sirve como las fotos o los recuerdos, para redimensionar la nueva relación con el marido muerto, autonegociar cómo se le va a recordar,... Se puede utilizar en las prescripciones e instruir un tiempo diario, semanal,... sería un tiempo privado, exclusivamente suyo y del muerto, o de alguien con quien lo quiera compartir.

Animales. En el duelo, los animales domésticos, a veces juegan un papel fundamental, enganchan a la vida, permiten expresar cariño, hablar de cosas que probablemente no se hablan con nadie, recuerdan al fallecido y permiten ponerse triste, incluso desahogar la rabia... “le doy cuatro gritos y poco después... tan amigos”, al acariciarles se tiene el calor del contacto físico, y con el paseo (p. ej. si es un perro) la socialización obligada,... En último caso siempre supone un tema de conversación al que recurrir cuando se quieren eludir otras cuestiones.

Internet. En Internet cada vez hay más recursos para las personas en duelo³⁶. Desde los “chats” de autoayuda en duelo hasta los cibercementerios en los que se pueden erigir verdaderos “monumentos” funerarios conmemorativos, pasando por psicólogos y asesores de duelo que desarrollan sus sesiones terapéuticas directamente “on line”, o páginas de apoyo al duelo, nacionales e internacionales, como <http://www.vivirlaperdida.com>

Reestructuración cognitiva. La reestructuración cognitiva en el duelo es muy útil. Ayuda al doliente a identificar los habituales pensamientos automáticos que disparan sentimientos negativos asociados a la pérdida, del tipo “no podré conseguirlo,... me pondré a llorar y arruinaré el bautizo,... ya no sirvo para nada, qué pinto yo en este mundo, nada tiene sentido,...”, y se le enseña a pararlos mediante detención de pensamiento e inocular ideas positivas, como: “seguro que puedo, seré capaz, me contendré,... ahora puedo ayudar a mi hija, ella me necesita,... puedo hacerlo,... puedo vivir”, esto hará que se sientan francamente mejor y más capaces. Es una técnica muy rica por su sencillez e inmediatez.

Fantasías y visualizaciones dirigidas. Las fantasías y visualizaciones dirigidas, suponen imaginar una situación que se desea alcanzar, con rasgos positivos. El ejercicio se puede hacer durante unos minutos y si se hace con los ojos cerrados, mejoran los detalles y el nivel de concreción de la situación deseable, lo que redundará en mejores resultados. Generalmente se tratará de trabajar con las dificultades que presenta el doliente.

Metáforas. La metáfora es una analogía que identifica de forma imaginativa un elemento con otro, adjudica al primero cualidades del segundo. El hecho

de plantear en una sola imagen (metáfora simple) o en una narración completa (en semi-cuento) que contenga la esencia del proceso de la persona, aporta representaciones que permitirán: elaborar emociones, transmitir mensajes (la narración contiene una especie de “moraleja” que el oyente interpreta situando lo que escucha en su propio marco de referencia) y crear imágenes que acompañan y “aconsejan” de forma simple, sintética y más allá de lo racional. Ej.”tras la muerte estás aturdido, es como si hubieras recibido un fogonazo en la cara y sólo ves una luz blanca... pero luego vuelves a ver poco a poco, como si salieras de la niebla, dándote cuenta de los detalles, de lo que has perdido de verdad y es cuando duele más o de manera distinta”

1.4 Estrategia de intervención

Sabemos que siempre que tengamos relación con un doliente, intervenimos en su duelo, querámoslo o no. Los Cuidados Primarios de Duelo nos proporcionan una guía, un marco de referencia y un bagaje de habilidades que nos permiten trabajar con las personas en duelo y adaptarnos a sus necesidades.

Se comienza a intervenir en duelo desde la fase de duelo anticipado, con la aplicación de cuidados paliativos de calidad y el apoyo a la familia en la fase inicial de duelo agudo.

Tras el fallecimiento (primer trimestre) siempre es conveniente tener un contacto con la familia ya sea una visita al domicilio, una llamada telefónica, una carta de condolencia o en última instancia la primera consulta al centro de salud. Utilizaremos entonces de forma rutinaria la técnica exploratoria, que nos orientará hacia el tipo de duelo que presenta el doliente y ofreceremos nuestra disponibilidad.

La evolución del duelo en un alto porcentaje de personas va a ser normal y no va a precisar mas ayuda que los recursos naturales de familia, amigos,... en estos casos es suficiente manejar las técnicas generales del REFINO, como una parte de nuestras habilidades de entrevista.

Se puede ofrecer, si nos parece adecuado, hojas de información al paciente y/o a la familia como: “La pérdida y el duelo en la mujer. Cuando muere tu pareja...” [http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/dueloMujer_exitusPareja.asp] o “El duelo: información a familiares y entorno social del doliente” [http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/duelo_InfoFamiliares.asp]

Si observamos alguna dificultad en la elaboración o factores de riesgo asociados se puede ofrecer ya sea una o varias entrevistas prolongadas, en las que aplicaremos además del REFINO, las técnicas sobre todo de uso habitual y ocasionalmente las de uso especial y si estamos ante un duelo más complicado se

puede acordar con el doliente una intervención más estructurada como se indica en el Anexo I o valorar la derivación a salud mental.

CPD en situaciones específicas (CPD cuidados paliativos de duelo)

La muerte es una crisis que afrontan todos los miembros de la familia, ya que impacta a todo el funcionamiento familiar. Como se ha visto en la evolución cronológica del duelo, hay momentos y fases precisos que por su peculiaridad, requieren de una atención especial, como son el Duelo Anticipado (antes del fallecimiento), la Agonía, el Duelo Agudo y el Duelo Temprano (desde el fallecimiento hasta los tres primeros meses). La posibilidad de intervenir en estas fases se presenta, sobre todo, con pacientes y familiares a los que asistimos en la última fase de su vida en su domicilio (normalmente enfermos de cáncer, insuficiencia cardíaca, renal, esclerosis múltiple, etc.)

CPD en duelo Anticipado

La fase previa a la muerte de una persona, deja una honda huella en la memoria de toda la familia y será uno de los temas reiterativos a la hora de elaborar el duelo, por eso es importante que el cuidado de enfermo y su familia en esta fase sean exquisitos, con el fin de que este recuerdo sea el mejor posible

El objetivo de los cuidados en esta fase final de la vida se puede resumir en dos palabras: CUIDAR y ayudar a la DESPEDIDA entre enfermo y familia.

Para el equipo sanitario, la asistencia a la fase final de la vida de un enfermo, supone una oportunidad para estrechar lazos con la familia. El equipo entrará a formar parte de los recuerdos de la familia y éstos quedarán impregnados por la valoración que haga de la labor del equipo. Así, el control adecuado o no de los síntomas, el diagnóstico temprano o no de la última enfermedad, el apoyo y la comunicación con el enfermo y la familia, etc., será la parte fundamental de esos recuerdos

Para realizar una adecuada atención en esta fase, conviene tener en cuenta los siguientes aspectos:

Genograma. Como se ha visto anteriormente, es una herramienta fundamental para el trabajo en duelo ya que puede dar mucha información en poco espacio: composición familiar, recursos de la familia para el cuidado, pérdidas anteriores, miembros que viven en el domicilio, edad de los hijos, posibles conflictos familiares, existencia de minusvalías en alguno de sus miembros...

Comunicación con el enfermo y control de síntomas. Para hacer un buen control de síntomas es imprescindible hacer un abordaje integral y lograr una buena relación con el enfermo. No se trata de hacer algo por el enfermo, sino de

hacerlo con él 35. El desarrollo de este aspecto junto con el control de síntomas son específicos de los cuidados paliativos primarios y no serán abordados aquí.

El control de síntomas va a ser un elemento fundamental en el cuidado al enfermo y dependiendo del grado de consecución de este objetivo, así será la relación con el paciente y su familia. La influencia de este aspecto en el duelo va a ser importante, ya que es muy distinto el recuerdo del fallecido asociado a dolor, vómitos, insomnio, etc., que asociado a la dignidad de una persona con una buena calidad de vida.

Colaboración con la familia. Conviene inculcar en la familia, desde el primer momento, la idea de colaboración, “vamos a trabajar en equipo”.

Informar a la familia sobre el diagnóstico y pronóstico. Suele ser útil realizar una entrevista con toda o parte de la familia con la idea de hacer un planteamiento general de la situación e informar sobre diagnóstico, pronóstico, previsibles cambios psicofísicos del paciente, plan de cuidados, disponibilidad del equipo, otros recursos, aclaración de dudas, etc. También es una buena oportunidad para hablar de la comunicación de la familia con el enfermo, de su derecho a conocer el diagnóstico si lo desea, etc.

Familiar Responsable. Es conveniente tener, por lo menos, una persona de referencia en la familia, que asuma la organización de la asistencia al enfermo. A esta persona se le debe de prestar una atención especial, apoyarle y facilitarle todas las tareas burocráticas.

Además se debe explorar su salud psicofísica, asesorarle en el cuidado al enfermo, tratar de que, en lo posible, reparta la responsabilidad del cuidado y que se busque períodos diarios de liberación de sus tareas. Preguntar regularmente cómo se encuentra y facilitar y normalizar la expresión de sentimientos como el cansancio, el deseo de que todo acabe.

Comunicar diagnóstico al enfermo. La negación es un mecanismo de defensa que se da fundamentalmente en el enfermo pero también sucede en la familia y si es muy intensa propicia la “conspiración del silencio”, que afectará a la capacidad de apoyo afectivo hacia el enfermo, así como a la colaboración con el equipo asistencial. Por todo ello es útil conocer la opinión de la familia sobre comunicar o no el diagnóstico al enfermo y trabajar para tener libertad en este aspecto, evitando que condicione nuestra relación con él. Hay que hacerles ver el derecho que tiene el enfermo a ejercer su capacidad de pensar, elegir, decidir y actuar basándose en sus propios valores y las ventajas de que sea el protagonista de su enfermedad.

Conviene dejar claro a la familia, que vamos a respetar los deseos del enfermo de conocer o no su enfermedad, queremos identificar lo que sabe y lo que quiere saber y no le vamos a mentir, ya que si le mentimos, además dejará de

confiar en nosotros y rechazará nuestros cuidados. Hacerles ver que tenemos muchas formas de decir las cosas, que no mentir, no significa “soltar” el diagnóstico a la primera oportunidad, sino que se puede utilizar lo que llamamos la “verdad acumulativa”, es decir, dar al enfermo la información que está dispuesto a asumir en cada momento.

Dar tareas. Es importante incorporar a la familia en el cuidado, decir a la familia las actividades que pueden realizar con el enfermo (comida, limpieza, movilización, dar la medicación, hacer curas,...). Esto va a facilitar la comunicación con él, también evitará el miedo que muchos familiares tienen a estar con el enfermo porque no saben qué hacer.

Se debe huir de la idea de que el cuidado de los enfermos es cosa de “profesionales” o del cuidador principal en exclusiva. Hay que implicar al mayor número de familiares posible en las tareas del cuidado, incluso si el enfermo está ingresado (pasar la noche con él, o hacer unas horas de cuidado, de compañía...).

El haber colaborado en los cuidados del paciente deja una sensación de “haber cumplido” que es gratificante y tranquilizadora, evita muchas culpas y facilita reconciliaciones.

Estimular la comunicación enfermo-familia. La comunicación de sentimientos enfermo-familia es útil para que el enfermo se sienta acompañado y la familia inicie su duelo anticipado que le será posteriormente de gran ayuda. También conviene resolver asuntos prácticos y emocionales pendientes que la familia incorpore la idea de que el tiempo se acaba y lo tiene que aprovechar para despedirse, para decir o hacer aquello que le gustaría a su familiar y que “no se quede en el tintero”, porque de lo contrario le va a “pasar factura” en el duelo.

La familia debe de saber que la “no comunicación” no existe, que incluso en el caso de no hablar con el enfermo, para nada, de su enfermedad, le están dando mucha información, a través del llanto a escondidas, la cara de preocupación o sufrimiento, sus gestos no controlados, el cambio que observa en el modo de comunicarse todos con él, el miedo que capta a sus preguntas, el observar que no se cuenta con él para el futuro, etc.

Hay que estimular en la familia una actitud hacia el enfermo más de escucha que de escape, quitar el miedo a sus preguntas y a sus reacciones emocionales. Que sepan que siente necesidad de la familia en todos los sentidos, incluido el emocional sobre todo ahora que se está planteando su muerte y que no es malo llorar juntos, si llega el caso.

Hay actividades muy recomendables, que facilitan la comunicación con el enfermo, por ejemplo, ver fotografías juntos, la lectura de algún texto de su agra-

do como novelas, libros religiosos... centrándose en los elementos positivos de los recuerdos, esto da un sentido a su vida y le reconcilia con el pasado.

También es importante el contacto físico con el enfermo, ya que es una posibilidad de comunicar sentimientos, que muchas veces no se pueden transmitir de otra forma (caricias, masajes, abrazos, tomarlo en brazos, acostarse junto a él, etc.).

Al final cuando el enfermo está desorientado o inconsciente, conviene seguir la comunicación con él, tocarle, acariciarle, hablarle, situarle en la actividad de la casa, horario, personas que le visitan, etc.

Valorar los cuidados. Conviene valorar los cuidados que la familia presta al enfermo, del modo más objetivo posible. Este reconocimiento externo, además de estimular el cuidado, alivia las inevitables culpas del duelo.

No culpabilizar. La actitud con la familia debe de ser mas de entender que de juzgar. Debemos evitar juicios de valor muchas veces negativos, siempre hechos desde nuestros valores y que no sirven de nada, excepto para complicar más el duelo.

CPD en Agonía

Preparar a la familia para la fase final: La agonía. La agonía es una fase con entidad propia. Es difícil decir cuando se inicia y cuánto va a durar, ya que hay tantas agonías como enfermos. Viene a ser la culminación de una situación de retracción de la conciencia, que lleva consigo una desconexión con el exterior. Se caracteriza por un deterioro físico evidente de día en día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. La mayor parte de las muertes se producen con un psi-quismo descendido hasta el coma. No es frecuente una agonía lúcida.

La mayor parte de los enfermos terminan por entregarse sin lucha. Es rara una agonía con angustia El moribundo por lo general demuestra mayor tranquilidad, incluso una atenuación o cesación de las molestias y dolores.

En la agonía, la actividad muscular decrece y esto lleva a una hipotonía muscular generalizada que produce el “perfil afilado” y los “estertores agónicos” con o sin disnea acompañante. Estos estertores son debidos a la acumulación de secreciones, que el enfermo no tiene fuerza para expulsar y a la hipoexcitabilidad refleja para la tos.

Esta fase normalmente crea una enorme angustia y a veces los familiares se derrumban, ya no pueden mas, están exhaustos. Por esto es fundamental prepararles, informando de la posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, hablar de todos sus miedos y dudas, de cómo actuar. La familia debe de sentirse útil, saber qué hacer, en esta dura fase que le espera.

Preguntas más habituales en la agonía.

¿Puede oírnos? El paciente sí puede oírnos. Por esto es importante que estén con él, que le hablen, que tengan cuidado con lo que dicen. Es conveniente que la habitación esté sin ruidos, con poca gente acompañando.

¿Se da cuenta de lo que pasa? Normalmente no, aunque hay pacientes que están totalmente conscientes hasta el último momento.

¿Le tenemos que dar de comer o de beber? El enfermo no siente hambre y no necesita comer, a no ser que él lo solicite. Se le pueden dar líquidos en pequeñas cantidades si está consciente y si no, humedecer la boca frecuentemente.

¿Le tenemos que seguir dando la medicación? Sí, se debe seguir sólo con lo imprescindible hasta el final, por ejemplo analgésicos u otra medicación para control de síntomas. Cuando no se pueda usar la vía oral, se puede usar la vía rectal o subcutánea.

¿Cuánto tiempo estará así? No lo sabemos con certeza, pero el final está cerca.

¿Qué pasa con los estertores? Explicar el porqué de los estertores y que no suponen un sufrimiento para el paciente, así como las previsibles fases de apnea posteriores.

¿Qué hacemos si se muere? Asesorar sobre quién debe de certificar la muerte, avisar a la funeraria, etc.

CPD en Duelo Agudo y Temprano

Los momentos que rodean a la muerte de un ser querido, son de mucha intensidad emocional y tienen gran impacto en los familiares, pasando a ser parte de la historia familiar, por tanto muy a tener en cuenta para que faciliten en lo posible el duelo.

En ocasiones los sanitarios estamos presentes en estos momentos que rodean a la muerte de nuestros pacientes. El clima emocional que envuelve la situación, inevitablemente nos impregna y esto hace difícil nuestra misión.

Los objetivos de esta fase se pueden resumir en facilitar y normalizar respuestas emocionales y evitar la medicalización innecesaria.

Podemos preparar a la familia, haciéndoles ver la importancia de algunos aspectos que pueden ser tenidos en cuenta:

Estar presente cuando fallece. Es importante que la familia esté avisada con una cierta antelación de la proximidad de la muerte, cuando esto sea posible, para que esté presente y acompañe en estos últimos momentos al enfermo. Esta cercanía en los últimos momentos, es de gran ayuda en el duelo.

Preparar y despedirse del cadáver. Cuando estemos presentes en los primeros momentos tras el fallecimiento, podemos aconsejar sobre la preparación del cadáver (amortajar, vestir, limpieza, etc.). Hay que tener en cuenta que la familia en esta situación a veces está totalmente conmocionada, incapaz de pensar y puede que no tenga ninguna experiencia previa.

Normalizar expresiones de intensa emoción y facilitar a la familia todo el tiempo que necesite para estar con el cadáver y expresar si lo desean sus sentimientos (abrazarle, acariciarle...). Normalizar cualquier tipo de manifestación con el cadáver, evitar los prejuicios sobre lo que es o no morboso, que muchas veces son mecanismos de defensa ante situaciones muy emotivas. Que sepan que la expresión de su dolor y su afecto no va a ser perjudicial y sí puede serlo, por contra, su represión.

La visión del cadáver no se debe de evitar a toda persona que lo desee, incluidos los niños.

Es aconsejable que los profesionales sanitarios, si hemos estado cuidando a ese enfermo, aunque no estemos presentes en el fallecimiento, visitemos a la familia y veamos el cadáver, porque también necesitamos despedirnos.

Evitar eufemismos. Conviene desde un primer momento y después, hablar ya de muerte, muerto, etc acercando a la familia a la realidad de lo que ha ocurrido, pero siempre, siempre, respetando el ritmo que ellos marquen. La comunicación verbal en estos momentos es difícil y quizá nos comuniquemos mejor con un apretón de manos, una mirada,...

Comentar los últimos momentos. La visita a la familia o la primera consulta tras el fallecimiento, es un buen momento para comentar cómo fueron los últimos momentos. Este relato así como la visión del cadáver, la asistencia a los funerales,... facilitan el reconocimiento de la realidad de la pérdida

Orientación legal. A veces es necesario dar consejos de tipo legal a la familia que se encuentra totalmente bloqueada e incapaz de pensar. Avisar a la funeraria, organizar los funerales, certificados de defunción, seguros,...

Normalizar reacciones - No medicalizar. Evitaremos en lo posible, el uso de psicofármacos.

Las expresiones de intensa emoción son normales (además hay que tener en cuenta la influencia cultural) y no perjudican a la persona en duelo. Sin embargo el tener a una persona totalmente anestesiada emocionalmente por efecto de

los ansiolíticos, sí que puede ser perjudicial para recordar posteriormente esos momentos.

En esta fase el uso de psicofármacos puede ser a demanda y quizá en pequeñas dosis, por ejemplo a la hora de asistir al funeral. El insomnio es una manifestación habitual al principio, y si se prescriben hipnóticos no debe de ser de forma continuada, para evitar posibles adicciones.

Asistir a los funerales. Es recomendable que asista toda la familia, incluidos los niños a partir de los 5-9 años, a todos los actos que se realicen por el difunto. Estos rituales ayudan a tomar conciencia de lo ocurrido, son un fuerte apoyo para el doliente y suponen un reconocimiento social del sufrimiento.

Comunicación posterior con la familia. Telefonar a la familia 1 ó 2 semanas después del fallecimiento, para interesarse por su estado, responder a dudas, etc.; también se puede escribir una carta de condolencia. En algunos casos puede ser conveniente una entrevista con la familia o algún miembro de ella, con los siguientes objetivos:

Valorar los cuidados ofrecidos por la familia al enfermo de la forma mas objetiva posible.

Estar alerta de ideaciones suicidas.

Informar sobre evolución habitual del duelo, haciendo previsión de las dificultades que pueden surgir en el futuro.

Aclarar dudas referentes a la muerte de su familiar p. Ej. causa de la muerte, si la atención fue o no correcta, si la enfermedad es hereditaria o no, etc.

Normalizar respuestas, evitar culpas.

Reorientar falsas creencias que dificultan la expresión de sentimientos. (“mejor no recordar para no sufrir y olvidar”, frente a “recordar y sufrir es el mejor remedio para olvidar” etc.) .

Aconsejar para que no se tomen decisiones precipitadas, como venta de piso, cura geográfica, tener otro hijo, etc.

Ofrecer la posibilidad de futuras consultas.

Guía para una sesión estructurada

El número de sesiones y la duración de una intervención estructurada en CPD se deberá adaptar a cada caso particular, una posible pauta podía ser de siete sesiones de 30 a 45' a lo largo de un año.

En la primera sesión se explicará el número, periodicidad y duración de las sesiones.

Las sesiones en las primeras fases del duelo serán cercanas (cada dos semanas) ya que se trata de que afloren aspectos emocionales, relacionados con los recuerdos. Posteriormente se van espaciando (cada uno o dos meses), en la medida en que se abordan otros aspectos con menor componente emocional y más relacionados con la vivencia actualizada de su situación, sus creencias y aspectos más prácticos, como la recuperación de habilidades que le darán autonomía personal. Finalmente con sesiones aún más separadas (cada tres o cuatro meses), que llegan hasta pasado el primer año de duelo, se plantean aspectos del futuro, como la incorporación desde su nueva realidad a la sociedad, y el cierre de la relación con el médico.

En cada sesión se aplicarán las técnicas generales (REFINO). En las primeras fases de “vaciado emocional”, la relación, escucha y facilitación serán más útiles y la información, normalización y orientación lo serán posteriormente. Junto a ellas y dependiendo de las circunstancias, las técnicas específicas de uso habitual, son herramientas complementarias muy útiles y las de uso especial, lo serán en situaciones muy concretas.

Los contenidos de las sesiones los marcará la persona en duelo. La primera fase de duelo agudo se orienta al apoyo y acompañamiento para facilitar la verbalización y libre expresión de sentimientos y recuerdos. Posteriormente se prestará más atención a sus creencias en relación con el difunto (lo que piensa, lo que siente, lo que hace etc.) y se fomentará una actitud crítica hacia ellas, mirándose desde fuera como un espectador. Finalmente se abordan las dificultades que tiene para integrarse de nuevo en su mundo, clarificando sus habilidades, utilizando los recursos de que dispone, fomentando las actividades lúdicas y las relaciones sociales, que deberán enfocarse desde otro contexto (p. Ej. ya no es pareja y esto dificulta o impide las relaciones con parejas, como antes), buscando crear nuevas relaciones, aprendiendo de nuevo a gozar sin sentirse culpable.

El uso del tiempo a lo largo de las entrevistas, es un importante instrumento para elaborar las emociones, integrar las pérdidas y proyectar los cambios y metas a establecer en el futuro. Es por ello que conviene tener presente que hay que “recorrer” con el paciente tres espacios diferentes del tiempo, pero que confluyen en su proceso:

El pasado: En cada entrevista, atender a la expresión de sentimientos, emociones y/o recuerdos (hablar de la muerte y del muerto).

El aquí y ahora: Revisando, escuchando y/o analizando cómo el pasado se integra (o no), se asienta (o no) en el presente, y facilitando en lo posible la toma de decisiones apropiadas a la sana satisfacción de necesidades.

El futuro: Cerrando la sesión con:

Un acuerdo-“contrato”-claro, concreto y simple que implique en el futuro (puede ser próximo o medio) la realización de conductas orientadas a la autonomía, integración social, conductas saludables,

Una visualización de sí mismo: imaginándose logros, situaciones de bienestar social, personal, etc. que resuelven la tendencia que a menudo estaba larvada de “lealtad” al ausente desde el mantenimiento del malestar. Imágenes o fantasías que transmitan en definitiva un “permiso” para sentirse progresivamente mejor en su propia vida.

Tema 2

Proceso de Cuidados Paliativos

2.1 Introducción

Los Cuidados Paliativos (CP) pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras.

Deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral, que incluye la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica, a cualquier edad.

El objetivo de esta atención integral y coordinada es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de conseguir que se produzca sin sufrimiento insoportable, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida y respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psicoemocional y la atención adecuados a su situación.

El Proceso Cuidados Paliativos de 2002, abordaba la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica. El PIOA 2002- 2006 integraba entre sus líneas de actuación los CP al no existir, en nuestra comunidad autónoma, un Plan específico. La asistencia en CP se contemplaba mayoritariamente a los pacientes en situación terminal de enfermedad oncológica pero posteriormente se introdujo la necesidad de abordar la situación terminal de pacientes con enfermedades no oncológicas.

Esta realidad genera una disposición a revisar y redefinir el PAI Cuidados Paliativos de 2002, con los siguientes objetivos:

- Adecuar la definición funcional del Proceso Asistencial Integrado a la situación actual de Andalucía y sus necesidades.
- Centrar las actuaciones en el paciente y su familia.
- Garantizar la coordinación de los diferentes recursos, para facilitar la continuidad asistencial en una situación tan sensible y compleja para el paciente y su familia y los profesionales.

Para ello, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, que tras la identificación del paciente, se realice una valoración. Ésta debe ser inicialmente de la enfermedad que define la

situación terminal; para que una vez confirmada se complete la valoración total, en todos los aspectos que se contemplan, incluyendo a la familia.

Esta valoración permite identificar las necesidades del paciente y la familia y el nivel de complejidad con el objetivo de establecer un Plan de actuación inicial que requiere un seguimiento periódico para reevaluar la consecución de objetivos planteados y la complejidad del paciente y/o la familia.

La complejidad en CP, es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre si. Uno de los objetivos del Equipo de trabajo ha sido definirla y establecer niveles distintos que permitieran establecer cuando deberían intervenir los recursos específicos de CP.

Tras la revisión de la literatura se detecta que el término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, apoyo psicológico en casos de alta intensidad o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos. Basándonos en ello, se elaboró un listado de elementos de complejidad que se entregó a los miembros del grupo de referencia autonómico de CP y mediante una técnica de grupo nominal, se agruparon los elementos de complejidad en 5 categorías según dependieran del paciente, de la familia, de los profesionales, de las estrategias de intervención y otra categoría que agrupaba elementos de difícil clasificación en las otras.

Una vez definida la complejidad y los niveles de la misma, se establece la prioridad de intervención de los recursos avanzados –Equipo de soporte (ESCP)/ Unidad de CP

(UCP) cuando son demandados por los recursos convencionales –Atención Primaria y Atención Hospitalaria.

Se ha tratado de avanzar también en el abordaje de la crisis de necesidad, de la situación de últimos días y en aspectos preventivos en el duelo que faciliten su evolución normal.

Por último, para la consecución de los objetivos previamente expuestos, se establece la Comisión de Cuidados Paliativos del Área como un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación de los CP, siendo su objetivo primordial la coordinación entre los recursos convencionales, recursos avanzados y dispositivos de urgencia.

El trabajo en CP motiva a adquirir una formación para ofrecer una asistencia total.

También invita a reflexionar sobre las propias creencias, actitudes y miedos ante la muerte.

Sin este proceso previo, difícilmente se puede abordar con profesionalidad una relación empática con el paciente enfrentado a la muerte y su familia.

Con respecto a los CP pediátricos, sabemos que suponen un reto ante el que se encuentran los niños, sus familias, los profesionales sanitarios y la sociedad en general. El niño gravemente enfermo y su familia tienen peculiaridades ya sea por la enfermedad que le afecta, su valoración, necesidades y respuestas como por el sufrimiento que genera esta situación.

Por este motivo, la situación de partida fue situar al niño y adolescente, en un límite marginal del PAI. Sin embargo, a pesar de estas peculiaridades entendimos que no era un buen comienzo excluir al niño y adolescente de los objetivos asistenciales, y que a pesar de aquellas, el modelo de atención puede ser igualmente válido.

Este trabajo nos ha permitido reflexionar, basándonos en la amplia bibliografía revisada, sobre la mejora de la práctica asistencial y como acompañar al paciente y su familia, dentro del respeto a su autonomía, creencias y valores en una situación en la que se han detectado múltiples oportunidades de mejora.

2.2 Definición global

Designación del proceso: Proceso de atención al paciente en situación de enfermedad terminal y su familia.

Definición funcional: Conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del paciente en situación terminal y su familia, las cuales serán valoradas y atendidas por recursos coordinados, según su grado de complejidad, con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia, desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo apoyo en el duelo durante un periodo limitado.

Límite de entrada:

- Paciente en situación terminal¹ de enfermedad oncológica o no oncológica: Se define la situación terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. Concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención.

La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible.

1. Ver ANEXO 1: Enfermedades que, como mínimo, precisan de los Cuidados Paliativos.

Límite final:

- Si tras la valoración del paciente, no se confirma la situación terminal.
- Los cuidados post-mortem inmediatos al fallecimiento.
- La atención al duelo.

Límite marginal: El duelo patológico.

2.3 Destinatarios y objetivos

Accesibilidad

• Que las personas que me atienden estén pendientes de mí y sean accesibles; a ser posible, tenerlos siempre que los necesite.

• Recibir la atención en el lugar que desee (domicilio/hospital) y estar atendido por personal competente.

• Que durante mi estancia en el Hospital, mis amigos y familiares puedan visitarme y acompañarme sin impedimento, en un lugar y con un horario adecuados.

• Que haya accesibilidad telefónica a los servicios sanitarios.

• Que se elaboren circuitos especiales para agilizar los ingresos en casos necesarios, para acceder a las pruebas complementarias, a las consultas, etc.

• Tener entradas especiales sin demoras: trato preferente (algunos hablan de un carné especial que evite tener que dar tantas explicaciones cada vez que necesitan acudir al hospital).

• Aumentar la atención sanitaria los fines de semana y tardes.

• Tener un profesional sanitario de referencia.

• Facilitar el transporte en el medio y en el lugar y tiempo adecuado, ya sea urgente o programado.

Comunicación

• Que la información que reciba sea la adecuada y en el lugar adecuado.

- Que se respete el derecho del paciente a recibir la información hasta donde se quiera.
- Disponer de información escrita.
- Que respondan a mis demandas de información con veracidad y prudencia.
- Que respeten también mi derecho a no querer saber.
- Información por parte de los profesionales acerca de los cuidados y tareas que deben asumir.
- Información acerca del horario en el que van a recibir la visita domiciliaria por parte del profesional.
- Información de cómo se puede desarrollar la enfermedad, y como puede ser el momento final.
- Que los profesionales se preocupen también de las personas cuidadoras.
- Que los profesionales sepan informar en estas situaciones y cómo tratar al paciente y a sus familiares.

Cortesía

- Sensibilidad por parte de los profesionales ante la situación de terminalidad del paciente
- Trato humano y personalizado (amabilidad, comprensión, respeto...).
- Apoyo a los cuidadores acerca de si están realizando bien los cuidados a los pacientes.

Competencia

- Que me eviten toda acción dolorosa.
- Que eviten en todo lo posible mi sufrimiento y el de mi familia.
- Que el control sintomático sea óptimo y dirigido por un equipo formado para ello en perfecta coordinación con los demás recursos asistenciales.
- Que nos den a mi familia y a mi apoyo emocional, social y espiritual.
- Que la asistencia sea personalizada.
- Que se respete mi dignidad, hasta el final e incluso cuando yo no esté.

- Que me dejen siempre en casa recomendaciones claras para resolver cualquier duda o complicación que pudiera aparecer.
- Que mi familia esté siempre atendida y no sea abandonada cuando yo no esté.
- Que respeten mi descanso y mi intimidad.
- Que la dieta alimenticia sea apropiada y adecuada a mi gustos.
- Profesionales bien preparados tanto en domicilio como en el hospital.
- Que haya coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, específicamente en cuanto a lo que se refiere a los tratamientos.
- Experiencia por parte de los equipos de profesionales.
- Que el profesional esté actualizando sus conocimientos.
- Valoración rigurosa y exhaustiva de las necesidades del paciente en las visitas de seguimiento.

Capacidad de respuesta

- Rapidez de respuesta ante cualquier circunstancia y en cualquier lugar donde me atiendan.
- Agilidad en la resolución de las demandas que se realizan al Servicio de Atención al Usuario.

- SEGURIDAD

- Tener un teléfono las 24 horas donde poder contactar con profesionales conocidos.
- Que los profesionales que atienden al paciente conozcan su historia.
- Que los diferentes profesionales que atienden al paciente se comuniquen entre ellos y todos estén informados de la situación del paciente.
- Saber que siempre acudirá alguien a la casa en caso de necesidad y que este profesional sepa actuar.

- TANGIBILIDAD

- Facilidades y ayuda para acceder a recursos que necesite.
- Facilidades para acceder a recursos sanitarios (medicación restringida, materiales complejos y aparataje específico).

- Dotación de recetas adecuada a las necesidades y que evite desplazamientos constantes a las consultas de los Centros de Salud.

- Que la habitación del hospital reúna ciertas condiciones especiales (individual, comidas, aseos, visitas).

- FIABILIDAD

- Que los profesionales tengan capacitación.

- FAMILIA

- Recibir información precisa y con delicadeza, tanto de la enfermedad como de sus incidencias, así como de las decisiones que habrá que tomar en cada momento hasta el final de la vida del enfermo.

- Que el trato sea apropiado y personalizado, y sin demora.

- Que me enseñen a cuidar de mi familiar, y me den la posibilidad de participar en los cuidados desde el comienzo.

- Tener un equipo competente de referencia con el que poder consultar.

- Disponer de asistencia continuada en cuidados paliativos.

- Tener la razonable seguridad de que los cuidados paliativos son la mejor opción para ayudar a mi familiar.

- Disponer de ayuda institucional para hacerme cargo de mi familiar enfermo.

- Poder acompañar a mi familiar enfermo sin impedimentos.

- Que me den el apoyo psicológico suficiente para superar la situación y apoyar al enfermo.

- Que se me facilite ayuda social (agilizar recursos).

- PROFESIONALES

- Que entre todas las estructuras implicadas en la asistencia de cuidados paliativos haya coordinación.

- Actividades formativas e investigadoras compartidas. Reciclaje y puesta al día continua, con sesiones comunes interniveles.

- Que el paciente y todo el personal sanitario sean portadores de los informes.

- Comunicación fácil interniveles (teléfonos, fax, correo electrónico...).

- Que se conozcan y establezcan los mecanismos de acceso a los recursos específicos de cuidados paliativos.

- Que existan los recursos necesarios para la adecuada asistencia (humanos y materiales).

- Por nivel de atención:

1. De Atención Primaria:

- Ayuda y tiempo para prestar la mejor asistencia a este tipo de pacientes y sus familias, tener una unidad de referencia a la que poder dirigirnos para consultar las distintas posibilidades terapéuticas.

- Recibir informe adecuados de atención especializada y recursos de cuidados paliativos.

- Que se eviten las repeticiones de consultas para realización de pruebas que pudieran realizarse en acto único.

2. UCP:

- Dotación apropiada de recursos (humanos, materiales, infraestructura).

- Pertinencia en las demandas que reciben.

- Acceso a la gestión de las camas específicas de CP.

- Mayor nivel de conocimientos y habilidades básicas de CP en profesionales de atención primaria, y especializada.

Actitud de respeto, entre los demás profesionales, hacia las actuaciones que se lleven a cabo en el paciente en situación terminal y su familia.

3. De otras especialidades:

Que el paciente, una vez sea asumida la situación de enfermo terminal, reciba cuidados paliativos lo antes posible.

- Promover el bienestar del paciente y su familia, basado en el alivio de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.

- Proporcionar sensación de protección y disponibilidad por parte de los profesionales.

- Garantizar la realización de una valoración de necesidades para que el paciente y su familia reciban una adecuada atención.

- Proporcionar una atención que garantice el adecuado control de síntomas que evite el sufrimiento innecesario.
- Facilitar y fomentar la participación activa del paciente y su familia en el proceso de la enfermedad.
- Garantizar un espacio para proporcionar un soporte emocional donde se facilite el diálogo, la escucha activa y la comunicación.
- Fomentar y respetar siempre la autonomía y dignidad del paciente, tanto por parte de las personas cuidadoras formales e informales.
- Garantizar que la información clínica sea verdadera, se comunique al paciente de forma comprensible y adecuada a sus capacidades y le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- Garantizar el derecho que tiene toda persona a que se respete su voluntad de no ser informada.
- Prestar apoyo psicoemocional y social ajustado a las necesidades.
- Proporcionar una atención sanitaria que mejore la percepción por el paciente de confort y calidad de vida; ajustada a sus deseos y al respeto de su autonomía.
- Proporcionar una atención sanitaria que garantice la intimidad y confidencialidad.
- Garantizar la coordinación entre los diferentes niveles para proporcionar la continuidad de atención 24 horas al día, 365 días al año.
- Garantizar, en la medida de lo posible, la muerte del paciente en el lugar que desee, teniendo en cuenta su situación sociofamiliar.
- Proporcionar atención coordinada en el domicilio de los diferentes recursos disponibles en CP, tanto generales y específicos.
- Garantizar el derecho de todo paciente a negarse a un tratamiento determinado sin que eso suponga el menoscabo en su asistencia.
- Garantizar el acceso de los profesionales al registro de voluntad vital anticipada.

2.4 Características de calidad

Para todos los profesionales y a lo largo de todo el proceso de atención se plantean unas características de calidad comunes relacionadas con:

- La comunicación:

- Debe mantenerse una actitud empática y de apoyo con el paciente, familia y/o persona cuidadora.

- Debe mantenerse una comunicación adaptativa, con empatía, serenidad, interés por lo que les ocurre y receptividad ante la expresión de sentimientos y temores, que al mismo tiempo favorece una evolución del proceso de atención, sirva para facilitar el establecimiento o mantenimiento de una alianza terapéutica.

- Se debe contribuir a que el paciente y su familia o persona cuidadora puedan examinar con cierta objetividad las dimensiones de su situación presente y valorar posibles opciones, transmitiendo serenidad, sensación de control de la situación y seguridad.

- La información:

- Se respetará en todo momento lo establecido en la Ley de Autonomía del paciente

- El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

- Cuando el paciente, según el criterio del profesional que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

- El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica.

- Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

- En la medida en que el paciente asuma ser informado, esta información se realizará en términos claros, asimilables y de forma gradual.

- Se informará de forma continuada, en la medida que el paciente lo demande, sobre el diagnóstico y pronóstico, así como a delegar en otros el conocimiento sobre la información. (implícita o explícita).

- Se deberán respetar los límites de confidencialidad que establezca el paciente.

- Se manifestará una actitud de disponibilidad para responder razonablemente a las demandas continuadas de información, tanto del paciente como de la familia.

- Cualquier acto de información con el paciente y/o la familia debe tener unos contenidos mínimos en relación con las manifestaciones clínicas, la evolución, la necesidad de evaluación y el planteamiento del Plan y su seguimiento en relación a las situaciones concretas que se planteen.

- Se informará sobre la situación y las previsibles implicaciones que ésta va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico, con el desarrollo de la vida cotidiana del paciente, sus necesidades de cuidados y sus posibles repercusiones sobre el entorno familiar.

- El apoyo a la familia:

- Predominando el derecho a la confidencialidad del paciente, la familia tiene derecho a recibir información sobre la enfermedad, su significado y sus implicaciones, tratamientos disponibles y sus potenciales beneficios riesgos y cargas. Resulta fundamental mantener la congruencia informativa entre el paciente y la familia.

- Los profesionales tienen que estar disponible y a su alcance. Esta disposición nos permite anticipar y abordar situaciones difíciles para ellos.

- Se explicará el papel protagonista, en los cuidados, que tiene la familia y se apoyará en la información que necesiten para realizarlos.

- Se debe diseñar de forma individualizada el apoyo para cada familia ya que necesita adaptarse a la situación y, es necesario respetar sus tiempos de adaptación.

- Se debe prestar especial énfasis a:

- El cuidado emocional para facilitar la expresión, manejo de las emociones y proporcionarles un tiempo y un espacio seguro donde ventilar sus sentimientos.

- Proporcionar entrenamiento, aumentar conocimientos y habilidades en el manejo de los cuidados requeridos por el paciente y facilitar la participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.

- Establecer canales de comunicación adecuados (cuando no existan entre los distintos miembros de la familia y paciente) y facilitar el apoyo en la colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia.

- Realizar la valoración de la familia orientada hacia la exploración de la capacidad y conocimientos para el cuidado, e identificando las necesidades alteradas y los problemas de prioritario abordaje, tanto individuales como en relación a su papel de cuidador.
- Dar prioridad, en la valoración a la identificación de la sobrecarga o riesgo de la misma.
- Se debe estar atento a las necesidades que manifiesta la familia, puesto que son múltiples y cambiantes, precisando de una monitorización continuada.

2.5 Identificación

• Se realizará, la identificación de los pacientes que pueden ser tributarios de la valoración de la situación terminal (Anexo 1):

– En los pacientes con enfermedad oncológica: enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico con un pronóstico de vida limitado que se asocia a problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención.

– En los pacientes con enfermedad no oncológica: enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con pronóstico de vida limitado y que se asocia a fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible y con problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención. Valoración de la situación terminal

• Una vez identificado el paciente se realiza, en un primer paso, la valoración de la enfermedad de base que determina la situación terminal (Anexo 2), teniendo en cuenta:

- La historia natural.
- Diagnósticos previos.
- Enfermedad principal que define la situación terminal:
 - No oncológica: diagnóstico (fecha, pruebas), tratamientos previos y efectos adversos.
 - Oncológica: diagnóstico (fecha e histología) localización primaria, estadio y extensión, tratamientos previos realizados y efectos adversos.

- Comorbilidad.
- Hospitalizaciones previas.
- Pronóstico de supervivencia tanto para la enfermedad oncológica, como no oncológica. (Anexos 11A, 11B y 11C)
- Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico.
 - Si una vez realizada esta parte de la valoración no se confirma la situación terminal, el paciente sale del Proceso Asistencial Integrado.
 - Si se confirma la situación terminal se continúan los siguientes aspectos de la valoración total, que deben incluir también a la familia. (Anexos 3-10, 12-14)
 - Valoración física: nivel de conciencia, dolor, otros síntomas...
 - Valoración psicoemocional: signos de malestar emocional, reacciones emocionales no adaptativas, depresión... otros síntomas.
 - Valoración espiritual: necesidades, existenciales o espirituales; cobran especial relevancia el sentido de la vida y del sufrimiento.
 - Valoración de la situación de últimos días.
 - Comprobación de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si procede.
 - Valoración sociofamiliar: Identificación de la persona cuidadora principal, de la conspiración de silencio, capacidad de respuesta, claudicación familiar.
 - Valoración duelo (valoración de duelo anticipado y prevención de duelo patológico.
- Esta valoración total, que habitualmente es multidisciplinaria, debe ser realizada en un máximo de 15 días incluyendo además, en el caso de enfermería, la valoración específica a través de patrones funcionales de Gordon o necesidades de Henderson. (Anexo 10)
 - La valoración detectará las necesidades y permitirá establecer el nivel de complejidad (Anexo 12), a partir de los cuales se establecerá el Plan de Atención inicial.
 - Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico de la indicación de los fármacos y sus posibles efectos secundarios.

- En la Atención Hospitalaria (AH) la valoración total se debe garantizar a todos los pacientes en situación terminal, de manera que si fuera necesario se recurrirá a los profesionales de los UCP.

- Una vez completada la valoración, toda la información debe quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos por los profesionales que le atienden.

- Se comunicará a la Comisión de CP del área el registro del paciente a través del referente de cada servicio, en el caso de la AH, y del referente del Centro de salud, en el caso de AP. Plan de atención inicial

Es el conjunto de actuaciones que se establece para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas en la valoración de la situación.

- Para desarrollar el Plan de atención inicial es preciso crear un espacio, para proporcionar el soporte emocional que es una herramienta terapéutica esencial y donde se facilite el diálogo, la escucha activa y la comunicación.

- Este Plan de atención inicial deberá tener una serie de características:

- Consecuente (que surja de la valoración).terminal, en todos sus aspectos (Valoración total).

- Integral (aborde no sólo síntomas clínicos).

- Individualizado (cada paciente es único).

- Interdisciplinar (colaboración en equipo).

- Aplicable (criterio de realidad).

- Dinámico (capaz de cambiar con las necesidades del paciente).

- Continuado (sin fisuras en el tiempo).

- Pactado (con el paciente y su familia).

- Coordinado (entre los diferentes niveles y servicios).

- Seguro (que garantice la seguridad del paciente).

- El Plan de atención inicial deberá concretar una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función del estadio evolutivo de la enfermedad, del estado funcional del paciente y de la patología específica de que se trate, como son:

- Problemas/necesidades detectados.

- Objetivos a conseguir:
 - Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad).
 - Control de síntomas (medicación reglada, de rescate...).
 - Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..).
 - Prevención de crisis de necesidad.
 - Apoyo a la familia.
- Intervenciones necesarias:
 - Diseño o modificación de una estrategia terapéutica con la finalidad de conseguir el mejor control sintomático y apoyo emocional posibles.
 - Establecimiento de un plan de cuidados individualizado
 - Gestión de los recursos socio-sanitarios necesarios.
 - Seguimiento periódico.
- Todos los aspectos de los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan de atención inicial, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales, culturales, como espirituales del paciente y familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
- El Plan de atención inicial deberá quedar registrado en la historia clínica. En cada área evaluada se especificarán: necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.
- Si el paciente está hospitalizado y se consulta a los profesionales de ESCP/UCP, para su valoración, el Plan de atención inicial debe tener una responsabilidad compartida con el equipo del Servicio correspondiente.
- Si el paciente está en el domicilio deberá quedar registrado por escrito:
 - Diagnóstico del paciente y situación actual.
 - Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según deseo del paciente.
 - Tratamiento que está realizando en la actualidad.
 - Plan de cuidados enfermeros.
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas

- Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles.
- Existencia o no de Voluntad Vital Anticipada.
 - En todos los casos deberá quedar registrado la forma de contacto con los profesionales responsables: E de AP, ESCP/UCP y los dispositivos de Urgencias.
 - En el Plan de atención inicial también hay que garantizar la atención a la familia y/o persona cuidadora, incluyendo:
 - La información de los sistemas de activación y derivación a recursos socio-sanitarios utilizables en su entorno.
 - La orientación y facilitación de trámites y gestiones administrativas (proceso de IT, valoración de incapacidad, pensión económica, ayudas sociales, etc).
 - La propuesta de inclusión en el Programa de Cuidador/a de grandes discapacitados según cumplimiento de criterios: paciente con Barthel menor de 60, Pfeiffer con más de 5 errores, cansancio en el rol del cuidador, permanencia en los cuidados más de 10 horas al día. En ausencia de todos los criterios, deben adoptarse medidas facilitadoras de accesibilidad al equipo asistencial.
 - El asesoramiento, la información y la formación en cuidados del paciente y técnicas de autocuidado en talleres de cuidadores o si no es posible a nivel individual.
 - La comunicación adecuada, periódica y fluida, en un entorno adecuado, con el cuidador sobre la situación clínica general y evolución previsible del paciente.
 - Animar a los cuidadores, con la aprobación del paciente, en la participación conjunta en la toma de decisiones sobre los cuidados.

2.6 Seguimiento

Es la reevaluación global del paciente-familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos.

- El seguimiento, en AP, se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente –familia y/o atención directa en domicilio. Su periodicidad dependerá de la complejidad del paciente–familia. En los pacientes no complejos es recomendable una reevaluación mensual.

- La reevaluación incluirá siempre la revisión de los criterios de complejidad. (Anexo 12)

- Es recomendable la intervención de los profesionales del ESCP/UCP ante la complejidad del paciente en situación terminal, teniendo en cuenta los siguientes criterios:

- Cualquier situación de complejidad máxima (Nivel 3).
- Al menos dos situaciones de complejidad media (Nivel 2), siendo una de ellas el mal control de síntomas.
- Situación de complejidad mínima (Nivel 1) que, aunque puede ser resuelta por otros medios puede requerir en determinados casos la intervención puntual de los

2.7 Recursos avanzados.

- La solicitud de intervención de los profesionales de ESCP/UCP deberá realizarse, directamente por el médico responsable, previo contacto telefónico a través de e-mail, fax o a través de DIRAYA.

- La solicitud debe incluir.

- Identificación del médico.
- Nivel de complejidad y motivo de consulta.
- Datos de la valoración paciente-familia más relevantes y el Plan de atención inicial en curso.
- Grado de conocimiento de la situación del paciente y familia .

- Las actuaciones deberán realizarse de manera conjunta, en coordinación y comunicación de manera reglada con los profesionales del ESCP/UCP.

- En los pacientes hospitalizados se debe garantizar una planificación conjunta al alta hospitalaria con el objeto de favorecer la continuidad de cuidados y la gestión ágil de los recursos.

- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:

- Hacerlos participe de la atención, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.

- Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
- Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace inminente, establecimiento del duelo.
- Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para el respiro familiar (Anexo 5).
- Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente. caso nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan de Atención inicial.

Profesionales de recursos avanzados: ESCP/UCP

Es la respuesta de los profesionales de los recursos avanzados, ante una situación de complejidad. mediante el soporte más adecuado.

- Es recomendable la intervención de los profesionales de Equipo de soporte/Unidad de CP, en función de los niveles de complejidad. (Anexo 12)

- Estos niveles son:
 - Nivel 1: Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta por otros medios puede requerir en determinados casos la intervención puntual de los ESCP/UCP.
 - Nivel 2: Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas.
 - Nivel 3: Cualquier situación de complejidad máxima.
- Esta respuesta, se realizará en función de la priorización establecida:
 - No demorable, en menos de 48 horas ante:
 - Las situaciones de complejidad máxima siguientes: síntomas refractarios; síntomas difíciles, situaciones clínicas complejas y riesgo de suicidio.
 - Pacientes que precisen intervenciones puntuales no demorable para control de síntomas (transfusiones, paracentesis evacuadoras, admón. de terapia intravenosa) e intoxicación de opiodes.
 - Preferente, en menos de 5 días ante:

- Pacientes en los que coexiste pluripatología con nivel de dependencia elevado y síntomas no controlados.
- Pacientes con síntomas mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.
- Problemática psicoemocional severa.
- Estrategias de actuación complejas definidas en el Anexo 12.
- Claudicación familiar.
- Normal en un máximo de 10 días ante:
 - Pacientes con situaciones de complejidad basada en las características personales; situaciones dependientes de los familiares o cuidadores y situaciones dependientes de los profesionales que los tratan habitualmente. (Anexo 12)
 - Otras situaciones definidas como Otros en el Anexo 12 (material hospitalario...)
- Identificar la conspiración del silencio (Anexo 5).
 - El uso de información clínica debe ser compartida y accesible por parte de los distintos profesionales implicados
 - Se debe garantizar el contacto telefónico de los profesionales de los diferentes recursos, tanto convencionales como del ESCP/UCP, para que la intervención de estos últimos sea efectiva y a tiempo.
 - La intervención de los profesionales del ESCP/UCP se desarrollará en la medida de lo posible en un ambiente seguro, confortable y tranquilo.
 - Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico la indicación de los fármacos y sus posibles efectos secundarios.
 - Toda la información debe quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos por los distintos recursos.
 - La intervención de los profesionales del ESCP/UCP se realizará en función de la solicitud hecha por los RC y su valoración completará los aspectos que, en función de la complejidad del paciente (Anexo 12), así lo requiera, teniendo en cuenta:

- La enfermedad de base: historia natural, antecedentes, diagnósticos previos...
- Valoración física: nivel conciencia, dolor, otros síntomas...
- Valoración psicoemocional: signos de malestar emocional, reacciones emocionales no adaptativas, depresión...
- Valoración espiritual: necesidades existenciales o espirituales. Cobran especial relevancia el sentido de la vida y del sufrimiento.
- Valoración sociofamiliar: identificación de la persona cuidadora principal, de la conspiración de silencio, capacidad de respuesta, claudicación familiar.
- Valoración situación de últimos días.
- Comprobación de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si procede.
- Valoración duelo (valoración de duelo anticipado y prevención de duelo patológico).
- Si el paciente está en su domicilio o está institucionalizado; a partir de esta valoración, se determina la complejidad en función de la cual se establecerá:
 - Su permanencia en el domicilio/institución con el apoyo de los profesionales del ESCP mediante atención coordinada y compartida.
 - Si requiere una intervención en el Hospital de Día o ingreso hospitalario en un servicio convencional o la UCP si es un hospital de 1º o 2º nivel.
- Si el paciente está hospitalizado; a partir de la valoración y la determinación de la complejidad se establecerá:
 - Su permanencia en el servicio convencional con el apoyo de profesionales del ESCP/UCP mediante atención coordinada y compartida o el traslado a UCP, si está en un hospital de 1º o 2º nivel.
 - Traslado al domicilio o institución (de donde procede) si es la voluntad del paciente y su familia, con apoyo de los profesionales del ESCP, si es preciso.
- Si de la valoración se detectan necesidades que no pueden ser resueltas por profesionales del ESCP/UCP se realizará la interconsulta con los profesionales que se considere oportuno.

- El Plan Terapéutico, (PT) debe ser acordado y consensuado con el paciente y, en su caso, con los cuidadores ateniéndose, siempre, a lo establecido en la ley de Autonomía del paciente.

- Deben integrarse todas las actuaciones que se realicen, tanto por los profesionales de recursos convencionales y recursos avanzados, como entre los planes de actuación médicos, de enfermería, psicológicos y de trabajo social.

- El Plan terapéutico deberá concretar una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función de la patología específica de que se trate, de su estadio evolutivo, del estado funcional del paciente:

- El Plan terapéutico se establecerá sobre:

- Problemas/necesidades detectados.
- Objetivos a conseguir.
- Intervenciones necesarias.
- Seguimiento periódico, si precisa.

Incluirá las medidas necesarias para conseguir los objetivos terapéuticos:

- Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad).
- Tratamiento farmacológico para control de síntomas (medicación reglada, de rescate...) y apoyo emocional.
- Gestión de medidas especiales de intervención (radioterapia o quimioterapia paliativa, rehabilitación, transfusiones paracentesis.....).
- Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..).
- Prevención de crisis de necesidad.
- Intervenciones de apoyo a la familia.

2.8 Plan terapéutico, todos sus aspectos.

Conjunto de actuaciones que se establecen para cada paciente–familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades que justifican su intervención, tras completar la valoración en

- Los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan terapéutico, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales,

culturales, como espirituales del paciente y su familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.

- El PT se pondrá en conocimiento del Médico de Familia si el paciente está en su domicilio o facultativo responsable si permanece hospitalizado en un servicio convencional.

- El Plan terapéutico deberá quedar registrado en la historia clínica. En cada área evaluada se especificarán necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.

- En el domicilio del paciente se deberá completar y actualizar el registro ya existente en los siguientes aspectos:

- Elementos que definen la complejidad que determina la intervención de los profesionales del ESCP/UCP.

- Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según deseo del paciente.

- Adecuación en el tratamiento que está realizando en la actualidad.

- Adecuación en el Plan de cuidados enfermeros.

- Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas

- Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles.

- En todos los casos deberá quedar registrada la forma de contacto con los profesionales responsables: E de AP, ESCP y los dispositivos de Urgencias.

- Hay que estar atentos a las necesidades que manifiesta la familia, puesto que son múltiples y cambiantes, precisando de una monitorización continuada.

- Hay que diseñar de forma individualizada el apoyo para cada familia ya que se necesita adaptarse a la situación y, es necesario respetar sus tiempos.

- Hay que prestar especial énfasis a:

- El cuidado emocional para facilitar la expresión y manejo y de emociones proporcionando un tiempo y un espacio seguro donde ventilar sus sentimientos.

- Proporcionar entrenamiento, aumentar conocimientos y habilidades en el manejo de los cuidados requeridos por el paciente y facilitar la parti-

cipación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.

- Establecer canales de comunicación adecuados (cuando no existan entre los distintos miembros de la familia y paciente) y facilitar el apoyo en la colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia.
- Realizar la valoración de la familia orientada hacia la exploración de la capacidad y conocimientos para el cuidado, e identificando las necesidades alteradas y los problemas de prioritario abordaje, tanto individuales como en relación a su papel de cuidador (Anexo Plan de Cuidados)
- Dar prioridad, en la valoración a la identificación de la sobrecarga o riesgo de la misma.

2.9 Seguimiento en domicilio o institución:

• La periodicidad del seguimiento dependerá del nivel de complejidad (Anexo 12):

- Ante el nivel 1 de complejidad, como la intervención de los profesionales del ESCP es puntual, no requiere seguimiento
- Ante un nivel 2 de complejidad, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP, será limitado en el tiempo y se realizará cada 2-3 días hasta la resolución de la complejidad que ha motivado su intervención.

Transcurridas 2 semanas, se reevaluará el grado de complejidad si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención.

- Ante el nivel 3 de complejidad, el seguimiento será mantenido en el tiempo hasta su resolución o fallecimiento del paciente. Deberá realizarse una reevaluación continuada y programada como mínimo 2-3 veces por semana.
- El seguimiento se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente –familia y/o atención directa en domicilio.
- Las actuaciones de los profesionales del ESCP deberán realizarse de manera conjunta y en coordinación y comunicación de manera reglada con el equipo de referencia de AP.

Seguimiento en hospitalización:

• Según el nivel de complejidad y el PT, si el paciente está en un servicio convencional:

- Ante el nivel 1 de complejidad, como la intervención de los profesionales del ESCP/UCP es puntual, no requiere seguimiento
- Ante un nivel 2 de complejidad, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP/UCP, será limitado en el tiempo y se realizará hasta la resolución de la complejidad. Transcurrida 1 semana, se reevaluará el grado de complejidad y si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención se actuará como en el nivel 3.
- Ante el nivel 3 de complejidad, el seguimiento será mantenido en el tiempo y diario por los profesionales del ESCP/UCP o se decidirá el traslado a la UCP en hospitales de 1º o 2º nivel.
 - El seguimiento se realizará por atención directa, y de manera conjunta y en coordinación con el equipo de referencia del paciente en el servicio convencional.
 - Se planificará el alta del paciente mediante informe detallado y con un plan de asistencia coordinada.

En domicilio/Institución y Hospitalización

- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:
 - Hacerlos participe de los cuidados, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.
 - Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
 - Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace fatal, establecimiento del duelo.
 - Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar (Anexo 5).
 - Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente.
 - Identificar la conspiración de silencio (Anexo 5).
- En el seguimiento, la coordinación y comunicación deben ser sincrónicas entre los recursos convencionales y ESCP/UCP.
- El seguimiento del paciente deberá registrarse en la historia de salud estando volcada en un sistema de información que será compartida entre Atención Primaria-Atención Hospitalaria y los ESCP/UCP.

2.10 Atención a la crisis de necesidad

- Se considera crisis de necesidad:
 - La aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal.
 - El empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia. En ambos casos genera disminución del confort, altera la estabilidad de la familia y requiere una intervención concreta. (Anexo 13)
- Esta crisis de necesidad debe ser atendida, siempre que sea posible, por los recursos habituales responsables del paciente.
 - En función del nivel de complejidad que conlleve esta crisis de necesidad, intervendrán los profesionales del ESCP/UCP, en el tiempo definido por la priorización. (Anexo 12)
- Esta priorización se establece en función de:
 - Riesgo vital del paciente.
 - Complicación que conlleva situación clínica irreversible si no se actúa sin demora.
 - Alto grado de sufrimiento de la unidad paciente/familia (dolor o síntomas severos no controlados, angustia vital, crisis de pánico...). Las dos primeras situaciones son una emergencia sanitaria o prioridad I, La tercera situación es una urgencia que deben tener la misma consideración que el resto de los pacientes y patologías, de acuerdo a la escala de gravedad. Las urgencias prioridad 4, en pacientes de CP, deberán ser atendidas de presencia física por las particularidades de la misma.
- Una vez valorada la crisis de necesidad, se adoptarán las medidas que den respuesta a la necesidad o necesidades que la motivaron, acordándolas con el paciente y sus cuidadores.
 - Se respetará en todo momento la autonomía del paciente y el derecho a la intimidad del paciente y su familia.
 - El profesional se mostrará respetuoso y empático.
 - En caso de que el paciente no esté en situación de capacidad para tomar decisiones, debe primeramente consultarse la existencia de documento de vo-

luntades anticipadas, sobre todo si se ve la necesidad de sedación, procedimientos diagnósticos o terapéuticos de riesgo, o limitación del esfuerzo terapéutico.

- Deben documentarse la intervención y su respuesta, en un informe que se unirá a su historia clínica. Atención en los últimos días Se define la situación de agonía o últimos días como aquel estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de días. La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana aunque en el caso de disminución o pérdida de conciencia suele ser inferior a tres días.

- Los profesionales deberán saber identificar los síntomas y signos de la situación de últimos días y plantearse el diagnóstico diferencial con los efectos secundarios de la medicación, en especial el de los analgésicos potentes y psicofármacos. (Anexo 8)

- Una vez identificada esta situación, se deberán redefinir los objetivos globalmente de forma que sean realistas y adaptados a la situación, estando dirigidos principalmente a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas. (Anexo 8)

- Los profesionales deberán hacer una extremada y cuidadosa valoración de las necesidades, tanto a nivel físico como emocional, que presentan la unidad paciente-familia en este periodo de la enfermedad, con objeto de conseguir los objetivos esenciales y evitar errores irreparables. Teniendo en cuenta que esta situación de últimos días es tremendamente dinámica, se reevaluarán diariamente, por parte del equipo asistencial, las necesidades globales tanto del paciente como de su familia.

- Se valorarán muy especialmente las necesidades espirituales del paciente y su familia, respetando siempre las diferentes culturas religiosas.

- Se facilitarán aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al paciente.

- Se ajustará el régimen terapéutico y el plan de cuidados de enfermería a los objetivos propuestos retirando o simplificando aquellos que no tienen una eficacia inmediata.

- Se evitarán los procedimientos diagnósticos o las intervenciones innecesarias que conlleven a una situación de obstinación terapéutica.

- Se prestará especial atención al control de los síntomas, revisando continuamente los fármacos administrados y prescindiendo de aquellos que no tengan una utilidad inmediata así como evitar retirar otros que puedan producir un síndrome de privación.

- La sedación en la agonía seguirá las recomendaciones del Documento de Apoyo de Sedación paliativa/sedación terminal¹.

- Al igual que durante todo el proceso de la enfermedad, si el paciente se encuentra en su domicilio, deberá quedar registrado por escrito:

- Diagnóstico del paciente y situación actual.
- Tratamiento que está realizando en la actualidad.
- Plan de cuidados enfermeros.
- Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
- Indicaciones y/o formas de actuar en caso de descompensaciones previsible.
- La forma de contacto con los profesionales responsables, equipos de soporte, unidades de cuidados paliativos y con los dispositivos de Urgencias.

- Es muy recomendable tener preparadas y discutidas las situaciones pre- visibles, que deben constar en la documentación clínica en caso de que inter- vengán otros equipos. La actitud preventiva es la clave de la toma racional de decisiones.

- La ubicación del paciente en esta fase será conforme al deseo que previa- mente haya expresado o las condicionen de su situación global así lo aconsejen.

- Si el paciente está hospitalizado y solicita traslado al domicilio, hay que garantizar su continuidad de atención antes del alta, iniciando en el hospital la planificación de la atención que la familia debe mantener en casa, y comprobando su comprensión y capacidad de aplicación.

- En el caso de que el paciente se encuentre hospitalizado, se adoptarán las medidas necesarias, para que en esta fase de la enfermedad, se encuentre acompañado en todo momento de los familiares más allegados.

- Se realizará una valoración de riesgo de duelo patológico mediante los predictores reflejados en el Anexo 9.

- Dado que la atención a la familia en esta fase es de vital importancia, por el gran impacto emocional que provoca, es fundamental en este periodo aumentar la disponibilidad del equipo terapéutico (Anexo 9).

- Se le dará consejos prácticos a la familia para el momento del fallecimiento (trámites burocráticos, funeraria, traslados...), especialmente si el paciente se encuentra en su domicilio.

2.11 Sedación paliativa/Sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica.

- Se valorará la existencia de voluntades vitales anticipadas expresadas previamente por el paciente, en caso de que no se conozcan previamente y el paciente presente bajo nivel de conciencia. Profesionales de recursos convencionales/recursos avanzados Actividades Características de calidad Atención al duelo

- La atención al duelo se desarrollará en tres periodos:

- Desde la identificación de la situación terminal, que es cuando se tiene conciencia de pérdida.

- Durante el proceso de agonía.

- Debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento.

- La atención al duelo debe cubrir distintos niveles de intervención: (Anexo 9)

- El acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios entrenados para ello.

- El asesoramiento o counselling, que es efectuado por profesionales sanitarios.

- La intervención especializada dirigida a dolientes de “alto riesgo”, duelo complicado y trastorno relacionado con el duelo.

- En la valoración de necesidades de la familia deben considerarse los predictores de riesgo, que permitirán identificar a las personas que probablemente necesitarán apoyo tras la muerte del paciente, con objeto de establecer intervenciones preventivas antes y después del fallecimiento. (Anexos 9 y 14)

- Mantener una comunicación continuada con la familia y atender a las necesidades de información que puedan surgir a lo largo de todo el proceso, serán elementos preventivos para evitar complicaciones en el duelo.

- Facilitar la implicación de todos los miembros de la familia en los cuidados, estableciendo si fuera necesario pautas de actuación específicas con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados.

- La atención se realizará promoviendo el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento; favoreciendo el desahogo emocional, previniendo los sentimientos de culpa y facilitando la aceptación de la pérdida.

- Entre la tercera y la quinta semana, posterior al fallecimiento conviene contactar con las familias de todos los pacientes fallecidos y si se considera oportuno concertar una visita de duelo. Informar y normalizar sobre el proceso de duelo favoreciendo la adaptación a la nueva situación.
- Una vez fallecido el paciente y atendido el duelo inmediato, el familiar con “alto riesgo” de duelo complicado, seguirá los cauces habituales para su abordaje.
- Se registrará en la historia los familiares que presenten necesidades particulares y/ o factores de riesgo de duelo complicado.

2.12 Teleoperador de Centro Coordinador

Atención de llamada telefónica urgente

- El profesional debe identificarse ante la persona que solicita la atención telefónica.
- El profesional deberá en todo momento mostrar profesionalidad, serenidad, empatía y claridad.
- Se registrará el motivo literal de la demanda telefónica y cumplimentará el CMDB (Conjunto Mínimo de Datos Básicos).
- Se tipificará la demanda telefónica y prioridad de la misma.
- Se transferirá la llamada al Médico coordinador, que se mantendrá a la escucha, dando instrucciones, y asignará el recurso sanitario correspondiente en función de la prioridad.
- La persona que demanda atención urgente debe recibir una respuesta adecuada a la gravedad del proceso que padece, y estar informado del recurso que le va a atender.
- Se finalizará la llamada con consejos sanitarios protocolizados al tipo de demanda e instruirá al ciudadano para que llame nuevamente si presentará cambio en el estado del paciente.
- Se contactará con el recurso sanitario asignado a la asistencia, y se transferirá de los datos extraídos de la llamada:
 - Datos de filiación (nombre, edad, teléfono, nombre del cuidador si consta).
 - Hora de entrada de la llamada.
 - Tipo de demanda, y situación clínica del paciente.

- Prioridad según la presunción de gravedad.
- Si consta como paciente en Cuidados Paliativos se informará de ello.

2.13 Atención urgente: Centro coordinador/DCCU-AP/EPES

Celador/Administrativo de UCCU-AP

Atención de llamada telefónica urgente

- Responderá cuanto antes la demanda telefónica.
- Se deberá mostrar, en todo momento, profesionalidad, serenidad, empatía y claridad.
- Se deberá identificar la persona que llama y el teléfono de contacto.
- Se registrarán y comunicarán la siguiente información cuando se active o transfiera la demanda:
 - Datos de filiación,
 - Hora de la llamada,
 - La localización,
 - La situación clínica del paciente y
 - Grado de priorización según la gravedad.
- Se registrarán los datos aportados por el CCUE:
 - Datos de filiación (nombre, edad, teléfono, nombre del cuidador y paciente de cuidados paliativos si consta).
 - Hora de entrada de la llamada.
 - Tipo de demanda, y situación clínica del paciente.
 - Prioridad según la presunción de gravedad.
 - Se informará y facilitarán los datos al médico de la asistencia a la mayor brevedad.

Médico Coordinador CCUE

Priorización y asignación de recursos

- Permanecerá a la escucha, durante el desarrollo de las preguntas protocolizadas realizadas por el teleoperador, dirigiendo el interrogatorio con la posibilidad de intervenir en cualquier momento de la conversación, para establecer la prioridad y presunción diagnóstica previo a la asignación del recurso sanitario.
- Durante la escucha telefónica, si el paciente es identificado como Paciente de Cuidados Paliativo, se modificará el tipo de demanda y se seguirá el protocolo de preguntas telefónicas específico de Cuidados Paliativos. La prioridad se asignará en función de la gravedad de los síntomas, nivel de complejidad y grado de sufrimiento.

- Según la prioridad establecida se asignará el recurso a enviar, según el protocolo establecido2:

- Prioridad 1: Emergencias.
- Prioridad 2: Urgencias no demorables.
- Prioridad 3: Urgencias demorables.
- Prioridad 4: Avisos domiciliarios, siempre in situ.
- Información sanitaria telefónica.

- Dará consejos protocolizados a las demandas solicitadas.

- Contactará con el personal sanitario responsable de la asistencia e informará de los aspectos relevantes de la demanda, asegurando que se cumplan en todo momento las condiciones de confortabilidad y seguridad del paciente.

Médico de Familia/Médico de DCCU

Gestión de la demanda

- Gestiona la demanda derivada del Centro Coordinador mediante el contacto con el usuario del nº de teléfono facilitado para decidir el tipo de asistencia, dar consejo médico y tiempo estimado de atención.

Equipo de AP/Equipo DCCU/Equipo 061

Asistencia en domicilio

- Presentación de los profesionales que integran el equipo de asistencia.
- Realizar la valoración orientada a identificar:
 - La crisis de necesidad que genera la atención urgente.
 - Urgencias en Cuidados Paliativos (Ver anexo complejidad).

- Mal control de síntomas.
- La situación de últimos días.
- La presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios.
- La funcionalidad previa.
- El estado cognitivo previo.
- La claudicación familiar.
- Los deseos del paciente y consultar el Registro de VVA para las situaciones que lo requieran.

Protocolo de Coordinación de la asistencia extrahospitalaria urgente y emergente del SSPP.

- Establecer el PT:
 - Consecuente con la situación actual y con el PT que venía realizando, Consultando la documentación escrita existente en el domicilio.
 - Adaptado a la realidad del paciente y familia, respetando sus valores, creencias y prácticas, tanto personales como culturales o espirituales y a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
 - Pactado con el paciente y su familia; resultando fundamental mantener la congruencia informativa y de confidencialidad.
- Se informará en términos claros y asimilables sobre la situación y las pre- visibles implicaciones que este PT va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico.
- Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias y de modo específico la indicación de fármacos y sus posibles efectos secundarios.
- Los criterios de derivación al SCCU-H pueden venir dados por el riesgo vital del paciente (TEP, hemorragias, obstrucción intestinal completa...) o por la aparición de una complicación que conlleve una situación clínica irreversible si no se actúa sin demora (compresión medular, fractura patológica, hipertensión endocraneal..). Si el paciente es derivado se indicará el motivo de traslado y lugar de traslado.
- Se utilizará el modelo de registro común utilizado en los dispositivos de urgencia donde debe constar el motivo de consulta, la atención prestada y si precisa traslado urgente al ingreso programado.

Resolución de la asistencia/traslado

- Cuando el paciente y su familia son atendidos en su domicilio y no requieren desplazamiento se comunicará al CCUE el juicio clínico, la hora de cierre del caso, así como las instrucciones que deban constar en la demanda, para el conocimiento de los diferentes profesionales y garantizar la continuidad asistencial.

- Cuando el paciente necesita ser trasladado al SCCU-H:
 - Se informará al CCUE de la necesidad de traslado desde el domicilio y se comunicará al SCCU-H, por teléfono desde el CCUE, del traslado del paciente para preparar su acogida en destino.
 - Si el paciente es trasladado en ambulancia medicalizada, en la transferencia se informará al equipo receptor del hospital de la situación clínica del paciente.
 - Se comunicará al CCUE el estatus de disponibilidad del equipo, con la información sobre indicación de traslado y centro al que ha sido trasladado.
- El desplazamiento en ambulancia del paciente se tendrá que garantizar en las mejores condiciones de confortabilidad y seguridad.

- Cuando el paciente requiera hospitalización demorable (ingreso programado):

- Se comunicará al CCUE para que en la mañana se pongan en contacto con el ESCP/UCP para tramitar la hospitalización.
- Se dejarán instrucciones en domicilio para que por la mañana, el Médico de Familia contacte con el ESCP/UCP y se tramite la hospitalización programada.
- En ambos casos, se dejarán instrucciones para que vuelva llamar al CCUE en caso de empeoramiento.

Unidad de Atención al Usuario de SCCU-H

Recogida de datos

- Se deberá en todo momento mostrar profesionalidad, serenidad, empatía y claridad.

- Identificación y registro de los datos de filiación, fecha y hora de asistencia y motivo de consulta. Enfermera de SCCU-H Actividades Características de calidad Triage

- La determinación de la prioridad de asistencia según el protocolo establecido por los SCCU-H, se realizará mediante:

- Valoración de la información escrita, en el caso de que el paciente haya sido transferido por un facultativo tanto de RC, ESCP o DCCU/EPES.

- Valoración del motivo de consulta, antecedentes, y toma de constantes.

Actividades

Asistencia

- Realizar la valoración del paciente y familia orientada a identificar:

- La crisis de necesidad que genera la atención urgente.

- Mal control de síntomas.

- La situación de últimos días.

- La presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios.

- La funcionalidad previa.

- El estado cognitivo previo.

- La claudicación familiar.

- Los deseos del paciente y consultar el Registro de VVA para las situaciones que lo requieran.

- Establecer el PT que es el conjunto de actuaciones que se establece para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades que han motivado la demanda urgente y tiene que ser:

- Consecuente con la situación actual y con el PT que venía realizando, consultando la documentación que aporte.

- Adaptado a la realidad del paciente y familia, respetando sus valores, creencias y prácticas, tanto personales como culturales o espirituales y a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.

- Pactado con el paciente y su familia, resultando fundamental mantener la congruencia informativa y de confidencialidad.

- El PT debe quedar registrado en la historia clínica y especificará, de las áreas evaluadas, los datos más relevantes sobre necesidades detectadas, inter-

venciones previstas así como destino del paciente, que dependerá de la previsible estabilización en las 24 horas siguientes:

- Si se prevé la estabilización en 24 horas se procederá a la hospitalización, dentro del área de urgencias, con unas condiciones de confortabilidad adecuadas a su situación. Una vez estabilizado el paciente será remitido de nuevo a su domicilio, con el apoyo del ESCP si el nivel de complejidad, así lo requiere.
- Si no se prevé la estabilización en 24 horas o las necesidades, ya sea desde el punto de vista físico, emocional o sociofamiliar no puedan ser abordadas de una manera eficaz, ni en el área de urgencias ni en el domicilio, se procederá a su hospitalización en planta.
 - Si se identifica una situación de últimos días, la ubicación del paciente será conforme al deseo que previamente haya expresado o las condiciones que su situación global así lo aconsejen.
 - En caso de que el paciente tenga un bajo nivel de conciencia, es muy importante mantener en todo momento su manejo como si se tratase de un paciente consciente, respetando de esa forma su dignidad en todo momento.
 - Se informará en términos claros y asimilables sobre la situación y las pre- visibles implicaciones que este PT va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico.
 - Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico la indicación de sedación paliativa o terminal si la situación lo requiere.

3 Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica.

2.14 Recursos avanzados

UCP y ESCP

- Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica.
- Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada.

- Tradicionalmente, se han denominado Unidades de Cuidados Paliativos a las destinadas a prestar atención en régimen de hospitalización a pacientes en situación terminal de enfermedad oncológica. En la actualidad, la extensión de los CP a pacientes en fase terminal por enfermedades no oncológicas, amplía el concepto inicial de UCP, haciéndola extensible a todas aquellas unidades o servicios hospitalarios que incorporan en su cartera de servicios la atención a la situación terminal.

- En aquellos hospitales de 1er-2º nivel donde existen UCP y ESCP, será precisa la integración efectiva de recursos para garantizar la coordinación y continuidad de la asistencia. En este sentido, las Unidades de Cuidados Paliativos o en su caso, las unidades o servicios antes mencionados se definen como:

- Equipos multidisciplinares constituidos por: médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).
- Dispone de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal con alta complejidad definida. Ubicadas en hospitales de 1er-2º nivel o dependen funcionalmente de ellos. – Dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida hospitalizados en servicios convencionales de los hospitales de 1er -2º nivel, incluyendo niños y adolescentes.

- Equipo de soporte (ESCP)

- Equipo multidisciplinar constituidos por médicos y enfermeras para la atención de adultos y población pediátrica apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional).
- Dispone de espacio físico, sin camas propias y pueden estar ubicados en hospitales de cualquier nivel.
- Prestan atención domiciliaria a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida dependientes de hospitales de cualquier nivel.
- Atienden pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales sin UCP –hospitales de 3er y 4º nivel– incluyendo a los niños y adolescentes y a los pacientes.
- Cuando se precise la hospitalización de un paciente en situación terminal atendido a domicilio, ésta se facilitará desde la UCP cuando exista, o en camas de servicios hospitalarios convencionales, mediante un procedimiento previamente establecido al margen del circuito de atención de urgencias y emergencias.

- En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnen criterios para su hospitalización como agudos, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos, a cambio de facilitar a estos pacientes los servicios del Equipo de soporte de CP correspondiente. Recursos de hospitalización/residenciales para media y larga estancia

- Constituidos por los profesionales de los DCCU-AP, EPES-061 y de los SCCU-H que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, de tal manera que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.

Recursos de atención urgente

Comisión de área de CP

- La Comisión de Cuidados Paliativos del Área es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos.

- Sus objetivos:

- Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del Área correspondiente.

- Asegurar la coordinación entre los recursos convencionales, específicos y la atención de urgencias.

- Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados.

- Generar un registro de pacientes en situación terminal del área.

- Conocer la cobertura asistencial de CP en el Área.

- Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.

- Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

1. Historia clínica informatizada con módulo específico en el que conste:

- Datos clínicos de interés recogidos en el PAI

- Síntomas

- Diagnósticos
- Cuestionarios definidos
- Valoración del paciente y familia
- Pruebas complementarias
- Tratamiento indicado
- Seguimiento.

2. Documentos normalizados para el paciente: con diseño del SSPA, sobre:

- Información sobre diagnóstico y tratamiento.
- Información sobre hábitos de vida saludables.

3. Material didáctico para las consultas y sesiones de educación sanitaria individual y grupal. Papelería

Unidades de soporte

UNIDADES DE SOPORTE ENTRADAS

Servicio de Laboratorio Determinaciones analíticas

Servicio de Radiodiagnóstico Técnicas de imagen

Servicio de Medicina Nuclear Técnicas de imagen

Servicio de Neurofisiología clínica Técnicas diagnósticas (EMG, ENG y PEV)

Servicios de Oncología Médica y Radioterápica Tratamiento paliativo con quimio/radio

Servicio de Cirugía general o específica Cirugía paliativa

Equipo multidisciplinario hospitalario de apoyo al dolor Técnicas complejas e invasivas

Almacén Suministro de material

Servicio de Farmacia Guía fármaco terapéutica

UAU Citas. Gestión y coordinación de citas

Servicio de electromedicina Mantenimiento de aparataje

Servicio de esterilización

Servicio de limpieza

2.15 Arquitectura de procesos nivel 3: recursos convencionales/recursos avanzados (escp/ucp) paciente en situación terminal

ACTIVIDADES

Valoración de la situación terminal Salida del proceso Completar la valoración total Realizar de manera multidisciplinar, y en menos de 15 días. Permite identificar necesidades y determinar el nivel de complejidad. Comunicación a Comisión de área de CP. Basada en la valoración de la enfermedad que determina la situación terminal: Historia natural, comorbilidad, hospitalizaciones previas, pronóstico de supervivencia, grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico por el paciente.

Valoración física

Valoración psicoemocional

Valoración espiritual

Valoración sociofamiliar

Valoración de últimos días

Valoración del duelo

Complejidad

Profesionales de Recursos Convencionales

Profesionales de

Recursos Convencionales

Seguimiento SÍ NO

Reevaluación global del paciente y familia, para valorar el grado de consecución de objetivos, y planteamiento de nuevas estrategias. Siempre incluirá la revisión de los criterios de complejidad. Complejidad

Profesionales de ESCP/UCP

Profesionales de Recursos Convencionales

Plan de atención inicial

Plan de atención inicial Intervención

Plan terapéutico Seguimiento coordinado

Actuaciones que dan respuesta a las necesidades detectadas, con objetivos a conseguir mediante unas intervenciones. Registrado en historia clínica y con informe en domicilio. Respuesta a la complejidad del paciente y/o su familia. Prioridad en la atención, según niveles. Actuaciones que dan respuesta a las necesidades detectadas, con objetivos a conseguir mediante unas intervenciones. Registrado en historia clínica y con informe en domicilio. Reevaluación global del paciente y familia, para valorar el grado de consecución de objetivos, y planteamiento de nuevas estrategias. Siempre incluirá la revisión de los criterios de complejidad.

Arquitectura de procesos nivel 3: cp - atención urgente paciente en situación terminal

Actividades

Atención de llamada

Telefónica Priorización y asignación del recurso

Asistencia en domicilio

Profesionales

Teleoperador de CCU

Medico coordinador

Identificación ante la persona que llama.

Registro de demanda y registro de CMBD.

Transferencia al Médico Coordinador.

Trasferencia de datos al recurso asignado.

Protocolo de preguntas específico de CP.

Se asigna recurso según prioridad establecida (1-4).

Basado en objetivos:

Reducir la intensidad del dolor.

Mantener y mejorar la actividad. física.

Preservar patrón del sueño. y mejorar estado de ánimo.

Asegurar tto. farmacológico. y no farmacológico.

Resolución de la asistencia

Traslado

Triage

Asistencia

Recogida de datos

EBAP

Equipo DCCU

Equipo EPES

UAU de SCCU-H

Enfermera SCCU-H

Médico/Enfermera de SCCU-H

2.16 Alta Domicilio Hospitalización

Criterio Todo paciente debe tener realizada la valoración del pronóstico de vida de la enfermedad que determina la situación terminal (Anexos 11A, 11B y 11C).

Cociente Numerador N° de pacientes que tiene realizada la valoración del pronóstico de vida de la enfermedad x 100 Denominador N° de pacientes incluidos en proceso

Fuente Historia clínica

Criterio Todo paciente debe tener especificado el diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal, oncológica y/o no oncológica (Anexo 1). Cociente Numerador N° de pacientes que tienen especificado el diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal oncológica y/o no oncológica x 100 Denominador N° total de pacientes incluidos en proceso

Fuente Historia clínica

Criterio Todo paciente debe tener realizada la valoración total multidisciplinar en el plazo de 15 días, incluyendo la valoración de enfermería.

Cociente Numerador N° de pacientes que tienen realizada la valoración total multidisciplinar en el plazo de 15 días incluyendo la valoración de enfermería x 100 N° total de pacientes incluidos en el proceso

Fuente Historia clínica

Criterio Todo paciente debe tener definido el nivel de complejidad definidos en el proceso (Anexo 12). Cociente Numerador N° de pacientes que tienen definido nivel de complejidad especificado en el proceso x 100 Denominador N° total de pacientes incluidos en el proceso

Fuente Historia clínica

Criterio Todo los pacientes deben tener realizado un plan de atención inicial, según define el proceso, incluyendo un Plan de cuidados individualizado de enfermería.

(Este plan inicial contempla actividades vinculadas al paciente y la familia).

Cociente Numerador N° de pacientes que tienen realizado un plan de atención inicial, según define el proceso, incluyendo el plan de cuidados individualizado de enfermería x 100 Denominador N° total de pacientes incluidos en proceso.

ANEXOS

ANEXO 1

ENFERMEDADES QUE PRECISAN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El desafío en el ámbito de los CP es llegar al acuerdo de a qué pacientes, con qué enfermedades y cuándo se les deberían ofertar los CP.

En el año 2006, McNamara et al¹ han propuesto un listado de enfermedades para estimar los pacientes que deben recibir cuidados paliativos.

Este listado de enfermedades que como mínimo deben recibir CP son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, la enfermedad crónica obstructiva pulmonar, enfermedad de la neurona motora/ELA, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheimer, y el SIDA.

1. A method for defining and estimating the Palliative Care Population. McNamara B, Rosenwax L, Holman DC. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 1; 5-12.

ANEXO 2

Cualquier intervención en Cuidados Paliativos debe realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial de la unidad paciente-familia, que hemos denominado Valoración Total. Esta evaluación debe recoger, inicialmente y de forma detallada, el proceso de enfermedad y continuar con el análisis de los síntomas que sufre el paciente, su situación funcional y emocional, el entorno sociofamiliar, el grado de conocimiento sobre su enfermedad y el pronóstico, así como los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico posterior. Igualmente debe considerarse, en esta evaluación, la situación de últimos días y la prevención del duelo patológico. La herramienta básica para recoger la Valoración Total es la historia clínica

Para facilitar esta valoración, contamos con escalas validadas que nos ayudan a comprobar los resultados y los cambios clínicos de los pacientes.

El uso de estos instrumentos de evaluación complementa y permite una evaluación más profunda al utilizarse de forma conjunta con otras herramientas, que incorporan elementos terapéuticos, como la entrevista clínica semiestructurada, el counselling y las narraciones personales.

Dentro de la Valoración Total de la unidad paciente/familia se incluirá:

1. Valoración de la enfermedad

2. Valoración física

- Evaluación de signos y síntomas: dolor y otros síntomas.
- Evaluación funcional.

3. Valoración psico-emocional

- Identificación de malestar emocional.
- Valoración de signos de reacciones emocionales desadaptativas.
- Valoración de signos de ansiedad/depresión.

4. Valoración sociofamiliar

- Valoración específica de la familia.
- Valoración de la persona cuidadora.
- Valoración de recursos sociosanitarios.

5. Valoración espiritual

6. Valoración de sufrimiento y calidad de vida

7. Valoración de la situación de últimos días

8. Valoración del duelo

La valoración de la enfermedad es un elemento imprescindible para determinar si la unidad paciente-familia es o no susceptible de recibir, de forma precoz, la atención adecuada y de calidad que se propone.

En la valoración de la enfermedad será preciso tener en cuenta inicialmente los siguientes parámetros:

- Antecedentes personales:
 - Alergias.
 - Enfermedades previas.
 - Hábitos tóxicos.
 - Trastornos psiquiátricos previos.

- Toma de fármacos previa y actual (interacciones o efectos secundarios previos)
- Enfermedad que determina la situación terminal:
 - No oncológica: diagnóstico (fecha, pruebas), tratamientos previos y efectos adversos.
 - Oncológica: diagnóstico (fecha e histología) localización primaria, estadio y extensión, tratamientos previos realizados y efectos adversos.
- Comorbilidad asociada.
- Hospitalizaciones previas.
- Pronóstico de supervivencia (Anexo 11).
- Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico, así como límite de confidencialidad establecido por el paciente.

Una vez realizada esta valoración si se determina la situación terminal se debe continuar con el resto de la valoración. (Anexos 3-10, 12-14).

ANEXO 3

Evaluación de signos y síntomas

Podemos decir que evaluar los signos y síntomas en el paciente en situación terminal es algo más que cuantificarlos; es además ayudar al paciente a verbalizar la percepción propia de su situación y sus necesidades. Asimismo la observación activa del profesional complementa la evaluación y permite la detección de signos clínicos necesarios para una valoración completa.

El mejor evaluador del síntoma es siempre el propio paciente, su percepción subjetiva es el "patrón oro" en los cuidados paliativos. No obstante, existen situaciones en las que no es posible, y la medición ha de ser "por delegación", a través de la percepción que tienen otras personas del síntoma del paciente (profesionales o familiares).

Los principios generales que rigen la intervención en CP respecto al control de síntomas pasa por:

- Realizar una evaluación exhaustiva del número y la intensidad de los síntomas que sufre el paciente.
- Valorar el mecanismo que provoca cada uno de los síntomas.

- Valorar el impacto que produce el síntoma en la calidad de vida del paciente.
- Determinar factores que provocan o aumentan cada síntoma.

1. Dolor

Para la evaluación completa del dolor en el paciente en situación terminal, es preciso responder a las siguientes preguntas:

- Etiología del dolor.
- Tipo y calidad del dolor
- Patrón del dolor:
 - Inicio.
 - Localización e irradiación.
 - Factores desencadenantes y moduladores negativos.
 - Secuencia temporal.
 - Intensidad del dolor en situación basal y en las crisis.
- Impacto del dolor en la calidad de vida.
- Respuesta a los tratamientos previos.
- Establecer el pronóstico del dolor (Anexo 14).

Respecto a la evaluación de la intensidad del dolor existen diversos instrumentos disponibles. Las más utilizadas hoy día son la escala visual analógica, la visual numérica y la escala categórica verbal, de aplicación más sencilla. También existen escalas específicas para el dolor difícil; como el estadiaje de dolor canceroso de Edmonton revisado (Anexo 14).

2. Otros síntomas

Resulta más práctico agruparlos por grupos de síntomas:

- Síntomas generales: pérdida de peso, astenia, anorexia, diaforesis, fiebre, sed, prurito y otros
- Síntomas neuropsicológicos: síntomas de deterioro cognitivo, de delirium, convulsiones, mioclonías, debilidad, insomnio, depresión, ansiedad y otros

- Síntomas gastrointestinales: dispepsia, hipo, meteorismo, xerostomía, plenitud abdominal, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarreas, pirosis, disfagia y otros.
- Síntomas respiratorios: disnea, tos, hemoptisis, estertores y otros.
- Síntomas urológicos: hematuria, disuria, tenesmo, poliuria, nicturia...incontinencia o retención urinaria y otros.

Para evaluar estos y otros síntomas, se han diseñado múltiples herramientas, validadas en pacientes con cáncer, entre las que destacan el Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) y el Support Team Assessment Schedule (STAS) (Anexo 14).

La ausencia de escalas para la valoración de síntomas, en pacientes no oncológicos, hace que en la práctica diaria se usen las escalas de intensidad del dolor como la escala visual analógica, la escala categórica verbal y la escala visual numérica para valorar la intensidad de diferentes síntomas.

La experiencia muestra que hay síntomas que guardan entre sí una cierta correlación, de forma que cuando uno de ellos aparece es muy probable que también lo hagan los demás. De lamisma manera, el alivio de uno de los síntomas puede repercutir en que la intensidad de los demás también disminuya. Estos síntomas constituyen lo que hoy día se llama conglomerado o cluster y que definen el perfil de ciertos subgrupos de enfermos. Según los últimos estudios, los conglomerados o asociaciones naturales de síntomas pueden ayudar a comprender mejor al paciente y sus problemas. Esto tiene implicaciones tanto en lo referente a su evaluación durante la entrevista clínica como en la aproximación farmacológica, ya que un mismo fármaco puede resolver varios síntomas de un mismo grupo.

3. Evaluación funcional

Una de las principales utilidades de la evaluación de la capacidad funcional es ayudar en la decisión sobre el tratamiento y la predicción de la supervivencia siguen siendo hoy en día las principales utilidades de las medidas de capacidad funcional.

Las principales escalas funcionales son el Karnofsky y el ECOG, diseñados específicamente para pacientes oncológicos. También son de uso frecuente las escalas de Barthel, Katz y Lawton Brody diseñadas para pacientes geriátricos. En los últimos años se han creado escalas funcionales de Cuidados Paliativos: Palliative Performance Scale (PPS) y Escala Funcional del Edmonton

ANEXO 4

VALORACIÓN PSICOEMOCIONAL

La situación de enfermedad terminal hace muy vulnerable a los pacientes, dado que pueden encontrarse débiles, fatigados y con dificultades para la comunicación verbal. Es de especial utilidad en la evaluación psicológica el uso de instrumentos sencillos, cortos y fácilmente comprensibles, que incluyan como elemento terapéutico la propia relación a través de la empatía. La detección de las necesidades emocionales se puede estructurar en tres bloques:

1. La identificación de la existencia de malestar emocional, como valora el enfermo dicho malestar y con qué lo relaciona.
2. La valoración de las características que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas.
3. La valoración de la aparición de signos de depresión y /o ansiedad de forma específica.

1. Identificación de signos de malestar emocional

El proceso de adaptación y el impacto emocional causado por los continuos cambios, son los que van a determinar las reacciones emocionales de los pacientes y las familias.

El Equipo, para atender a las necesidades emocionales puede apoyarse en preguntas abiertas y directas sobre el estado de ánimo, preocupaciones e intereses, que le permitan detectar signos de malestar emocional:

- ¿Hay algo que le preocupe?
- ¿Cómo se encuentra de ánimo?
- ¿Ha tenido cambios de ánimo en los últimos días?

Alguna de las emociones y estilos de afrontamiento que pueden manifestar los pacientes en cuidados paliativos pueden ser: ansiedad, tristeza, hostilidad, retraimiento, miedo, negación,...

Otras áreas específicas de evaluación serían:

- Significado de la enfermedad
- Información y comunicación
- Impacto del diagnóstico y pronóstico

- Proceso de adaptación
 - Estilo de afrontamiento
 - Estresores
 - Antecedentes psicológicos y alteraciones psicopatológicas
2. Valoración de las características que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas.

Las respuestas emocionales del paciente y las estrategias de afrontamiento no son en sí mismas normales o patológicas, sino adaptativas o desadaptativas en función de si ayudan o no a la persona a hacer frente a la situación que está viviendo. En las ocasiones en que son inadecuadas a la situación y dificultan el proceso de adaptación se denominan desadaptativas.

Criterios de emoción desadaptativa:

- Provocan malestar al enfermo o es valorado por él mismo como incapacitante o un problema
 - Duración (más de una semana)
 - Gran intensidad
 - Ausencia de precipitantes o estímulos relacionados o la expresión emocional no se encuentra conectada con el motivo que expresa como provocador
 - Afecta en gran medida a la conducta habitual
 - Bloquea otras respuestas terapéuticas
 - Impide al paciente tomar decisiones frente a la información de su situación vital y planificar su futuro
 - Compromete la adhesión a los cuidados
 - Afecta, negativamente, a terceros de forma significativa
 - Quedan asuntos inacabados, tanto prácticos como emocionales, de importancia
3. Valoración de la aparición de signos de depresión y / o ansiedad de forma específica.

La mayoría de los pacientes en esta situación, no satisfacen los criterios para el diagnóstico de ningún trastorno mental específico. Los trastornos men-

tales que sufren los pacientes se distribuyen en un espectro psicopatológico que abarca desde cuestiones de adaptación normal, incluidos los trastornos de adaptación mencionados en el DMS-IV, hasta síndromes que satisfacen todos los criterios para el diagnóstico de un trastorno mental.

En este sentido es necesario atender a los distintos tipos de ansiedad que puedan aparecer:

1. Ansiedad reactiva:

- a. Trastorno adaptativo con reacción ansiosa.
- b. Trastorno adaptativo con características mixtas (ansioso/depresivo).

2. Trastorno ansiosos preexistentes:

- a. Crisis de pánico.
- b. Fobias.
- c. Trastorno por ansiedad generalizada.
- d. Trastorno por estrés postraumático.

3. Ansiedad relacionada con complicaciones médicas

- a. Dolor no controlado.
- b. Causas metabólicas (hipoxia, hipertiroidismo).
- c. Efectos secundarios fármacos (teofilina, agonistas beta2, ISRS, corticoides, anfetaminas).
- d. Síndromes de abstinencia (nicotina, alcohol, fármacos).
- e. Tumores productores de hormonas.

La presencia de tristeza y ansiedad se pueden valorar, en primer lugar a través de preguntas de screening:

- ¿Se siente triste?
- ¿Se siente nervioso o inquieto?
- ¿Está deprimido?

En la valoración de depresión habrá que tener en cuenta el escaso valor como criterios diagnósticos de los síntomas somáticos en estos enfermos (ano-

rexia, fatiga, insomnio, pérdida de peso), por lo que habrá que atender principalmente a la presencia de indicadores psicológicos de depresión como:

- Sentimientos de acusados de inutilidad
- Sentimientos acusados de culpa
- Pensamientos acusados de deseos de muerte
- Sentimientos acusados de desesperación
- Ideación suicida

Son de utilidad para una valoración sistemática de ansiedad/depresión, el uso de ítems del STAS (Anexo 13) que permite establecer en qué grado lo percibe el paciente y cuestionarios que valoran la presencia e intensidad de ansiedad y depresión: HADS, Yasevage (Anexo 14). Otra opción es el Algoritmo Short Screen for Depresión Symptoms (SSDS).

ANEXO 5

La unidad paciente-familia es el objetivo fundamental de la asistencia en CP, por lo que el abordaje de las necesidades familiares y sociales tiene una gran importancia, con especial relevancia de la persona/s cuidadoras principales.

La familia es la fuente principal de recursos, apoyo emocional y social con que cuenta el paciente para poder afrontar el sufrimiento que genera la enfermedad.

La valoración sociofamiliar debe realizarse de forma continua, incluso después del fallecimiento del paciente, prestando especial atención a los siguientes aspectos:

1. Valoración específica de la familia

Esta valoración debe incluir:

- Estructura familiar: componentes del núcleo familiar y elementos de apoyo: amigos, vecinos...
- Funcionamiento familiar: momento del ciclo vital familiar mediante el genograma. Existencia de relaciones familiares conflictivas y sus causas. Creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia.
- Expectativas familiares ante la enfermedad. Se aconseja preguntar:
 - ¿Cómo se han planteado realizar el cuidado?

- ¿Qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar?
- ¿Conocen los deseos del paciente?
- ¿Dónde desean que acontezca la muerte?
- ¿Ha habido experiencias previas similares? ¿Qué impacto ha supuesto?
- Identificación de roles: Deben identificarse los diferentes roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los miembros más vulnerables de la familia, sobre todo a los niños, ancianos y familiares cercanos que viven fuera. Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente
- Grado de información: es indispensable saber los límites de confidencialidad establecidos por el paciente en cuanto a compartir la información, qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y si existe conspiración de silencio. Ante la conspiración de silencio, se recomienda:
 - Entender y contener los miedos y ansiedades de la familia.
 - Mantener la relación de confianza con el paciente.
 - Ayudar al paciente en sus necesidades, informándolo si éste es su deseo.
 - Evitar la incomunicación entre la tríada profesional/paciente/familia.
 - Intentar un equilibrio entre la esperanza y la verdad ajustada a una realidad soportable.
 - Abrir vías de comunicación entre el paciente y sus familiares o personas allegadas para facilitar apoyo mutuo.
 - Ayudar a resolver temas pendientes.
 - Fomentar el bienestar emocional.
- Impacto de la enfermedad en la vida familiar y grado de estrés que genera.
- Riesgo de claudicación familiar, en cuyo caso se recomienda:
 - Evitar los juicios morales de los profesionales con respecto a la familia ya que, en general, se desconoce la trama histórica de relaciones y las capacidades reales de soporte.

- Detectar las situaciones de claudicación del cuidador activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar.
- Si se detecta la necesidad de movilización de recursos materiales o humanos, se contactará con la Enfermera comunitaria de enlace, y/o Trabajador social, para la gestión de los mismos.
- Identificación y prevención de riesgo de duelo patológico.

2. Valoración persona cuidadora/s principales

• Esta valoración debe incluir: parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos económicos, riesgo de claudicación, índice de esfuerzo del cuidador, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidados.

3. Valoración recursos sociosanitarios

- Preocupaciones sociales actuales del paciente y familia.
- Red de apoyo y soporte social: vecinos, amigos...
- Recursos sociales: residencias, unidades de respiro familiar, centros de día, voluntariado, ONGs...
- Necesidad de material ortoprotésico.
- Recursos económicos, gastos...
- Actividad social: hábitos, distracciones, aficiones.
- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad, intimidad.
- Valoración aspectos legales: Registro de VVA, testamento, poderes..

ANEXO 6

VALORACIÓN ESPIRITUAL

Las necesidades espirituales pueden ser entendidas como necesidades psicológicas, filosóficas o existenciales. Cualquiera que sea la interpretación; en el campo de los cuidados paliativos, cobra especial relevancia las cuestiones del sentido de la vida, de la muerte, y del sufrimiento que, como afirma la OMS, tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales y que requieren una respuesta sensible. No atenderlas puede entrañar sufrimiento.

C. Jomain define las necesidades espirituales en un sentido amplio: necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del

espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de la vida.

La dificultad que implica la valoración de esta área nos lleva a utilizar estrategias de comunicación basadas en el respeto a las creencias de cada uno y que faciliten la reflexión personal del propio paciente si así lo desea.

Las principales necesidades espirituales reflejadas en la literatura consultada son:

- Necesidad de ser reconocido como persona: La enfermedad rompe la integridad del yo y la despersonalización de las estructuras sanitarias contribuyen a esa pérdida de identidad, fomentando la sensación de aislamiento y de inutilidad. El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones y ser tenido en cuenta en la toma de decisiones.
- Necesidad de releer la vida: La enfermedad y la cercanía de la muerte conlleva casi siempre, una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar recordar momentos positivos de su vida pasada y al integrarlo, en el presente, le ayuda a cerrar su ciclo vital de manera serena y armoniosa.
- Necesidad de reconciliarse. A veces el paciente vive la ruptura que produce la enfermedad como un castigo. Es necesario en estos casos reconciliarse, poner en orden sus asuntos para poder decir adiós.
- Necesidad de relación de amor. El hombre es un ser que por naturaleza tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad como tal puede ser la ocasión para descubrir esta necesidad.
- Necesidad de una continuidad. Necesidad de encontrar una continuidad entre el pasado y presente de un modo integrador en su ciclo biográfico. En el futuro la continuidad puede dirigirse a una causa, un ideal, una empresa, los descendientes...
- Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir. La búsqueda del significado existencial del hombre se hace patente en esta fase de su vida, ante la cercanía de la muerte.
- Necesidad de auténtica esperanza, no de falsas ilusiones. La esperanza remite al pasado:
 - Releer su vida, continuidad en el ciclo biográfico, reconciliarse..... En el presente la podemos centrar en alcanzar objetivos cercanos que contribuyen a vivir con mejor calidad. Con respecto al futuro la esperanza se puede definir como expectativa, deseo o creencia.

- Necesidad de proyectar su vida y su historia más allá del final de la vida. La apertura a lo trascendente puede referirse a la proyección de la vida de una persona y su legado al resto de la humanidad (trascendencia horizontal) y/o la creencia en la vida más allá de la muerte (trascendencia vertical).
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas. Sea cual sea la ideología o creencia, conviene ser sensibles a esta necesidad del enfermo en situación terminal, poniéndolo en contacto con la persona de referencia en este tema.

Todas estas necesidades pueden ser, además, valoradas mediante una serie de escalas (Anexo 14).

ANEXO 7

VALORACIÓN DEL SUFRIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

El sufrimiento es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Viene a ser un balance entre la percepción de la amenaza y disponibilidad de recursos para afrontar la amenaza.

El sufrimiento es identificable con el concepto de dolor total y al igual que este, lo integran diferentes componentes: físicos, emocionales, sociofamiliares y espirituales.

Muchos autores coinciden en que cuando un sujeto es incapaz de afrontar la situación y valora que nada puede hacer para cambiarla (estado de indefensión), aparte del sufrimiento que produce, puede facilitar una evolución no deseada de la enfermedad, aumentar el riesgo de muerte o contribuir a una muerte anticipada.

Para aliviar el sufrimiento se proponen algunas estrategias (M.A. Lacasta):

- Detectar en cada momento de su vida los síntomas recibidos por el paciente como amenazantes y valorar el significado que le atribuye para poder reducirlos o suprimirlos.
- Evaluar y potenciar los propios recursos del paciente para favorecer el control sobre su vida.
- Facilitar la búsqueda de significado o sentido a su vida (la búsqueda de algún motivo que le ayude a seguir viviendo, dar valor a algo que no le daba, realizar aquello que tenga pendiente

- Facilitar la ayuda espiritual que soliciten respetando siempre las creencias de cada paciente. Una atención integral a todas las necesidades del paciente no debe olvidar esta dimensión espiritual.
- Informar adecuadamente a los pacientes de diagnóstico, tiempos de espera, cambios, alternativa de tratamientos, intervenciones.
- Favorecer el soporte sociofamiliar y la comunicación.

En la práctica se propone el empleo de los siguientes instrumentos para valorar el grado de sufrimiento:

- El termómetro clínico (del 0 al 10, 10 máximo sufrimiento, entre 5 y 6 sufrimiento moderado, 0 sin sufrimiento).
- Percepción subjetiva del paso del tiempo de Bayés. En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar.
- Instrumento para la identificación y alivio del sufrimiento de Gonzalez Baron, Lacasta y Ordoñez (Anexo 14).
- Palliative Care Outcome scale (POS), validado en español. (Anexo 14).

Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

En líneas generales, podemos definir la calidad de vida como la percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí. Esta calidad de vida puede reducirse en el curso de la enfermedad. Actualmente existe una corriente de pensamiento que ha definido la calidad de vida en general, como: Aquella manera de vivir que es autónoma, que es solidaria y alegre y que se da cuando se va asumiendo la propia realización:

AUTÓNOMA: Una forma de vivir es sana, cuando es autónoma, cuando con enfermedad o sin ella la persona tiene el mínimo posible de limitaciones y, es en lo posible el máximo dueño de si mismo, capaz de elegir libremente cuando tiene información y posibilidades.

La autonomía puede llegar tanto por la curación de la enfermedad, como por la realización en otros campos, que no lo impida dicha enfermedad.

SOLIDARIA: Ya que todos somos interdependientes y es difícil la realización de uno mismo, sin tener en cuenta las realizaciones de los otros.

Así como el término autonomía tiene gran valor en la salud corporal, los valores autonomía y solidaridad juntos tienen una importancia determinante en el concepto de salud entendida como salud de la persona individual en relación con la sociedad.

ESTAR ALEGRE: El bienestar es una sensación superficial y cargada de ambigüedad, el bien del ser es, sin embargo, una satisfacción a nivel más profundo, que se obtiene cuando la persona está en buena relación con la realidad.

Por un lado con una realidad interior donde está la imagen que la persona tiene de sí mismo; del sentido de la vida, del pasado, del futuro, de la frustración y de la realización propia. Por otro lado la realidad exterior: La sociedad, la Naturaleza...etc.

Es preciso para que haya salud que la relación del yo consigo mismo y con el entorno humano y ecológico sea positiva.

El error de nuestra sociedad es medir la calidad de vida exclusivamente por los signos externos (apariciencia, minusvalía...), sin tener en cuenta todas las dimensiones del ser humano.

El estudio de la calidad de vida es complicado por la misma dificultad de su definición. El estudio de los factores implicados con la salud ha llevado a la aparición de escalas complejas y a la aparición de una bibliografía profusa y cada vez más especializada.

ANEXO 8

VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

La mayoría de los pacientes en situación terminal, salvo que fallezcan de una complicación aguda, finalizan su proceso con una serie de cambios en sus últimos días que se puede englobar bajo la definición de agonía. En la práctica diaria preferimos la definición de situación de últimos días al llevar implícito la idea de proceso en el tiempo.

Se define la situación de agonía o últimos días como aquel estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. La evolución suele ser progresiva, y un final que es la propia muerte. La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana aunque en el caso de disminución o pérdida de conciencia suele ser inferior a tres días.

Características de la situación

La agonía o situación de últimos días se caracteriza por la aparición de una serie de síntomas/ signos tanto a nivel físico como emocional que se van sucediendo y empeorando. Estas características son las siguientes:

- A nivel físico, la forma más común de comienzo de la agonía es la debilidad y postración junto con la disminución o pérdida de la ingesta por vía oral.

Las situaciones más comunes en los últimos días suelen ser

- 1.- Aparición de nuevos síntomas o empeoramiento de los previos.
- 2.- Pérdida del tono muscular
- 3.- Alteración del nivel de conciencia
- 4.- Cambios en los signos vitales
- 5.- Cambios en la circulación sanguínea
- 6.- Afectación sensorial
- 7.- Aparición de estertores

- A nivel emocional: pueden aparecer reacciones secundarias a la percepción de la muerte cercana o inminente tanto en el paciente, familia como equipo terapéutico mediante resignación, silencio, crisis agitación, ansiedad, frustración, cansancio, impotencia, rabia...La familia puede reaccionar ante este estrés con una gran demanda de atención y soporte, demanda de ingreso ante el miedo de la muerte en casa, reivindicaciones terapéuticas poco realistas, etc.

Recomendaciones prácticas

Desde el punto de vista práctico, se pueden dar las siguientes orientaciones:

1. Redefinición de objetivos dirigidos a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas.
2. Intensificar los cuidados del paciente
3. Dar instrucciones concretas a la familia sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes y la manera de actuar ante ellas.

4. Revisar fármacos y prescindir de aquellos que no tengan una utilidad inmediata y no retirar los opioides potentes si ya los estaba tomando para evitar el síndrome de privación.
5. Cambiar la vía de administración de fármacos dada la dificultad para utilizar la vía oral. Las vías alternativas a la vía oral son principalmente la vía subcutánea y la endovenosa.
6. Facilitar aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al enfermo.
7. En los casos en los que se plantee, disminuir farmacológicamente el nivel de conciencia para reducir el sufrimiento (sedación en la agonía) será necesario informar al paciente de nuestro propósito y contar con su consentimiento. En caso de que el paciente no pueda o no desee participar en la toma de decisiones, se le preguntará a la familia sobre los deseos que el paciente pudo expresar en situaciones similares, obteniendo el consentimiento, en este caso, de la familia.
8. Mantener la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase, al mismo tiempo que la capacidad por parte del paciente de recibir percepciones.
9. Asegurar una adecuada información a la familia sobre todo lo que está sucediendo.
10. Valorar las necesidades espirituales del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con quien ellos requieran.
11. Dar consejos prácticos para el momento del fallecimiento.
12. Mantener comunicación estrecha con el resto del equipo, sobre la situación del paciente y de su familia. Dejar constancia en la historia clínica.

Una de las características de la situación de últimos días o agonía, es que se trata de una situación tremendamente dinámica, en la que cuanto más cerca está la muerte, más cambiante suele ser la situación por lo que es prioritario no solamente hacer una valoración puntual del paciente-familia sino que ésta debe ser revisada frecuentemente. La valoración de la situación de últimos días debe intentar abarcar todas las necesidades del ser humano de una forma integral:

- Valoración de las necesidades físicas del paciente, con objeto de conseguir un control de síntomas adecuado y establecer un plan de cuidados. Se debe considerar, en líneas generales, los siguientes síntomas y áreas de cuidados: cuidados de la piel, boca y labios, existencia de dolor, náu-

seas/vómitos, mioclonías/convulsiones, agitación psico-motriz/delirium hiperactivo, disnea, fiebre, hemorragia y estertores.

- Valoración de las necesidades psicológicas desde la información y la relación de ayuda.
- Valoración de las necesidades espirituales. Las creencias e ideas del paciente respecto a la espiritualidad cobran especial importancia en esta fase.
- Valoración de las necesidades familiares y sociales así como intentar prevenir las crisis.

La atención a la familia, en esta fase, es de vital importancia puesto que el gran impacto emocional que provoca puede repercutir en la atención del paciente y su cuidado. No podemos olvidar en esta valoración a los niños y ancianos, al ser las personas más vulnerables y a los que normalmente se les excluye de la información.

- Valoración de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si el paciente en la situación de últimos días no tiene capacidad para poder expresarlas.

En esta situación es importante disponer de una escala de valoración que facilite predecir el tiempo de supervivencia y que ésta sea fácilmente reproducible.

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

1. Nariz fría o pálida.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores de agonía.
6. Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
7. Anuria (<300 cc/24 h).
8. Somnolencia (>15 h sueño/24 h).

Teniendo en cuenta estos signos, el paciente que tuviera de 1-3 signos se encontraría en una fase preagónica y el que tuviera de 4-8 signos estaríamos ante una fase agónica, lo que supondría que el 90% de los pacientes fallecerían en los próximos cuatro días. No obstante, alrededor del 8% de los pacientes fallecen "sin avisar".

El sufrimiento que conlleva la cercanía a la muerte es difícil de poder abordarlo de forma integral o completa, pero puede ser abordado parcialmente desde las múltiples necesidades que se presentan en el paciente. Si logramos un alivio parcial en varias de las dimensiones del sufrimiento ante la muerte, es posible que el resultado global sea percibido por el enfermo, alivie su sufrimiento y le ayude a morir en paz.

ANEXO 9

VALORACIÓN DEL DUELO

El duelo es una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, cuya evolución habitual es la progresión hacia la superación. También es un acontecimiento vital estresante que implica gran sufrimiento para la mayoría de las personas. La elaboración sana del duelo puede fortalecer la maduración y el crecimiento personal, pero para una minoría el proceso se puede complicar y suponer incluso alteraciones en su salud física, mental o ambas. Tiene además un profundo sentido social y marcadas diferencias culturales en la forma de expresarse. Nuestra sociedad se ha transformado mucho en las últimas décadas y también ha cambiado las manifestaciones externas de dolor y del duelo lo que ha supuesto que la persona que ha sufrido la pérdida se encuentre más sola y menos apoyada por su entorno.

Los objetivos generales que nos podemos plantear de cara al manejo de duelo son:

- Apoyar que se elabore el duelo de la manera más saludable y natural posible.
- Detectar precozmente el duelo complicado.

En la valoración del duelo se pueden identificar tres momentos significativos:

1. Desde los primeros contactos con la familia, al objeto de poder prevenir el duelo patológico.

Se han identificado una serie de factores que incrementan la probabilidad de mala evolución:

- Edad de la persona doliente (joven o anciano).
- Capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes previas.
- Tipo de relación previa con el fallecido (parentesco, nivel de apego, rol desempeñado por el fallecido en la familia)
- Características de la enfermedad o de la muerte.

- Aspectos relacionales: falta de disponibilidad de apoyo familiar y social, bajo nivel de comunicación con familiares y amigos,
- Otros factores influyentes: duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples o acumulación de pérdidas, crisis concurrentes, obligaciones múltiples.

Para una revisión sistemática de los factores que puedan condicionar las vivencias de duelo es de utilidad consultar los predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes (Anexo 14).

2. Después del fallecimiento se valorarán las manifestaciones normales de duelo.

En la valoración de las reacciones ante un duelo habrá que tener en cuenta la gran variabilidad individual, ya que no existe un único patrón de duelo sano; de hecho, varían no sólo entre diferentes personas sino también en una misma persona, según la edad y las circunstancias en las que se encuentra cuando sucede la pérdida.

Entre las manifestaciones de duelo más frecuentes se encuentran las siguientes:

- Sentimientos: tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad...
- Sensaciones físicas: fatiga, vacío en el estomago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad al ruido...
- Cogniciones: incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, pseudoalucinaciones, sensaciones de despersonalización...
- Conductas: trastornos del sueño, trastornos alimentarios, conducta distraída, aislamiento social, soñar con el fallecido, evitar recordatorios...

Evolución del duelo normal:

- La persona afligida, entra paulatinamente en una fase de reorganización y los recuerdos de la persona fallecida pueden ser rememorados sin tristeza. La resolución y la preparación para iniciar una nueva relación marcan la recuperación.
- El duelo se puede acabar cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente esperanzada, cuando experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles.

Después de sufrir una pérdida, hay ciertas tareas que se deben realizar para restablecer el equilibrio, es esencial que la persona las complete antes de poder acabar el duelo. (J.W.Worden)

- Tarea I: aceptar la realidad de la pérdida.
- Tarea II: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
- Tarea III: adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.
- Tarea IV: recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Es difícil determinar cuándo ha finalizado realmente un duelo, aunque se considera como momento clave aquel en que la persona es capaz de mirar hacia el pasado y recordar con afecto sereno al fallecido (pena sin dolor). Este periodo suele durar entre uno y dos años.

Como ayuda para identificar las manifestaciones de duelo, de evolución normal, es de utilidad consultar la valoración de signos en el proceso normal de duelo (Anexo 13).

3. En el proceso de seguimiento se identificarán aquellas situaciones que puedan derivar en un duelo complicado.

Se define el duelo complicado como: "toda intensificación del duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se sienta sobrepasada en sus capacidades para afrontarlo, presente conductas maladaptativas o persista interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación".

Hay una relación continua entre reacciones normales y anormales, entre las manifestaciones complicadas y las no complicadas. La patología está más relacionada con la intensidad o la duración de una determinada reacción que con la simple presencia o ausencia de una conducta específica.

DUELO NORMAL COMPLICACIÓN DEL DUELO

Para saber si nos hallamos ante un duelo con una evolución dificultosa, nos pueden servir de ayuda los criterios de duelo complicado. (Anexo 14).

La pena se expresa normalmente.

Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).

Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con "normalidad" aunque con ánimo apático y ansiedad. No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).

Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico).

Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.

Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.

Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).

ANEXO 10

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo/a y de su familia.

El presente Plan de cuidados va dirigido a la asistencia a pacientes en situación terminal y su familia. Los/as cuidadores/as son foco esencial de la atención. Por un lado acompañan al paciente en las diferentes fases de la enfermedad, con el impacto emocional que conlleva, siendo su principal fuente de recursos y apoyo social y por otro lado son nuestros principales aliados y colaboradores para la puesta en marcha y éxito del plan asistencial. Son, por todo ello, referentes para educación sanitaria específica y diana de nuestras actuaciones para atender sus necesidades (diagnósticos propios de cuidadores)

Un plan de cuidados estandarizado es un protocolo específico de cuidados, apropiado para aquellos y aquellas pacientes que padecen los problemas normales o previsibles relacionados con el diagnóstico concreto o una enfermedad. No hay que olvidar que los planes de cuidados estandarizados nos servirán como modelo, pero que necesariamente tendremos que personalizarlos para su aplicación concreta.

La valoración se realiza a partir de unos ítems obtenidos de los Patrones funcionales de Salud de Marjory Gordon. Una vez seleccionados los diagnósticos, se presentan los criterios de resultados (NOC) con los indicadores correspondientes y las intervenciones (NIC) con las actividades sugeridas.

Existen otros diagnósticos enfermeros prevalentes en el paciente en situación terminal (deterioro de la integridad cutánea, deterioro de la movilidad, déficit de autocuidados...) pero debido a la especial condición de abordaje multidimensional que requieren los cuidados paliativos, hemos seleccionado aquellos diag-

nósticos que nos parecen más específicos, complejos o característicos, básicamente por la carga emocional que implican para pacientes, familia y profesional.

Este plan de cuidados está elaborado por enfermeras de distintos niveles de atención (atención especializada, atención primaria y de enlace), nuestra intención es facilitar la labor de las enfermeras que atiendan a estos y estas pacientes tanto en recursos convencionales, como en recursos avanzados o de atención urgente y asegurar a su vez la calidad y continuidad de los cuidados, teniendo presente su voluntad de recibir atención en su domicilio o en el hospital.

Para afrontar estas situaciones consideramos necesario que las enfermeras adquieran formación específica y continuada que abarque aspectos tales como manejo de síntomas, trabajo en equipo, relación de ayuda (counselling), comunicación, abordaje familiar... Describa su estado de salud...

PATRÓN. NUTRICIONAL – METABÓLICO

14 Alimentación/Nutrición

17 Problemas de la mucosa oral

19 Total de consumo de líquidos diarios (1 vaso=250 cc)

21 Apetito

22 Náuseas

23 Vómitos

52 Temperatura

150 Higiene general

56 Estado de piel y mucosas

PATRÓN. ELIMINACIÓN

26 Número y frecuencia de deposiciones

35 Síntomas urinarios

PATRÓN ACTIVIDAD – EJERCICIO

1 Dificultad para respirar

11 Frecuencia respiratoria

11 Frecuencia cardíaca

12 Tensión arterial

41 Actividad física habitual

42 Pérdida de fuerza

43 Inestabilidad en la marcha

39 Situación habitual -deambulante, sillón, cama-

40 Nivel funcional para la actividad/movilidad

– Conspiración de silencios

– Fase de Kübler-Ross

– Fase de Sporken STAS

– Escala de Norton

– Escala de Braden

– Índice de Barthel

– Índice de Katz

– Escala de Lawton Brody

– Escala de la Cruz Roja

– E.V.A. (intensidad de dolor)

Escala de Pfeiffer

– Test Minimental

– Escala de Goldberg

– Test de Yesavage

– Escala de Rosenberg

PATRÓN SUEÑO – DESCANSO

46 Cambios en el patrón del sueño

47 Ayuda para dormir

PATRÓN . COGNITIVO PERCEPTUAL

60 Nivel de conciencia

61 Nivel de orientación

62 Dolor

74 Alteraciones senso-perceptivas

PATRÓN AUTOPERCEPCIÓN – AUTOCONCEPTO

103 Expresa desagrado con su imagen corporal

105 Temor expreso

106 Problemas emocionales

111 No se siente útil

PATRÓN ROL – RELACIONES

81 Describa con quien comparte el hogar

72 El hogar no presenta condiciones de habitabilidad

82 Problemas familiares

108 No conoce los recursos disponibles de la comunidad

77 Su cuidador principal es...

78 Su cuidador no proporciona apoyo, consuelo y estímulo suficiente y efectivo

79 Tiene alguna persona a su cargo

80 Tiene dificultad o incapacidad para realizar tareas del cuidador

110 Situación laboral

112 Problemas en el trabajo

PATRÓN ADAPTACIÓN - TOLERANCIA AL ESTRÉS

95 Ha tenido en los dos últimos años cambios vitales

97 No se adapta usted a esos cambios

PATRÓN VALORES – CREENCIAS

96 Su situación actual ha alterado sus...

93 Es religioso

- Apgar familiar
- Escala de Gijón
- Índice esfuerzo del cuidador
- Escala de Zarit

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS SELECCIONADOS SIGUIENDO LA TAXONOMÍA II DE LA NANDA

Manejo inefectivo del régimen terapéutico

Patrón de regulación e integración en los procesos familiares de un programa para el tratamiento de la enfermedad y de sus secuelas que resulta insatisfactorio para alcanzar objetivos específicos de salud.

Deterioro de la mucosa oral

Alteración de los labios y tejidos blandos de la cavidad oral.

Riesgo de estreñimiento

Riesgo de sufrir una disminución de la frecuencia normal de defecación acompañado de eliminación difícil o incompleta de las heces o eliminación de heces duras y secas.

Deterioro del patrón del sueño

Trastorno de la cantidad y calidad del sueño (suspensión de la conciencia periódica, natural) limitado en el tiempo.

Dolor crónico

Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible y una duración mayor de 6 meses.

Ansiedad ante la muerte

Aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía.

Baja autoestima situacional

Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual (trastorno de la imagen corporal, pérdida del rol, pérdida de autonomía, alteración de la situación socio-familiar).

Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador/

El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia.

Sufrimiento espiritual

Alteración del principio vital que satura todo su ser e integra y trasciende la naturaleza biológica y psicosocial del ser humano.

00078.- MANEJO INEFECTIVO DEL RÉGIMEN TERAPÉUTICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1300.- Aceptación estado de salud

02 Renuncia al concepto previo de salud

07 Expresa sentimientos sobre el estado de salud

08 Reconocimiento de la realidad de la situación de salud

09 Búsqueda de información

12 Clarificación de valores percibidos

14 Realización de tareas de cuidados personales

1601.- Conducta de cumplimiento

01 Confianza en el profesional sobre la información obtenida

1824.- Conocimiento: asistencia médica

08 Régimen terapéutico

1609.- Conducta terapéutica: enfermedad

02 Cumple el régimen terapéutico recomendado

01 Cumple las precauciones recomendadas

07 Realiza los cuidados personales compatibles con la habilidad

12 Utiliza dispositivos correctamente

15 Busca consejo de un profesional sanitario cuando es necesario

1606.- Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria

02 Manifiesta autocontrol en la toma de decisiones

06 Identifica prioridades de los resultados sanitarios

10 Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados esperados

12 Negocia las preferencias asistenciales

NIC (Intervenciones de enfermería):

5240.- Asesoramiento

- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y en el respeto
- Proporcionar información objetiva según sea necesaria y si procede
- Favorecer la expresión de sentimientos
- Ayudar a la persona a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos
- Instruir y reforzar nuevas actividades

5602.- Enseñanza: proceso enfermedad

- Evaluar el nivel actual de conocimientos de la persona/familia relacionado con el proceso de enfermedad específico
- Discutir las opciones de terapia y tratamiento.
- Instruir sobre el control/terapia/tratamiento de su enfermedad
- Explorar recursos/apoyos posibles, según cada caso
- Proporcionar números de teléfonos de contacto
- Evitar las promesas tranquilizadoras vacías

5250.- Apoyo en la toma de decisiones

- Respetar el derecho de la persona a recibir o no información
- Informar a la persona y familia sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones
- Ayudar a identificar ventajas y desventajas

00045.-DETERIORO DE LA MUCOSA ORAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1100.- Salud bucal

01 Aseo personal de la boca

10 Humedad de la mucosa bucal y de la lengua

12 Integridad de la mucosa bucal

NIC (Intervenciones de enfermería):

1730.- Restablecimiento de la salud bucal

- Establecer una rutina de cuidados bucales
- Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral, si es necesario
- Enseñar y ayudar a la persona a realizar la higiene bucal después de las comidas
- Observar si hay signos y síntomas de glositis y estomatitis
- Ayudar con los cuidados de la dentadura postiza, si es necesario
- Recomendar medidas que favorecen la salivación
- Ayudarle a seleccionar alimentos suaves, blandos y no ácidos
- Planificar comidas de poca cantidad, frecuentes; seleccionar alimentos suaves y servir los alimentos a temperatura ambiente o fríos
- Aplicar anestésicos tópicos, pastas de protección bucal o analgésicos sistémicos, si es preciso

00015.- RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0501.- Eliminación intestinal

01 Patrón de eliminación en el rango esperado

10 Ausencia de estreñimiento

13 Control de la eliminación de heces

1608.- Control del síntoma

06 Utiliza medidas preventivas

11 Refiere control de los síntomas

NIC (Intervenciones de enfermería):

0450.- Manejo del estreñimiento/impactación

- Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento/impactación
- Instruir sobre el uso de laxantes
- Identificar los factores de riesgo (medicamentos, reposo en cama y dieta) que puedan ser causa del estreñimiento
- Instruir a la persona/familia sobre: dieta/ejercicio/líquidos, si procede

- Registrar la frecuencia de deposiciones

00095.- DETERIORO DEL PATRÓN DE SUEÑO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0004.- Sueño

01 Horas de sueño

04 Calidad del sueño

0003.- Descanso

04 Descansado/a físicamente

05 Descansado/a mentalmente

NIC (Intervenciones de enfermería):

1850.- Fomentar el sueño

- Determinar el esquema de sueño/vigilia de la persona
- Determinar los efectos que tiene la medicación en el esquema de sueño
- Comprobar el esquema de sueño y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño
- Ajustar el ambiente (luz, ruidos, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño
- Ayudar a la persona a evitar a la hora de irse a la cama los alimentos y bebidas que interfieran en el sueño

- Disponer/llevar a cabo medidas agradables: masajes, colocación corporal y contacto físico afectuoso
- Ajustar el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/vigilia de la persona
- Comentar con la persona y la familia medidas de comodidad, técnicas para favorecer el sueño y cambios en el estilo de vida que contribuyan a un sueño óptimo

00133.- DOLOR CRÓNICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1605.- Control del dolor

03 Utiliza medidas preventivas

04 Utiliza medidas de alivio no analgésicas

05 Utiliza los analgésicos de forma apropiada

11 Refiere dolor controlado

2100.- Nivel de comodidad

01 Bienestar físico referido

03 Bienestar psicológico referido

NIC (Intervenciones de enfermería):

1400.- Manejo del dolor

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/ duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes, utilizando escalas validadas
- Observar claves no verbales de molestias
- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor
- Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida
- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta de la persona a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos)

- Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia del dolor
- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor
- Animar a la persona a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia
- Utilizar medidas de control del dolor antes de que sea severo
- Fomentar periodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor
- Utilizar un enfoque multidisciplinar al manejo del dolor, cuando corresponda

2210.- Administración de analgésicos

- Comprobar las órdenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito
- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos y valles de la analgesia, especialmente en dolor severo
- Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración pero especialmente después de las dosis iniciales. Se debe observar también si hay signos y síntomas de efectos adversos (depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento)

00147.- ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1402.- Control de la ansiedad

05 Utiliza estrategias para superar situaciones estresantes

17 Controla la respuesta de ansiedad

1404.- Control del miedo

06 Utiliza estrategias de superación efectivas

NIC (Intervenciones de enfermería):

5820.- Disminución de la ansiedad

- Crear un ambiente que facilite la confianza
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos
- Ayudar a la persona a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad
- Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el proceso
- Instruir a la persona sobre el uso de técnicas de relajación
- Fomentar el permanecer con la persona para promover la seguridad y reducir el miedo

5270.- Apoyo emocional

- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias
- Ayudar a la persona a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones

2920.- Escucha activa

- Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales, y otras distracciones
- Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual
- Prestar atención a los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas

00120.- BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1205.- Autoestima

01 Verbalización de autoaceptación

02 Aceptación de las propias limitaciones

07 Comunicación abierta

08 Cumplimiento de roles significativos personales

09 Mantenimiento del cuidado e higiene personal

1200.- Imagen corporal

07 Adaptación a cambios en el aspecto físico

1305.- Adaptación psicosocial: cambio de vida

01 Establecimiento de objetivos realistas

04 Expresión de utilidad

NIC (Intervenciones de enfermería):

5400.- Potenciación de la autoestima

- Animar a la persona a identificar sus virtudes
- Proporcionar experiencias que aumenten su autonomía
- Respeto a la dignidad de la persona al realizar los cuidados
- Facilitar un ambiente y actividades que aumenten su autoestima y le haga sentirse útil

5220.- Potenciación de la imagen corporal

- Determinar las percepciones de la persona y la familia sobre la alteración de la imagen corporal
- Ayudarle a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, si procede

5230.- Aumentar el afrontamiento

- Ayudar a la persona a que verbalice y elabore las pérdidas (delgadez, caída del pelo, amputaciones, proyectos...) debidas a la enfermedad
- Ayudarle a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones y manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella

5370.- Potenciación de roles

- Facilitar la discusión de expectativas entre la persona y sus seres queridos en los papeles recíprocos
- Reconocimiento de los roles familiares y sociales

- Facilitarle el ir cerrando etapas: económicas, familiares y laborales, si procede

00062.- RIESGO DE CANSANCIO EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DE CUIDADOR

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

2508.- Bienestar del/de la cuidador/a familiar

09 Satisfacción con el rol de cuidador/a familiar

2202.- Preparación del/de la cuidador/a familiar a domicilio

02 Conocimiento sobre el papel de cuidador/a familiar

05 Conocimiento del proceso de la enfermedad

NIC (Intervenciones de enfermería):

7040.- Apoyo al/a la cuidador/a principal

- Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora
- Determinar la aceptación de su papel
- Animarle a que asuma su responsabilidad
- Estudiar junto con la persona cuidadora sus puntos fuertes y débiles
- Enseñar al/a la cuidador/a la terapia y el proceso de enfermedad de la persona
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas telefónicas.

Proporcionar teléfono de contacto

- Animar a la persona cuidadora a participar en grupos de apoyo
- Enseñarle estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental

7140.- Apoyo a la familia

- Asegurar a la familia que la persona tiene los mejores cuidados posibles
- Facilitar la comunicación de inquietudes/ entimientos entre paciente y familia

- Animar la toma de decisiones familiares en la planificación de los cuidados de la persona que afecten en la estructura y en la economía familiar

- Remitir a terapia familiar si está indicado

5440.- Aumentar los sistemas de apoyo

- Determinar el grado de apoyo familiar

- Determinar el grado de apoyo económico de la familia

- Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y en la planificación

- Explicar a los implicados la manera en que pueden ayudar cada uno

- Identificar con los miembros de la familia los recursos socio-sanitarios que puedan utilizarse para mejorar la calidad de vida de la persona

00066.- SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

2001.- Bienestar espiritual

01 Expresión de confianza

05 Expresión de serenidad

15 Lecturas espirituales

17 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias

09 Oración

1201.- Esperanza

01 Expresión de una orientación futura positiva

09 Expresión de paz interior

1304.- Resolución de la aflicción

01 Expresa sentimientos sobre la pérdida

09 Discute los conflictos no resueltos

20 Progresa a lo largo de las fases de aflicción

1303.- Muerte digna

13 Muestra calma y tranquilidad

14 Verbaliza comodidad

15 Expresa alivio del dolor

16 Expresa control del síntoma (nauseas, ansiedad, disnea...)

17 Mantiene la higiene personal

22 Selecciona la ingestión de bebida y comida

NIC (Intervenciones de enfermería):

5420.- Apoyo espiritual

- Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea
- Remitir al asesor espiritual de la elección de la persona
- Utilizar técnicas para ayudar a la persona a clarificar sus creencias y valores, si procede
- Estar abiertos a los sentimientos de la persona acerca de la enfermedad y la muerte

5280.- Facilitar el perdón

- Ayudarle a explorar sus sentimientos de ira, odio y resentimiento
- Ayudarle a examinar la dimensión saludable y curativa del perdón si así lo desea
- Utilizar la presencia, el contacto o la empatía, según sea conveniente, para facilitar el proceso

5310.- Dar esperanza

- Ayudar a la persona/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida
- Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca de la persona y viendo la enfermedad sólo como una faceta suya
- Evitar disfrazar la verdad
- Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas de la persona/familia

- Desarrollar un plan de cuidados que implique un grado de consecución de metas, yendo desde metas sencillas hasta otras más complejas
 - Emplear una guía de revisión y/o reminiscencias de la vida, si procede
- 5260.- Cuidados en la agonía
- Observar si hay dolor
 - Minimizar la incomodidad cuando sea posible
 - Posponer la alimentación cuando la persona se encuentre fatigado
 - Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario
 - Quedarse físicamente cerca de la persona atemorizada
 - Respetar la necesidad de privacidad
 - Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, si así lo desean
 - Facilitar la obtención de apoyo espiritual a la persona y su familia

ANEXO 11.

FACTORES PRONÓSTICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA, EN SITUACIÓN TERMINAL

Todos los profesionales que atienden pacientes oncológicos, en situación terminal, son conscientes de la necesidad de establecer factores que permitan conocer con cierta aproximación su tiempo de supervivencia. Este conocimiento nos permite por un lado, ajustar las medidas diagnósticas y terapéuticas a una cronología realista, evitando tanto el sobret ratamiento como el infratratamiento, y por otro lado proporcionar una información al paciente y a la familia que les permita adecuar sus tiempos y sus recursos, al mismo tiempo que podemos organizar mejor la labor asistencial que precisan estos pacientes.

La heterogeneidad de los estudios disponibles y la ausencia de estándares mínimos en los resultados publicados no han permitido elaborar modelos que nos sirvan para predecir realmente la supervivencia de los pacientes oncológicos en situación terminal. No obstante, los estudios publicados hasta ahora han analizado las variables que mejor predicen el tiempo de supervivencia en el paciente oncológico en situación terminal.

Los parámetros con posible valor predictivo se pueden agrupar en cuatro grandes grupos:

1. Capacidad funcional del paciente
2. Síntomas y signos clínicos
3. Datos analíticos
4. Impresión clínica del profesional

Estos grupos de parámetros se combinan en determinados índices pronósticos, de los que mencionamos el PaP score y el PPI score.

1. Capacidad funcional

La principal utilidad de la evaluación de la capacidad funcional del paciente radica en la ayuda en la toma de decisiones sobre el tratamiento, siendo el primer parámetro objetivo en relacionarse con la supervivencia.

Durante muchos años se ha utilizado para valorar la capacidad funcional de los pacientes con cáncer el índice de Karnofsky (IK), tanto para el cáncer avanzado como para la situación terminal.

Un IK bajo predice tiempos de supervivencia cortos; sin embargo, índices inicialmente elevados no necesariamente predicen tiempos de supervivencia alargados, y su deterioro indica un empeoramiento importante en el pronóstico.

Actualmente varios autores consideran el IK desfasado puesto que no se adapta a la realidad actual de los pacientes oncológicos en situación terminal, ya que, un IK del 30% refleja la indicación de hospitalización, y la situación actual de atención ha cambiado de manera que estos pacientes pueden ser atendidos en el domicilio. Por otra parte, alrededor de un 35% de los pacientes no son fácilmente medibles mediante éste índice. Por ello, hoy día se recomienda la utilización del Palliative Performance Status (PPS) en vez del IK para medir la capacidad funcional (performance status) en el paciente oncológico en situación terminal (Anexo 13).

El PPS es una variante del IK y ha demostrado de manera independiente tener significación pronóstica. Los factores que mide a diferencia del IK son:

- Capacidad de deambulación
- Nivel de actividad y evidencia de enfermedad
- Capacidad de cuidarse a sí mismo
- Nivel de ingesta
- Nivel de conciencia

El PPS, además, no hace referencia a donde se presta la atención (domicilio/hospital).

Pronóstico de supervivencia Pronóstico de supervivencia en función de PPS en función de IK

- IK 10-20: 2 semanas – PPS 10-20: 6 días
- IK 30-40: 7 semanas – PPS 30-50: 41 días
- IK>50: 12 semanas – PPS 60-70: 108 días

2. Síntomas y signos clínicos

Algunos autores han estudiado la prevalencia de los síntomas en pacientes con enfermedad oncológica terminal intentando establecer si tienen o no un valor pronóstico. De los 15 síntomas analizados por Reuben y col., solo cinco tenían valor pronóstico: pérdida de peso reciente, disfagia, disnea, xerostomía y anorexia. Otros autores como Bruera y col., establecieron como síntomas con significado pronóstico la presencia de disfagia, pérdida de peso y alteración del nivel de conciencia. La capacidad predictiva de estos síntomas es independiente del estado general del paciente y su efecto sobre el pronóstico es aditivo, de manera que cuantos más síntomas tenga el paciente, más corta es su supervivencia. El dolor, a pesar de ser un síntoma con elevada prevalencia, no tiene una connotación pronóstica; incluso algunos autores reflejan que el paciente con dolor tiene una supervivencia mayor del que presenta otros síntomas.

En la siguiente tabla se exponen distintos estudios al respecto.

3. Datos analíticos

Los parámetros con significación pronóstica según la mayoría de los estudios realizados al respecto son la leucocitosis, linfocitopenia, trombocitopenia, niveles elevados de fosfatasa alcalina y de proteína C reactiva. La hipoalbuminemia se asocia con una mayor probabilidad de fallecer, independientemente de factores como la edad, estado evolutivo y el tipo histológico del tumor.

La anemia, la hipocalcemia, la hiponatremia, la proteinuria y valores elevados de LDH parecen tener cierta correlación con la supervivencia, pero no se ha podido confirmar.

4. Impresión clínica del profesional

La impresión clínica del profesional a la hora de estimar la supervivencia en la práctica clínica diaria es un parámetro cargado de subjetividad, tendiendo a sobrestimar de 3-5 veces la supervivencia.

La predicción suele ser más exacta a medida que nos acercamos al momento de la muerte. De la misma forma la proximidad al enfermo, y no tanto la cualificación profesional mejora la estimación pronóstica. La aproximación diagnóstica es mayor cuanto más experiencia tenga el profesional, y cuanto más larga es la relación del médico con el paciente mayor es la probabilidad de error.

De ahí que debemos ser muy prudentes en la comunicación del pronóstico por el daño que se le puede producir al paciente y sus familiares, así como la falta de confianza que se puede generar hacia el médico. A la hora de comunicar el pronóstico a los pacientes-familiares es conveniente expresarlo en forma de intervalo y no en fechas concretas (disminuye el margen de error). Es conveniente informar a la familia de que no se disponen de unos indicadores precisos para estimar con seguridad el pronóstico del enfermo y que el tiempo calculado corresponde a la media de un grupo de enfermos con esas características.

5. Índices pronósticos de supervivencia:

Ninguno de los parámetros anteriormente citados (calidad de vida, síntomas clínicos, datos analíticos e impresión clínica) tienen, por separado, un valor exacto a la hora de cuantificar el pronóstico.

Pérdida de peso

Disfagia

Disnea

Xerostomía

Anorexia

Dolor

Inmovilidad

Estreñimiento

Alt.conocimiento

Ansiedad

Depresión

Astenia

Náuseas/vómitos

Síntoma Reuben Bruera Hardy

Por ello, los estudios más recientes abogan por la construcción de índices pronósticos que introducen diferentes variables de los distintos grupos

Destacan dos índices pronósticos en pacientes oncológicos terminales que integran parámetros sobre la calidad de vida, los síntomas clínicos, los datos analíticos y la impresión clínica del profesional y permiten clasificar a los pacientes en en grupos con supervivencia significativamente distintas.

PaP score:

El PaP score considera variables predictoras de supervivencia el IK, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el nº de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas se multiplica por un coeficiente, según su peso específico y permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días.

Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. Si se asocia a la presencia o no de delirium mejora la estimación pronóstica.

Disnea

No 0

Si 1

Anorexia

No 0

Si 1,5

Índice de Karnofky

≥50 0

30-40 0

10-20 2,5

Estimación clínica de supervivencia (semanas)

>12 0

11-12 2

9-10 2,5

7-8 2,5

5-6 4,5

3-4 6

1-2 8,5

Leucocitos

Normal, 4.800-8.500cel/l 0

Alto, 8.501-11.000 cel/l 0,5

Muy alto 1,5

Porcentaje de linfocitos

Normal, 20-40% 0

Alto, 12-19% 1

Muy alto, 0-11% 2,5

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PaP score:

Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente:

PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días

PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días

PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días

PPI score

Este índice pronóstico integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y delirium según los criterios de la DSM-IV. Es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas.

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PPI score:

Palliative Performance status (PPS)

10-20 4

30-50 2,5

≥60 0

Síntomas clínicos

Vía oral libre

Normal 0

Moderadamente reducida 1

Severamente reducida 2,5

Edemas 1

Disnea de reposo 3,5

Delirium 4,5

Teniendo en cuenta las puntuaciones,

PPI >6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas

PPI >4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas

Actualmente no hay estudios que comparen la eficacia de ambos índices pronósticos.

Recientemente el Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos

(European Association for Palliative Care: EAPC) ha analizado mediante una revisión sistemática la evidencia que respalda a los diferentes modos de estimar el pronóstico de los pacientes con cáncer avanzado.

El pronóstico es más exacto, teniendo en cuenta la impresión clínica, cuanto más se acerca el momento de la muerte (Grado de recomendación A)

Los demás factores pronósticos alcanzan un grado de recomendación menor.

De este trabajo se deducen una serie de recomendaciones:

- El pronóstico es un factor a tener en cuenta en las decisiones clínicas.
- La estimación clínica de la supervivencia tiene sus limitaciones, por lo que es aconsejable asociarla a otros factores.
- Hay factores clínicos, como el estado general, que tienen un valor importante a la hora de definir el pronóstico.

- También hay determinaciones analíticas que también informan del pronóstico.
 - Hay sistemas validados y sencillos de puntuación de varios factores (scores) que permiten una buena aproximación pronóstica.
 - El pronóstico forma parte de la información que, en determinadas circunstancias, se debe transmitir a un paciente.
1. Finucane TE. How gravely ill becomes dying. JAMA 1999, 282:1670-2.

ANEXO 11. B

FACTORES PRONÓSTICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA, EN SITUACIÓN TERMINAL

Las enfermedades en situación terminal no oncológicas, constituyen un grupo heterogéneo con un curso clínico y un pronóstico vital muy variable: insuficiencias orgánicas, estados vegetativos persistentes, demencias, otras enfermedades neurodegenerativas. La ausencia de modelos predictivos de supervivencia específicos y validados, condiciona una mayor incertidumbre para decidir la aplicación de los cuidados paliativos en estos casos. Por otro lado, resulta indudable que los cuidados paliativos adquirirán en el futuro próximo un mayor protagonismo en la atención a los enfermos no oncológicos debido a varios factores:

- el progresivo incremento de las patologías crónicas y degenerativas, derivadas en gran parte del envejecimiento poblacional
- las mejoras en la atención médica en estas patologías, que condiciona una mayor supervivencia de las mismas
- la mayor conciencia social de los principios bioéticos que conllevará una mayor demanda por los ciudadanos de atención paliativa

Como se hacía referencia en la definición global, en la situación terminal de enfermedades no oncológicas el pronóstico vital es más difícil de determinar, por lo que la necesidad de cuidados paliativos vendrá definida por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible, con sufrimiento no aliviado.

A la hora de establecer una aproximación pronóstica en enfermos no oncológicos, debemos considerar una serie de factores, algunos sin la suficiente evidencia, pero que pueden orientar a ayudar a definir la situación terminal.

1. Factores pronósticos generales:
- Edad avanzada
 - Comorbilidad

- Vulnerabilidad
- Disminución de la capacidad funcional
- Deterioro cognitivo avanzado
- Desnutrición: pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses; hipoalbuminemia
- Progresión de la enfermedad de base: creciente necesidad de atención sanitaria

2. Factores pronósticos específicos:

La National Hospice Organization (NHO) en 1996 elaboró unas recomendaciones o guías médicas con criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas. Dichos criterios se exponen a continuación:

- Insuficiencia cardiaca avanzada

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardiaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco. Son factores pronóstico relacionados con la situación de enfermedad terminal:

1. Disnea grado IV de la NYHA.
2. Fracción de eyección ≤ 20 %.
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardiaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardiaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.

- Enfermedad pulmonar avanzada

En este caso, El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
3. Hipoxemia, pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88 % con O_2 suplementario, o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg.

4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses.

6. Taquicardia de > 100 ppm en reposo

- Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática

Factores pronósticos relacionados con la situación de enfermedad terminal:

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh:

– Encefalopatía grado III-IV.

– Ascitis masiva.

– Bilirrubina > 3 mg/dl.

– Albúmina < 2.8 g/dl.

– T. de protrombina < 30 %.

– y en la que se ha descartado el trasplante hepático.

2. El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

- Insuficiencia renal crónica avanzad

1. La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

2. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.

3. Diuresis < 400 cc/día.

4. Hiperkaliemia > 7 mEq/l y que no responde al tratamiento.

5. Pericarditis urémica.

6. Síndrome hepatorenal.

7. Sobrecarga de fluidos intratable.

- Demencias muy evolucionadas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada

En estos pacientes también existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Existen múltiples factores que si son considerados nos ayudarán a individualizar la toma de decisiones y a decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear. Entre otros cabe destacar:

1. Edad > 70 años
 2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
 3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
 4. Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por yatrogenia medicamentosa
 5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
 6. Disfagia
 7. Desnutrición
 8. Ulceras por presión refractarias grado 3-4
- Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

Actualmente el análisis epidemiológico de los enfermos de SIDA revela un incremento de la edad del diagnóstico, de la prevalencia, así como de la supervivencia de los enfermos, que cada vez mueren a edades más avanzadas. La disponibilidad de terapia antiretroviral, de gran actividad, ha conseguido una disminución importante de casos de inmunodeficiencia avanzada, convirtiendo el SIDA en una enfermedad crónica. Se consideran factores de mal pronóstico en el seguimiento del paciente con VIH:

- Para la evolución y seguimiento del tratamiento con antiretrovirales:
- Paciente ≥ 50 años.
- Haber contraído la enfermedad como usuario de drogas intravenosas.
- CD4 menor de 50/mm³.
- Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
- Estadio C del CDC.

A estos, habría que añadir factores que hacen referencia a complicaciones o enfermedades oportunistas que amenazan la vida del paciente con SIDA:

- Linfomas de SNC.

- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario al tratamiento.
- Enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Síndrome debilitante con pérdida de masa corporal de más de 33%.

Con referencia al pronóstico de las enfermedades no oncológicas, anteriormente citadas los niveles de evidencia, en la mayoría de los estudios, oscilan entre II.2 (estudios de cohorte o caso-control), II.3 (estudios comparativos) y III (experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos); es decir entre una evidencia científica aceptable y una no suficiente evidencia científica.

No obstante es aconsejable hacer estudios con los que podamos establecer modelos de predicción de mortalidad con el fin de ayudar a realizar la toma de decisiones e iniciar la discusión de los cuidados al final de la vida en pacientes con enfermedades avanzadas no malignas.

La Valoración total de cada paciente nos ayudará a ver, globalmente, la situación del mismo así como a personalizar las decisiones que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos citados, así como en las opiniones y deseos del paciente.

ANEXO 11. C.

EL PRONÓSTICO DE SUPERVIVENCIA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Establecer el pronóstico de supervivencia de un paciente pasa por tener en cuenta 2 aspectos fundamentales: la propia naturaleza de la enfermedad y las peculiaridades propias de la persona que la presenta.

La determinación del pronóstico de supervivencia se complica aún más en la infancia y la adolescencia.

Ello se basa en una serie de aspectos a considerar y que constituyen una dificultad añadida para el abordaje correcto, como son:

1. La propia esencia biológica de niño, con mecanismos de reparación celular y regenerativos más potentes que en los adultos. Algunas enfermedades con pronóstico de muerte prematura, pueden alargarse en el tiempo y ocasionar un cuidado paliativo largo en el tiempo con el consiguiente desgaste físico y emocional para los familiares y para los integrantes del equipo.

2. Las enfermedades pediátricas constituyen un amplísimo abanico de entidades, que incluyen enfermedades raras o poco frecuentes, que no deben ser tratadas basándose exclusivamente en resultados extrapolados de estudios de adultos.

3. Existe mayor incertidumbre que en los adultos respecto a si los tratamientos empleados son paliativos, de soporte o si realmente están prolongando la vida del niño.

4. El momento de la muerte de un niño es incierto y puede ser un obstáculo al establecimiento de cuidados paliativos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.

La sociedad en general no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.

La definición de situación terminal en el niño es similar a la del adulto e incluye todos sus términos, diferenciándose en una mayor dificultad de delimitar la situación terminal, que puede prolongarse en el tiempo, pudiendo comprender desde días o semanas en situación muy avanzada, hasta años en algunas ocasiones dada las peculiaridades de la respuesta en el niño y las características específicas de las enfermedades que le afectan.

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente, valorando las necesidades existentes y diseñando protocolos específicos (neonatología, oncología, neumología, metabopatías, cardiología, cuidados intensivos).

Los niños candidatos a Cuidados Paliativos, pueden ser agrupados por determinadas características o bien considerar las entidades más frecuentes que pueden ser susceptibles de este tipo de cuidados:

1. Grupos de pacientes:

Grupo 1.1: Aquellos niños con enfermedades graves pero potencialmente curables y donde el tratamiento puede fallar. Ej: Cáncer Infantil.

Grupo 1.2: Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida en las que el paciente puede participar en actividades normales de la misma. Ej: Fibrosis Quística. Grupo 1.3: Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es paliativo y se puede extender durante largo tiempo. Ej: Distrofia muscular.

Grupo 1.4: Enfermedades Irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura. Ej: Parálisis Cerebral.

2. Por entidades:

Enfermedades no oncológicas:

Enfermedades metabólicas:

- mucopolisacaridosis

Enfermedades hematológicas no malignas:

- talasemia mayor

Enfermedades neurológicas:

- parálisis cerebral severa
- atrofia espinal
- enfermedad de duchenne
- enfermedades neurodegenerativas

Enfermedades cardiovasculares:

- Anomalías congénitas no operables
- Insuficiencia cardíaca refractaria

Enfermedades respiratorias:

- Fibrosis Quística

Enfermedades digestivas:

- Enfermedad hepática Crónica

Enfermedades renales urológicas

- Insuficiencia Renal Crónica

Enfermedades cromosómicas:

- Trisomía 18 o Sd de Edwards

Enfermedades del sistema inmune:

- Inmunodeficiencias congénitas
- Inmunodeficiencias adquiridas (VIH)

Enfermedades secundarias a traumatismos:

- Accidentes, semiahogamientos

Enfermedades oncológicas

- Leucemias
- Tumores sólidos infantiles (tumores cerebrales, linfomas, neuroblastomas, tumores óseos, tumores renales).

Es igualmente complejo elaborar una priorización en cuanto a entidades responsables que pueden llevar al niño a una situación de enfermedad terminal, además de establecer el pronóstico de las mismas tal y como se refería anteriormente.

Serán necesarios nuevos estudios para poder valorar con mayor precisión esta realidad. En todo caso los cuidados paliativos de enfermedades que se presumen potencialmente mortales en el niño deben ser abordadas lo más precozmente posible con la filosofía y metodología del abordaje de cuidados paliativos dados los intensos componentes psicoemocionales que le afectan así como la necesidad de intenso apoyo a la familia.

ANEXO 12

COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

La complejidad en Cuidados Paliativos (CP), es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre si.

En la literatura actual el término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difíciles abordaje, necesidad de ciertos fármacos, apoyo psicológico, o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

La revisión de la literatura, ha permitido identificar un listado de factores o situaciones aceptadas como complejas y que denominaremos Elementos de Complejidad, que se han agrupado en 5 categorías según dependieran del propio paciente, de la familia, de los profesionales que les atienden, de las intervenciones terapéuticas que necesitan y la última categoría que incluye elementos no clasificables en ninguna de las anteriores.

A su vez, estos elementos de complejidad se agruparon en 3 niveles, cuyo objetivo ha sido establecer criterios que permitieran adecuar los recursos a las necesidades de los pacientes en situación terminal y su familia.

Elementos de complejidad

Los factores o situaciones aceptadas como complejas pueden ser dependientes del propio paciente, de los familiares o cuidadores y/o de los profesionales sanitarios; además de otras situaciones que precisan de estrategias complejas para su resolución y elementos no clasificables en ninguno de los apartados anteriores y que pueden determinar en si mismo complejidad.

I. Dependientes del paciente

- Características personales:

- Niño y adolescente
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
- Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
- Profesional sanitario.
- Rol socio-familiar que desempeñe el paciente.

- Situaciones clínicas complejas:

- Síntomas intensos, de difícil control o refractarios.

1 Los síntomas habitualmente relacionados con mayor complejidad son el dolor, la disnea, la hemorragia y el delirium con trastornos de la conducta y cognitivos. El dolor clasificado en ESS como de mal pronóstico, es un factor demostrado de complejidad. La presencia de muchos síntomas concomitantes o la elevada intensidad de los mismos, suponen tanto para el enfermo como para los familiares una situación de alta demanda de servicios.

- Obstrucción intestinal/urológica.
- Pelvis congelada que produce obstrucción.
- Situación de últimos días con insuficiente control.
- Fallo cognitivo y delirium.
- Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.

- Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.
- Úlceras tumorales, fistulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).
- Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello.
- Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.
- Coexistencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada y síntomas no controlados.
- Crisis de necesidades que precisan una repuesta urgente:

Hemorragias o riesgo elevado de las mismas, delirium, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, disnea aguda, estatus convulsivo, sospecha de compresión medular, fractura en huesos neoplásicos, crisis de pánico o angustia existencial, insuficiencia aguda de órgano de difícil control.

• Paciente con síntomas refractarios² que requieran sedación o con síntomas difíciles, para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.

• Problemas psicoemocionales severos:

- Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.
- Trastornos adaptativos severos.
- Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.
- Riesgo de suicidio.

II. Dependiente de los familiares o cuidadores

- Ausencia o insuficiencia de soporte familiar/cuidadores.
- Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.
- Claudicación familiar.

- Familias con duelos patológicos previos no resueltos.
- Conspiración de silencio de difícil abordaje.
- Falta de aceptación o negación de la realidad.

2 Síntoma refractario: aquel síntoma o complejo sintomático que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, en un plazo de tiempo razonable, resulta ser una situación de complejidad por la dificultad en su manejo (sedación paliativa).

No debe confundirse con síntoma difícil, que es aquél para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.

III. Dependiente de los profesionales/equipo que lo atienden habitualmente

- Conocimiento y/o motivación insuficiente sobre el enfoque paliativo.
- Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.
- Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.
- Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.

IV. Estrategias de actuación complejas

- Rotación de opioides.
- Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica, etc)
- Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.
- Indicación y aplicación de sedación paliativa.
- En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones...

V. Otras

- Fármacos de uso hospitalario.

- Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio etc.

- Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.

- Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, e idioma y/o cultura diferentes.

Estas situaciones o elementos de complejidad se detectan en la valoración total del paciente la familia y la agrupación de los mismos configura una complejidad mínima, media o máxima, tal como se definen a continuación:

Complejidad mínima

- Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.

- Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...).

- Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...).

Complejidad media

- Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.

- Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.

3 Estos elementos no condicionan un nivel de complejidad determinado.

- Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.

- Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.

- Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.

- Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

Complejidad máxima

- Niño o adolescente.

- Cualquier situación clínica compleja tal y como se ha definido con anterioridad.

- Riesgo detectado de suicidio.
- Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
- Necesidad de estrategias de actuación compleja.
- Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
- Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
- Urgencias y crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente.

Los elementos así agrupados permiten recomendar la intervención de los distintos tipos de recursos asistenciales y ayudan a establecer los flujos de los pacientes así como los criterios de calidad.

La complejidad en el paciente en situación terminal podrá ser asumida en su totalidad tanto por los profesionales de Atención Primaria como Hospitalaria, que pueden consultar con los ESCP/UCP cuando lo consideren necesario, dentro de un modelo de atención compartida.

Para solicitar la intervención de un ESCP/UCP, por parte de Atención Primaria y/u Hospitalaria, se requiere que el paciente cumpla unos criterios:

- Cualquier situación de complejidad máxima: Nivel 3.
- Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas:

Nivel 2.

- Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta en algunos casos por otros medios (ECE, UAU, etc...) puede requerir en determinados casos la intervención puntual del ESCP/UCP: Nivel 1.

ANEXO 13

ACLARACIONES SOBRE LA CRISIS DE NECESIDAD

Tradicionalmente los cuidados paliativos se han centrado en los pacientes con enfermedades oncológicas.

La crisis de necesidad es un concepto que procede de los CP en pacientes con enfermedades oncológicas y definida como .."la aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales,

familiares y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal, o el empeoramiento severo de una necesidad detectada, previamente, que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia generando, en ambos casos, disminución del confort, alteración de la estabilidad de la familia y requerimiento de una intervención específica.

Esta definición permitía diferenciar en los pacientes con enfermedad oncológica en situación terminal de lo que tradicionalmente se han llamado "Urgencias en CP" (compresión medular, síndrome de cava superior hipertensión endocraneal...). En ambas situaciones siempre se ha considerado que requerían atención urgente no demorable.

En la actualidad, en la descripción del PAI, hemos intentado aplicar esta definición de crisis de necesidad a la enfermedad no oncológica, lo que conlleva que se pueda afirmar que no toda crisis de necesidad requiere atención urgente.

ANEXO 14

ESCALAS ÚTILES PARA LA VALORACIÓN, EN CUIDADOS PALIATIVOS

En Cuidados Paliativos las escalas deben ser utilizadas adecuadamente.

A la hora de utilizar una escala debemos tener en cuenta con qué objetivo fue diseñada, para qué medio asistencial, y qué es lo que mide.

Dado que estamos valorando aspectos delicados en una situación de sufrimiento, conviene recordar que hay que:

- Extremar las habilidades de comunicación en la recogida de información.
- Elegir el lugar y momento adecuados para pasar una escala o cuestionario.
- Al preguntar, no sólo estamos recogiendo información sino estableciendo una relación que debemos cuidar. Los momentos iniciales marcan el establecimiento de una relación de ayuda.
- Decidir en equipo qué cuestionarios emplearemos y qué profesionales los pasarán.
- Evitar la duplicidad en las preguntas. Es posible que parte de la información ya haya sido recogida en la historia clínica.
- Revisar la valoración periódicamente. Puesto que ésta es dinámica y puede variar a lo largo del tiempo.

– El uso de las escalas se justifica sólo en función de valorar aspectos que repercuten directamente en el plan de atención o terapéutico.

Son útiles para la valoración del paciente y su familia y/o persona cuidadora; en la toma de decisiones; para el pronóstico de supervivencia y el tratamiento, aportando gran información durante el seguimiento del paciente y pueden alertar sobre el agravamiento de la enfermedad.

Existe en la literatura actual un gran número de escalas disponibles.

Hemos seleccionado aquellas que hemos considerado más útiles en la práctica clínica diaria, además de las que están disponibles en los Anexos 3-17 del Documento de apoyo Cuidados

Paliativos domiciliarios¹.

1 Cuidados paliativos domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Documento de apoyo. Sevilla, 2003. Consejería de Salud.

Disponible en: <http://www.csalud.juntaandalucia.es/contenidos/procesos/docs/cuidados%252520paliativos%255B1%255D.pdf>

Normal o Normal reducida

- Incapaz de realizar Completo actividad laboral normal
- Alguna evidencia de enfermedad

Reducida Normal o síndrome Confusional Normal o reducida Precisa asistencia ocasional

- Incapaz de realizar tareas del hogar
- Enfermedad significativa

Reducida. Normal o síndrome confusional Normal o reducida Precisa considerable asistencia

- Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo
- Enfermedad extensa Vida principalmente cama/ sillón Normal o somnoliento o síndrome confusional Normal o reducida Precisa ayuda para casi todas las actividades

- Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo

– Enfermedad extensa Pasa la mayor parte del tiempo en cama Normal o somnoliento o síndrome confusional Totalmente Reducida dependiente

- Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo
- Enfermedad extensa Encamado

1. Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale) (PPS)

Es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes paliativos. Es una modificación del índice de Karnofsky. La diferencia básica con este índice es que se tienen en cuenta dos parámetros mas para categorizar a los pacientes: Ingesta y nivel de conciencia, y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente.

La capacidad funcional está dividida en 11 categorías medidas en niveles decrementales del 10%, desde el paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta el éxitus (0%).

Para puntuar elija el % que mejor describa la situación del paciente, teniendo más valor las columnas de izquierda a derecha.

Nivel de conciencia

Autocuidado Ingesta

Actividad evidencia de enfermedad

Deambulaci3n

- Actividad normal Completo Normal Normal
- Sin evidencia de enfermedad Completa
- Actividad normal Completo Normal Normal
- Alguna evidencia de enfermedad Completa Normal o Normal reducida
- Actividad normal con Completo esfuerzo
- Alguna evidencia de enfermedad Completa % 100 90 80 Normal o somnoliento o s3ndrome confusional

Capaz s3lo de beber a sorbos Totalmente dependiente

- Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo
- Enfermedad extensa 20 Encamado Somnoliento o coma S3lo cuidados de la boca Totalmente dependiente
- Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo

– Enfermedad extensa

10 Encamado

0 Exitus

Disfunción importante.

Al menos un síntoma que afecta elevadamente a la capacidad de realización de ABVD o AIVD

Disfunción moderada.

Al menos un síntoma que afecta moderadamente la capacidad de realización de ABVD o AIVD

Mínima disfunción. Al menos un síntoma que afecta a la capacidad de realización de ABVD o AIVD

Función Sin disfunción respiratoria

2. Escala de Evaluación Funcional Edmonton (Edmonton Functional Assessment

Tool) (EFAT)

Se trata de un instrumento específico para el cáncer terminal que consta de 10 ítems con los que se evalúa la funcionalidad del paciente. Resulta muy útil como índice de rehabilitación, pues señala si el paciente ha desarrollado algún tipo de función en el ámbito de cuidados paliativos.

La EFAT consta de dos partes. La primera contiene 10 ítems que describen diferentes aspectos de funcionabilidad en diferentes áreas: Comunicación, estado mental, dolor, sensibilidad, función respiratoria, mantenimiento postural, movilidad de las extremidades, nivel de actividad, movilidad en silla de ruedas y actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

La segunda parte consta de un solo ítem que valora el estado funcional autopercebido por el paciente. Cada ítem presenta 4 posibilidades de clasificación que se puntúan de 0 a 3, representando 0 la completa independencia funcional y 3 la absoluta dependencia o pérdida de la función.

La máxima puntuación posible en la primera parte es 30 que representaría la incapacidad total y siendo valorada la puntuación autopercebida por el paciente de forma independiente.

0 1 2 3

Incapaz de comunicarse con otros Comunicación efectiva menos del 50% del tiempo Precisa dispositivos auxiliares comunes para la comunicación (gafas, audífono, etc.)

Independiente en todos los aspectos de comunicación

Comunicación Inconsciente.

No responde a estímulos dolorosos

Confuso. Intermitente o total

Desorientación en tiempo, espacio y personas Apático. Puede estar desorientado en tiempo Alerta. Orientado memoria intacta

Estado mental

Disfunción importante.

No realiza ninguna actividad por dolor

Disfunción moderada. Realiza 24-49% de las ABVD y AIVD con dolor

Mínima disfunción. Realiza 50-75% de ABVD y AIVD sin dolor Sin difusión.

Realiza todas ABVD y AIVD sin dolor

Dolor Ausente.

Sin sensibilidad

Alteraciones graves.

Capacidad limitada en la percepción de la sensibilidad de más de la mitad del cuerpo

Alteraciones mínimas.

Capacidad limitada en la percepción de la sensibilidad en 1 ó 2 extremidades

Sensibilidad Intacta

Requiere gran asistencia- Ausente

Mantiene posición con gran ayuda de 1 o más personas

Requiere asistencia. Mantiene posición con ayuda de una persona

Mantenimiento Normal postural

Totalmente dependiente.

Incapaz de realizar cualquier movimiento

Gran asistencia. Debe ser asistido otra persona para iniciar movimientos

Limitaciones mínimas.

Puede mover todos los miembros pero tiene algún grado de limitación

Funcionabilidad conservada

Movilidad de las extremidades Encamado. Confinado en cama las 24 horas. Cama-sillón. Se mueve sólo en una silla con ayuda de otra persona Requiere asistencia.

Deambula con ayuda de otra persona o andador

Independiente para la deambulaci3n

Nivel de actividad

Totalmente dependiente

Asistencia de una persona

Movilidad en silla Independiente M3nima asistencia

Disfunci3n grave.

Precisa la asistencia de m3s de una persona

Disfunci3n moderada.

Precisa la asistencia de una persona

M3nima disfunci3n.

Precisa asistencia ocasional

Independiente funcionalmente

Capacidad funcional autopercebida

Totalmente dependiente. Precisa asistencia de una persona Funcionalidad conservada con instrumento de adaptaci3n

Totalmente independiente ABVD

3. Escalas para valoración del dolor

Los tipos de escalas más utilizados en la evaluación del dolor son las de descripción simple verbal u ordinales, las escalas visuales analógicas y las escalas numéricas. Existen otras que exploran diferentes aspectos relacionados con el dolor mucho más complejas. A continuación se describirán sólo las escalas más utilizadas.

3. a. Escala verbal numérica

Se pide al paciente que seleccione el número, del 0 al 10 que mejor indique la intensidad del dolor, teniendo en cuenta que el 0 es ausencia y el 10 el nivel máximo. Se utiliza para evaluar otros síntomas, en la práctica asistencial. Es un método sencillo de interpretar tiene poca variabilidad idiomática y cultural.

3. b. Escala visual analógica (EVA)

Consiste en una línea normalmente de diez cms de largo, que tiene, marcados en los extremos la intensidad del dolor (de no dolor a dolor máximo). El paciente debe hacer una marca en la línea que representará el nivel de intensidad del dolor, y la distancia medida desde "no dolor hasta la marca será la puntuación de la EVA.

ESCALA VISUAL DEL DOLOR _-----_

(Anverso para el paciente) Ausencia de dolor Máximo dolor

ESCALA ANALOGICA DE INTENSIDAD

(Reverso para el profesional) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. c. Escala visual numérica

Consiste en un rango de números normalmente del cero al 10,. Los pacientes puntuarán la intensidad del dolor, donde el número menor representa la ausencia de dolor y el número mayor el dolor máximo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

También se han desarrollado escalas donde se sustituye las puntuaciones del dolor por símbolos (escala simbólica de la intensidad del dolor), que pueden ser aplicados a poblaciones con dificultad de interpretación del lenguaje, como niños o pacientes con bajo nivel cultural.

3. d. Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer

El Sistema de Clasificación Edmonton proporciona un sistema de clasificación clínica para el dolor producido por el cáncer, El sistema incluye los factores pronósticos conocidos para la respuesta al tratamiento.

Es heteroadministrado.

En el dolor oncológico se han identificado diferentes factores que afectan negativamente su buen control. El Edmonton Staging System clasifica el dolor oncológico en dolor estadio I (buen pronóstico) y dolor estadio II (mal pronóstico).

La existencia de un solo factor de mal pronóstico ya clasifica al paciente en el ESS II. El factor que determina un mayor riesgo de mal control del dolor es la existencia de historia previa de enolismo y/o adicción a drogas. El 50% de los pacientes en ESS II tienen 2 o más factores de mal pronóstico

Lo que define al dolor de mal pronóstico son los problemas que habrá que superar para controlarlo, se tardará más tiempo y serán precisos tratamientos más complejos en dosis y número de fármacos. Para hacer una evaluación sencilla pero eficaz es suficiente con conocer si el dolor es de tipo neuropático, si hay episodios de dolor incidental, si se asocia sufrimiento emocional y/o alteraciones cognitivas e historia de adicción. Estas variables, aunque tienen un rango de subjetividad en la interpretación, permiten en la primera evaluación del paciente predecir de manera aproximada cuál va a ser la evolución del dolor y la dificultad que va a conllevar intentar controlarlo.

Para clasificar el dolor, inicialmente se consideraron 7 categorías:

A.- MECANISMO DEL DOLOR.

A1: Dolor visceral: dolor en el que se implican vísceras (p. Ej. metástasis hepáticas) y usualmente se describe como no bien localizado. Ocasionalmente puede producir calambres (espasmo vesical, biliar).

A2: Tejidos blandos – óseos: generalmente descrito como un dolor que afecta al hueso o a un área de tejidos blandos, agravado con la presión o el movimiento y bien localizado.

A3: Dolor neuropático: dolor localizado en la zona del nervio que ha sido lesionado asociado o no a déficit motor o sensorial, cambios autonómicos, parestesias o episodios de dolor paroxístico.

Suele tener características quemantes o eléctricas.

A4: Dolor mixto: se aplica esta categoría cuando se identifican componentes de dolor neuropático y no neuropático.

A5: Desconocido: cuando después de hacer la historia clínica, examen físico y técnicas de imagen, el mecanismo del dolor continúa siendo incierto.

Se ha sugerido que los pacientes con dolor neuropático por lesión de un nervio tienen menor probabilidad de mejora con el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Ocurre lo mismo en el dolor de tipo mixto.

B.- CARACTERÍSTICAS DEL DOLOR.

B1: Dolor no incidental: dolor que no se modifica con el movimiento.

B2: Dolor incidental: el dolor se agrava de repente con los movimientos, la deglución, la defecación o la micción. El control del dolor suele ser excelente cuando el paciente permanece inmóvil o se abstiene de realizar las maniobras que causan dolor.

Una de las características que ha sido asociada con una pobre respuesta a los analgésicos es el inicio con alguna maniobra o el llamado dolor incidental.

C.- EXPOSICIÓN PREVIA A OPIOIDES.

No hay evidencia de que un opioide sea significativamente mejor que otro para un determinado tipo de dolor. La dosis previa de opioide que recibe el paciente se consideró inicialmente con implicaciones pronósticas. Se consideraron 3 dosis.

C1: Menos de 60 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: incluye a pacientes que reciben opioides débiles o analgésicos no opioides.

C2: De 60 a 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: este grupo incluye a la mayoría de pacientes que reciben opioides mayores para el dolor.

C3: Más de 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: este grupo incluye pacientes que reciben altas dosis orales o parenterales.

D.- FUNCIÓN COGNITIVA.

Evidencias recientes han sugerido que el fallo cognitivo es muy frecuente en pacientes con cáncer.

La presencia de fallo cognitivo puede dificultar la evaluación del dolor y la respuesta analgésica y esto es particularmente importante en la investigación clínica.

D1: Función cognitiva normal.

D2: Función cognitiva alterada: cuando el paciente presenta alterada alguna función mental, no es fiable la evaluación del dolor.

E.- DISTRESS PSICOLÓGICO.

El grado de distress psicológico puede ser un factor pronóstico importante. La depresión mayor, la ansiedad o la hostilidad pueden tener un tratamiento difícil.

E1: No distress psicológico.

E2: Distress psicológico: pacientes con somatización solo, o somatización asociada con depresión, ansiedad, hostilidad o alteración neurótica severa, en los que es difícil aliviar el dolor.

F.- TOLERANCIA.

La necesidad de incrementar la dosis de opioide puede deberse a tolerancia farmacológica (relacionada con los cambios del nivel de receptor) o por incremento del dolor.

F1: Aumento menor al 5 % de la dosis inicial/día: estos pacientes pueden ser tratados con ajustes de dosis semanales.

F2: Aumento del 5% o más de la dosis inicial/día: los pacientes necesitan aumento de dosis varias veces a la semana. En estos pacientes la tolerancia puede ser un problema serio de manejo.

G.- HISTORIA DE ADICCIÓN PASADA.

Una historia pasada de personalidad adictiva, con adicción demostrada a alcohol o drogas puede predisponer al paciente a la adicción a opioides cuando se administran para el tratamiento del dolor. La evaluación del dolor y la respuesta al tratamiento es muy difícil en estos pacientes.

G1: Historia negativa de alcoholismo o adicción a drogas.

G2: Historia positiva de alcoholismo o adicción a drogas.

Interpretación:

Actualmente se propone mantener el sistema de clasificación con 5 categorías y 2 estadios:

Estadio 1: BUEN PRONÓSTICO (A1, B1, E1 F1, G1, A2.) Sin dolor la mayoría del tiempo y con necesidad de dos o menos dosis de rescate por día.

Estadio 2: MAL PRONÓSTICO (A3, A4, A5, B2, E2, F2, G2) Dolor leve-moderado o severo la mayor parte del tiempo con necesidad de tres o mas dosis de rescate por día.

3. e Sistema del Estadiaje de Dolor Canceroso de Edmonton revisado (rESS)

Mecanismo del dolor

No. - No hay síndrome doloroso.

Nc. - Cualquier combinación nociceptivo del dolor visceral y/o dolor óseo y de partes blandas.

Ne. - Síndrome de dolor neuropático con o sin cualquier combinación de dolor nociceptivo.

Nx. - Insuficiente información para clasificar el síndrome doloroso.

Dolor incidental

Se puede definir el dolor como incidental cuando se agrava súbitamente por los movimientos, deglución, defecación y micción. Se debe definir la presencia de dolor incidental tan sólo cuando produce molestia suficiente para impactar en la función física o/y psicológica.

1.- Usado para definir la presencia de esta característica.

Distress psicológico y conducta adictiva

El distress psicológico se define como "un problema mayor que valorado, limita la capacidad del paciente para diferenciar adecuadamente el dolor físico del psicológico, debido a la presencia de somatización aislada o asociada a síntomas, como depresión, ansiedad, hostilidad o neuroticismo lo suficientemente graves como para poner en peligro el éxito del tratamiento analgésico".

La conducta adictiva se define como "cualquier historia personal de adicción alcohólica definida mediante GAGE o a través de otras fuentes que demuestren un abuso alcohólico grave, y/o cualquier historia personal de adicción a fármacos".

Po. – No están presentes distress psicológico ni conducta adictiva.

Pp. – Distress psicológico presente.

Pa. – Conducta adictiva presente.

Ppa. – Distress psicológico y conducta adictiva presentes.

Función cognitiva

Cn. – Capacidad de proporcionar una historia de dolor pasado y presente sin limitaciones (función cognitiva normal).

Ci. – Suficiente limitación como para afectar la capacidad del paciente para proporcionar una historia adecuada de dolor presente o/y pasado.

Cu. – Paciente incapaz de proporcionar una historia de dolor presente y pasado.

Tiempo hasta alcanzar control estable del dolor (mediana)

Edad: >60 años 5 días

<60 años 9 días

Mecanismo de dolor: Nc 5 días

Nx 8 días

Ne 16 días

Dolor incidental: ausente 5 días presente 11 días

Distress psicológico y adicción: Po 5 días

Pa 7 días

Pp 10 días

Ppa 12 días

La intensidad, duración, localización o irradiación no se correlacionan con las diferentes respuestas al tratamiento.

Una de las características que ha sido asociada con una pobre respuesta a los analgésicos es el inicio con alguna maniobra o el llamado dolor incidental.

Empleo de adyuvantes y opioides: Los pacientes NE e I emplean más recursos terapéuticos para controlar su dolor.

Los pacientes Cu emplean menos recursos terapéuticos para controlar su dolor.

Los pacientes Ne, I, Pp, Pa, Ppa emplean dosis más elevadas de opioides para controlar su dolor.

Los pacientes Ci, Cu emplean dosis más bajas de opioides para controlar su dolor.

4. Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS

El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), es un instrumento sencillo y de fácil realización, útil en pacientes oncológicos y paliativos que afectan a todas las facetas del paciente. Consiste en escalas visuales numéricas presentadas para anotar en una hoja impresa que exploran síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria y otros síntomas).

Evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo (hospitalizado, ambulatorio). Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Cada vez que se completan las escalas numéricas se transcriben los resultados a una gráfica. La gráfica del ESAS proporciona un perfil clínico de los síntomas a lo largo del tiempo. El ESAS fue desarrollado por el grupo de Edmonton en 1991 y se ha empleado sobre todo en pacientes que reciben Cuidados Paliativos.

Puede ser realizado por el paciente o por la persona cuidadora.

Seleccione el número que mejor indique la intensidad: 0 = sin dolor

1 = máximo dolor

SIN DOLOR 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO DOLOR

SIN CANSANCIO 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO CANSANCIO

SIN NAUSEAS 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO NAUSEAS

SIN TRISTEZA 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO TRISTEZA

SIN ANSIEDAD 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO ANSIEDAD

SIN SOMNOLENCIA 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO SOMNOLENCIA

SIN DISNEA 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO DISNEA

BUEN APETITO 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 SIN APETITO

MÁXIMO BIENESTAR 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO MALESTAR

SIN DIFICULTAD PARA DORMIR 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 MÁXIMO DIFICULTAD DORMIR

Completado por el paciente:

Completado por la persona cuidadora:

A partir de estos datos es posible construir una tabla de seguimiento del control de síntomas, y de este modo evaluar la utilidad de las medidas implementadas para paliar alguno de estos síntomas.

Si no se puede utilizar la escala numérica, evaluar con escala categórica y asentar los valores de cada categoría.

NADA = 0

POCO = 4

BASTANTE = 6

MUCHO = 10

5. Support team assessment schedule (STAS)

El STAS es una escala indicada para la monitorización y autoevaluación de la calidad asistencial prestada al paciente y su familia. Son los propios profesionales implicados en la asistencia, los que realizan una autoevaluación que consta de 9 ítems. En la versión original consta de 7 ítems adicionales.

El problema y la necesidad de su mejora se puntúa sobre una escala de 5 puntos (0-4).

Las puntuaciones altas sólo indican la existencia de muchos problemas, las puntuaciones bajas indican lo contrario.

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

Valoración final del equipo (STAS) 0 1 2 3 4

Control dolor

Control otros síntomas

Ansiedad del paciente

Ansiedad de la familia

Información del paciente

Información de la familia

Comunicación paciente - familia

Comunicación entre profesionales

Comunicación profesionales - paciente y familia

Puntuación total:

Descripción de cada valor para cada ítem

CONTROL DEL DOLOR: Efecto del dolor sobre el paciente.

0 = Ninguno.

1 = Molestia o dolor que aparece de forma ocasional. El paciente no está preocupado por el dolor.

2 = Malestar moderado, días malos de forma ocasional el dolor limita alguna actividad que es posible realizar dentro del contexto de la enfermedad.

3 = Dolor habitualmente presente. Las actividades y concentración están muy afectadas por el dolor.

4 = Dolor continuo, severo e insoportable. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

CONTROL DE OTROS SÍNTOMAS: Efecto de otros síntomas sobre el paciente (excepto el dolor).

0 = Ninguno.

1 = Molestia/s o síntoma/s que aparece/n de forma ocasional. El paciente desarrolla una actividad normal y el/los síntoma/s no le preocupan.

2 = Molestias moderadas, días malos de forma ocasional los síntomas limitan alguna actividad que es posible realizarla dentro del contexto de la enfermedad.

3 = Síntoma/s intensos habitualmente presente/s. Las actividades y concentración están muy afectadas por dichos síntoma/s.

4 = Síntoma/s continuo/s, severo/s e insoportable/s. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

ANSIEDAD DEL PACIENTE: Efecto de la ansiedad sobre el paciente:

0= Ninguno.

1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.

2= Estar a la espera de cambios o problemas: Preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse.

Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.

3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración, visiblemente afectada.

4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

ANSIEDAD DE LA FAMILIA: Efecto de la ansiedad sobre la familia:

0= Ninguno.

1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.

2= Estar a la espera de cambios o problemas: preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse. Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.

3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración visiblemente afectada.

4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE: Conocimiento del paciente de su pronóstico:

0 = Completo conocimiento de su pronóstico.

1 = Pronóstico sobre o infraestimado, más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico es de 6 meses cuando lo más posible es que sea de 2 ó 3).

2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en mi caso esto no sea así).

3 = Irrealista. (Ej. : Esperar volver al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de 3 meses).

4 = Esperar curarse completamente.

INFORMACIÓN DE LA FAMILIA: Conocimiento del pronóstico por la familia:

0 = Completo conocimiento del pronóstico.

- 1 = Pronóstico sobre o infla estimado más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico i meses cuando lo más posible es que sea de 2 ó 3).
- 2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en su (del paciente) caso no sea así).
- 3 = Irrealista. (Ej.: Esperar que el paciente vuelva al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de, 3 meses).
- 4 = Esperar que el paciente se cure completamente.

COMUNICACIÓN ENTRE EL PACIENTE Y SU FAMILIA: Comunicación franca y fácil entre el paciente y la familia:

- 0 = Comunicación fácil y honesta, verbal y no verbal.
- 1 = Comunicación fácil en algunas ocasiones o con algunos miembros de la familia, o, algunas veces con el compañero/a o cónyuge.

ANEXO 14 145

- 2 = Situación conocida, pero la comunicación no satisface al paciente y/o familia que entienden que algunos aspectos importantes no se hablan suficientemente.
- 3 = Distanciamiento, se evita hablar de temas comprometidos.
- 4 = Fingir.

COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES: Rapidez y fiabilidad de la información comunicada entre los profesionales implicados en la asistencia:

- 0 = Mensajes detallados y correctos a todos los involucrados, en el mismo día.
- 1 = Mensajes correctos entre los profesionales clave. Pequeñas inexactitudes y retrasos entre los otros profesionales.
- 2 = Pequeños cambios en el manejo que no son comunicados/ cambios importantes demorados más de un día entre los profesionales clave.
- 3 = Retraso de varios días (hasta 1 semana) en comunicar cambios importantes. (Ej. Entre el hospital y el médico de familia).
- 4 = Retrasos importantes o no comunicación. El profesional responsable desconoce si otros profesionales visitan al paciente y cuando lo hacen.

COMUNICACIÓN DE LOS PROFESIONALES CON EL PACIENTE Y FAMILIA:

Calidad y cantidad de la información suministrada al paciente y la familia cuando ésta es solicitada:

- 0 = Información completa. El paciente y la familia no tienen ninguna dificultad en preguntar.
- 1 = Información suministrada pero no claramente comprendida.
- 2 = La información es suministrada bajo demanda; el paciente y/o la familia desearían que fuera mas extensa y precisa.
- 3 = Evasiva, se evita la realidad o algunas preguntas.
- 4 = Se evita responder preguntas o hacer visitas/se da una información incorrecta que molesta al paciente y familia.

6. Escala de Depresión y Ansiedad- HADS (Hospital Anxiety And Depression scale)

Es una auto o hetero evaluación utilizada como screening para trastornos de ansiedad y del ánimo. las preguntas se refieren al estado del paciente en los últimos 7 días.

Se utiliza la versión en castellano de la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) de Zimong y Snaith. Esta escala esta compuesta de 14 items, 7 de los cuales miden la ansiedad y los 7 restantes la depresión. La puntuación de cada item es de 0 a 3, considerando una puntuación por encima de 11 puntos como indicativa de sintomatología ansiosa o depresiva, entre 8 y 10 sintomatología dudosa y entre 0 y 7 ausencia de sintomatología.

Lea cada pregunta y señale la respuesta que usted considere que coincida con su propio estado emocional en la última semana.

1. Me siento tenso/a nervioso/a:
 - 3 – Casi todo el día
 - 2 – Gran parte del día
 - 1 – De vez en cuando
 - 0 – Nunca
2. Sigo disfrutando de las mismas cosas de siempre:
 - 0 – Ciertamente, igual que antes

- 1 – No tanto como antes
 - 2 – Solamente un poco
 - 3 – Ya no disfruto con nada
- 3- Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:
- 3 – Sí y muy intenso
 - 2 – Sí, pero no muy intenso
 - 1 – Sí, pero no me preocupa
 - 0 – No siendo nada de eso
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:
- 0 – Igual que siempre
 - 1 – Actualmente, algo menos
 - 2 – Actualmente, mucho menos
 - 3 – Actualmente, en absoluto
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:
- 4 – Casi todo el día
 - 3 – Gran parte del día
 - 2 – De vez en cuando
 - 1 – Nunca
6. Me siento alegre:
- 3 – Nunca
 - 2 – Muy pocas veces
 - 1 – En algunas ocasiones
 - 0 – Gran parte del día
7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquila y relajadamente:
- 0 – Siempre
 - 1 – A menudo

- 2 – Raras veces
 - 3 – Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:
- 3 – Gran parte del día
 - 2 – A menudo
 - 1 – A veces
 - 0 – Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:
- 0 – Nunca
 - 1 – Sólo en algunas ocasiones
 - 2 – A menudo
 - 3 – Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:
- 3 – Completamente
 - 2 – No me cuido como debería hacerlo
 - 1 – Es posible que no me cuide como debiera
 - 0 – Me cuido como siempre lo he hecho
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:
- 3 – Realmente mucho
 - 2 – Bastante
 - 1 – No mucho
 - 0 – En absoluto
12. Espero las cosas con ilusión:
- 0 – Como siempre
 - 1 – Algo menos que antes

2 – Mucho menos que antes

3 – En absoluto

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia y temor:

3 – Muy a menudo

2 – Con cierta frecuencia

1 – Raramente

0 – Nunca

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

0 – A menudo

1 – Algunas veces

2 – Pocas veces

3 – Casi nunca

ANSIEDAD: ÍTEMS 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13. Cada opción puntúa de acuerdo con el valor del dígito que tiene al lado.

DEPRESIÓN: ÍTEMS 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14. Cada opción puntúa de acuerdo con el valor del dígito que tiene al lado.

A los pacientes se les presenta el cuestionario sin los dígitos correspondientes a cada opción.

NORMAL: Menor de 8 puntos

RIESGO: De 8 a 10 puntos

ALTERADO: Mayor de 10 puntos

7. Yasevage

Se trata de un cuestionario heteroadministrado utilizado para el cribado de la depresión en personas mayores de 65 años. Existen dos versiones, una de 30 ítems y otra más reducida de 15 ítems y más aplicable en atención primaria.

Item Pregunta a realizar 1 punto si responde:

1 ¿Está básicamente satisfecho con su vida? NO

- 2 ¿Ha renunciado a muchas de sus actividades e intereses? SI
- 3 ¿Siente que su vida está vacía? SI
- 4 ¿Se encuentra a menudo aburrido? SI
- 5 ¿Tiene esperanza en el futuro? NO
- 6 ¿Tiene molestias (malestar, mareo) por pensamientos que no pueda sacarse de la cabeza? SI
- 7 ¿Tiene a menudo buen ánimo? NO
- 8 ¿Tiene miedo de que algo le esté pasando? SI
- 9 ¿Se siente feliz muchas veces? NO
- 10 ¿Se siente a menudo abandonado? SI
- 11 ¿Está a menudo intranquilo e inquieto? SI
- 12 ¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas? SI
- 13 ¿Frecuentemente está preocupado por el futuro? SI
- 14 ¿Encuentra que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente? SI
- 15 ¿Piensa que es maravilloso vivir? NO
- 16 ¿Se siente a menudo desanimado y melancólico? SI
- 17 ¿Se siente bastante inútil en el medio en que está? SI
- 18 ¿Está muy preocupado por el pasado? SI
- 19 ¿Encuentra la vida muy estimulante? NO
- 20 ¿Es difícil para usted poner en marcha nuevos proyectos? SI
- 21 ¿Se siente lleno de energía? NO
- 22 ¿Siente que su situación es desesperada? SI
- 23 ¿Cree que mucha gente está mejor que usted? SI
- 24 ¿Frecuentemente está preocupado por pequeñas cosas? SI
- 25 ¿Frecuentemente siente ganas de llorar? SI

- 26 ¿Tiene problemas para concentrarse? SI
- 27 ¿Se siente mejor por la mañana al levantarse? NO
- 28 ¿Prefiere evitar reuniones sociales? SI
- 29 ¿Es fácil para usted tomar decisiones? NO
- 30 ¿Su mente está tan clara como lo acostumbraba a estar? NO

PUNTUACIÓN TOTAL: 0-10:

NORMAL: 11-14:

DEPRESIÓN (sensibilidad 84%; especificidad 95%).

>14: Depresión (sensibilidad 80%; especificidad 100%).

8. Escala de Yasevage reducida

Preguntas SI NO

- 1 ¿Está satisfecho con su vida? 0 1
- 2 ¿Ha renunciado a muchas actividades? 1 0
- 3 ¿Siente que su vida está vacía? 1 0
- 4 ¿Se encuentra a menudo aburrido? 1 0
- 5 ¿Tiene a menudo buen ánimo? 0 1
- 6 ¿Teme que algo malo le pase 1 0
- 7 ¿Se siente feliz muchas veces? 0 1
- 8 ¿Se siente a menudo abandonado? 1 0
- 9 ¿Prefiere quedarse en casa a salir? 1 0
- 10 ¿Cree tener más problemas de memoria que la mayoría? 1 0
- 11 ¿Piensa que es maravilloso vivir? 0 1
- 12 ¿Le cuesta iniciar nuevos proyectos? 1 0
- 13 ¿Se siente lleno de energía? 0 1
- 14 ¿Siente que su situación es desesperada? 1 0
- 15 ¿Cree que mucha gente está mejor que usted? 1 0

NORMAL: 0 a 5

DEPRESIÓN MODERADA: 6 a 10

DEPRESIÓN SEVERA: Más de 10

9. Valoración de necesidades espirituales de Pulchalski Spiritual Assessment Tool

Consiste en una historia espiritual muy breve, de valoración de existencia de necesidades espirituales.

- ¿Tienes alguna creencia que da sentido a tu vida?
- ¿Te consideras una persona religiosa o espiritual?
- ¿Cómo de importante es esto para ti?
- ¿Eres parte de una comunidad religiosa o espiritual?
- ¿Cómo te gustaría que manejara estos temas en relación a los cuidados?
- ¿Cómo pueden estar influyendo estos aspectos en tu situación actual?
- ¿Cómo podemos nosotros asistirte en tus cuidados espirituales?

10. Predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes.

ADULTOS FACTORES RELACIONALES

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia

- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.

- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/ odio no expresados.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

- Juventud del fallecido.

- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.

- Duración de la enfermedad y de la agonía.

- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.

- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.

FACTORES PERSONALES

- Ancianidad o juventud del superviviente
- Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos
- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socio-económico escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.

NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
- Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

11. Escala de Cuidados Paliativos (Palliative Care Outcome scale) (POS)

Se trata de un cuestionario con dos versiones, una para el profesional sanitario y otra para el paciente que permiten medidas idénticas validadas y fiables. A través de 12 preguntas contempla las dimensiones física y psicológica, la información dada, la comunicación con la familia y los amigos, el sentimiento de la vida y otros aspectos prácticos relacionados con la enfermedad. Ha sido traducida, adaptada y validada al español.

Cuestionario para el personal sanitario

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe como se ha encontrado el paciente.

1. Durante los últimos tres días ¿el/la paciente ha padecido dolor?

- 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto como para tener que aliviarlo
- 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades
- 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración
- 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa

2. Durante los últimos tres días ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?

- 0 No, ninguno
- 1 Leves
- 2 Moderados
- 3 Graves
- 4 Insoportables

3. Durante los últimos tres días, el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?

- 0 No, en ningún momento
- 1 Casi nunca
- 2 A veces; parece afectar a su concentración
- 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración

_ 4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente

_ 0 No, en ningún momento

_ 1 Casi nunca

_ 2 A veces; parece afectar a su concentración

_ 3 Casi siempre

_ 4 Si; están angustiadados en todo momento

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares y allegados?

_ 0 Información completa, puede preguntar todo lo que desee

_ 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente

_ 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más

_ 3 Muy poca, incluso se ha evitado ciertos aspectos

_ 4 Ninguna

6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar como se siente con sus familiares o amigos?

_ 0 Si, tanto como ha querido

_ 1 Casi siempre

_ 2 A veces

_ 3 Casi nunca

_ 4 No, en ningún momento

7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?

_ 0 Si, en todo momento

_ 1 Casi siempre

- _ 2 A veces
- _ 3 Casi nunca
- _ 4 No, en ningún momento

8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo misma/o?

- _ 0 Si, en todo momento
- _ 1 Casi siempre
- _ 2 A veces
- _ 3 Casi nunca
- _ 4 No, en ningún momento

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/a paciente, como esperas o repetición de pruebas?

- _ 0 Nada de tiempo
- _ 1 Hasta mediodía
- _ 2 Más de mediodía

10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?

- _ 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería
- _ 1 Se están tratando los problemas prácticos
- _ 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado
- _ 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos

11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/la paciente durante los últimos 3 días?

- 1 _____
- 2 _____

12. ¿Cuál es el grado de actividad del/la paciente según la escala ECOG

(0: plenamente activo; 1: alguna limitación; 2: limitaciones moderadas;
3: limitaciones importantes; 4: totalmente incapacitado)

Cuestionario para el/la paciente

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe como se ha encontrado el paciente.

1. Durante los últimos tres días ¿el/la paciente ha padecido dolor?

0 No, ninguno

1 Leve, pero no lo suficientemente molesto como para tener que aliviarlo

2 Moderado, el dolor limita algunas actividades

3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración

4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa

2. Durante los últimos tres días ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?

0 No, ninguno

1 Leves

2 Moderados

3 Graves

4 Insoportables

3. Durante los últimos tres días, el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?

0 No, en ningún momento

1 Casi nunca

2 A veces; parece afectar a su concentración

3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración

4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?

- 0 No, en ningún momento
- 1 Casi nunca
- 2 A veces; parece afectar a su concentración
- 3 Casi siempre
- 4 Si; están angustiados en todo momento

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares y allegados?

- 0 Información completa, puede preguntar todo lo que desee
- 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente
- 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más
- 3 Muy poca, incluso se ha evitado ciertos aspectos
- 4 Ninguna

6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar como se siente con sus familiares o amigos?

- 0 Si, tanto como ha querido
- 1 Casi siempre
- 2 A veces
- 3 Casi nunca
- 4 No, en ningún momento

7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?

- 0 Si, en todo momento
- 1 Casi siempre
- 2 A veces

- 3 Casi nunca
- 4 No, en ningún momento

8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo misma/o?

- 0 Si, en todo momento
- 1 Casi siempre
- 2 A veces
- 3 Casi nunca
- 4 No, en ningún momento

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/a paciente, como esperas o repetición de pruebas?

- 0 Nada de tiempo
- 1 Hasta mediodía
- 2 Más de mediodía

10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?

- 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería
- 1 Se están tratando los problemas prácticos
- 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado
- 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos

11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/la paciente durante los últimos 3 días?

- 1 _____
- 2 _____

12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?

- 0 Yo solo

- _ 1 Con la ayuda de un familiar o allegado
- _ 2 Con la ayuda de un profesional sanitario

12. Escala de EORTC QLQ-C30

La EORTC (European Organisation for the Research and Treatment of Cancer) ha desarrollado un cuestionario de 30 preguntas, que aparece en la tabla. Las preguntas se reparten en los siguientes ámbitos: capacidad funcional (aspecto físico, papel social, capacidad cognitiva, factores emocionales y sociales), síntomas (astenia, dolor y náuseas/vómitos) y valoración global.

Existen subescalas para los cánceres de pulmón, esófago, estómago, colon-recto, páncreas, vejiga, ovario, próstata y cerebro, así como para mieloma, quimioterapia intensiva y tratamiento de soporte. La escala básica se rellena en menos de un cuarto de hora. Su valoración requiere un algoritmo de corrección, que es facilitado por la EORTC previo pago de los derechos de empleo. El importe depende del número de pacientes que incluya el estudio.

Por favor, rodee con un círculo la respuesta elegida No Sí

1. ¿Tiene dificultades para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar la bolsa de la compra o una maleta? 1 2

2. ¿Tiene dificultades para dar un paseo largo? 1 2

3. ¿Tiene dificultades para dar un paseo corto fuera de casa? 1 2

4. ¿Tiene que quedarse en cama o senado la mayor parte del día? 1 2

5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño? 1 2

6. ¿Tiene problemas para hacer su trabajo o las tareas de la casa? 1 2

7. ¿Es totalmente incapaz de hacer su trabajo o las tareas de casa? 1 2

Durante la semana pasada Nada Un poco Bastante Mucho

8. ¿Ha tenido asfixia? 1 2 3 4

9. ¿Ha tenido dolor? 1 2 3 4

10. ¿Ha necesitado parar para descansar? 1 2 3 4

11. ¿Ha tenido problemas para dormir? 1 2 3 4

12. ¿Se ha sentido débil? 1 2 3 4

13. ¿Le ha faltado apetito? 1 2 3 4

- 14. ¿Ha tenido náuseas? 1 2 3 4
- 15. ¿Ha vomitado? 1 2 3 4
- 16. ¿Ha estado estreñido? 1 2 3 4
- 17. ¿Ha tenido diarrea? 1 2 3 4
- 18. ¿Ha estado cansado/a? 1 2 3 4
- 19. ¿Le molestó el dolor para hacer sus actividades diarias? 1 2 3 4
- 20. ¿Ha tenido problemas para concentrarse en leer el periódico o ver la TV? 1 2 3 4
- 21. ¿Se sintió nervioso/a? 1 2 3 4
- 22. ¿Se sintió preocupado/a? 1 2 3 4
- 23. ¿Se sintió irritable? 1 2 3 4
- 24. ¿Se sintió deprimido/a? 1 2 3 4
- 25. ¿Ha tenido dificultad para recordar cosas? 1 2 3 4
- 26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida familiar? 1 2 3 4
- 27. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida social? 1 2 3 4
- 28. ¿Ha tenido problemas económicos por su estado físico o el tratamiento? 1 2 3 4

Por favor, rodee con un círculo el número del 1 al 7 lo que mejor se aplique a Vd. Pésima Excelente

29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada? 1 2 3 4 5 6 7

30. ¿Como valoraría su calidad de vida general durante la semana pasada? 1 2 3 4 5 6 7

ANEXO 15.

Modelo de documento de voluntades anticipadas

Yo, D....., mayor de edad, con Documento Nacional de Identidad número, y con domicilio en, (calle, plaza)..... número....., con capa-

cidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, **DECLARO** por medio del presente documento las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad:

Teniendo en cuenta que para mi proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es mi deseo que ésta no se prolongue mediante sistemas o técnicas artificiales cuando la situación sea irreversible. Por este motivo, deseo que se respeten los principios antes mencionados en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación o a cualquier otra que, a juicio de los médicos que me atiendan, sean asimilables:

Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente a mi muerte.

Estado vegetativo crónico, persistente y prolongado.

Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, y con los criterios señalados, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo al menos uno de ellos especialista), no haya expectativa de recuperación, se tengan en cuenta las siguientes instrucciones:

1.- No me sean aplicadas o, bien que se me retiren si ya han empezado a aplicarse, medidas de soporte vital, o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia artificialmente.

2.- Se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico que me ocasione mi enfermedad.

3.- Sin perjuicio de las decisiones tomadas, se me garantice la asistencia necesaria adecuada para procurarme una muerte digna.

4.- No se me administren tratamientos complementarios ni terapias no contrastadas, que no demuestren su efectividad para la recuperación y prolonguen inútilmente mi vida.

5.- Si estuviera embarazada y me encontrara en alguna de las situaciones anteriores, deseo que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.

6.- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza (opcional)

7.- El lugar donde deseo que se me atienda en el final de mi vida es.. (Hospital, Domicilio, otro lugar...)

8.- Deseo recibir asistencia espiritual acorde con mis creencias y manifiesto profesar la religión (opcional)

DESIGNO COMO MI REPRESENTANTE para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad a D....., con Documento Nacional de Identidad nº, con domicilio en.....
.....C/..... nº..... teléfono.....

En consecuencia, **AUTORIZO** a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en el caso en que yo no pueda y siempre que no se contradiga con las voluntades anticipadas que constan en este documento.

Lugar y fecha.....

Nombre y dos apellidos.....

D.N.I. nº.....

Firma

ACEPTO la designación y estoy conforme en ser el representante de D. **COMPRENDO Y ESTOY DE ACUERDO** en seguir las instrucciones expresadas en este documento por la persona que represento. **ENTIENDO** que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar ella misma estas instrucciones y en el caso de que no haya revocado este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecte .

Lugar y Fecha

Nombre y dos apellidos

D.N.I. Nº

Firma:

Los abajo firmantes, mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculados, los dos primeros, con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el 2º grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna, **DECLARAMOS** : que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente sin que nos conste que haya sido incapacitada judicialmente y sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión

Y para que así conste firmamos el presente documento en presencia del otorgante en la fecha y lugar anteriormente mencionados.

Testigo primero:

Nombre y apellidos _____

D.N.I nº _____

Dirección _____

Teléfono _____

Firma:

Testigo segundo:

Nombre y apellidos _____

D.N.I nº _____

Dirección _____

Teléfono _____

Firma:

Testigo tercero:

Nombre y apellidos _____

D.N.I nº _____

Dirección _____

Teléfono _____

Firma:

Yo, mayor de edad, con D.N.I. nº, con capacidad para tomar una decisión de manera libre, y con la información suficiente para hacerlo **REVOCO Y DEJO SIN EFECTO** el presente documento, comprometiéndome a comunicárselo a las personas en el aludidas

Lugar y fecha.....

Firma:

BIBLIOGRAFÍA

UNIDAD DIDACTICA I

- 1.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Introducción. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=uno>

- 2.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Definición de enfermedad terminal. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos>

- 3.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Objetivos y bases de la terapéutica [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=tres>

- 4.- Wikipedia. Cuidados paliativos. [sede web].[acceso el 13 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

http://es.wikipedia.org/wiki/Cuidados_paliativos

- 5.- Guerrero lira M, Dagnino Sepúlveda J. Cuidados paliativos.1994;23:193-195. Disponible en:

http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/dolor/3_14.html

- 6.- Cuidados paliativos. [sed web].[acceso el 13 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.gador.com.ar/iyd/onco/cpaliativos.htm>

- 7.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Organización de los cuidados paliativos. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=diecisiete>

- 8.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS.Principios generales de control de síntomas. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cuatro>

- 9.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Analgésicos, principios generales. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cinco>
- 10.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Tratamiento del dolor. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=siete>
- 11.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Prejuicios sobre el uso de la morfina. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=seis>
- 12.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Cuidados de la boca. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=once>
- 13.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Tratamiento de síntomas digestivos. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=ocho>
- 14.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Alimentación y nutrición. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=nueve>
- 15.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Tratamiento de los síntomas respiratorios. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=diez>
- 16.- Maitane Salas Arrambide M, Molina Pacheco F, Jordi Torralbas Ortega J. Cuidados paliativos al niño en estado crítico y su familia. [sede web]. 2007. [ACCESO 9 DE Diciembre de 2010];sección X (cap 157) Disponible en:
<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo157/capitulo157.htm>
- 17.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Información y comunicación. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=doce>

- 18.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Atención a la familia. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=trece>
- 19.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Los últimos días: atención a la agonía . [Sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=catorce>
- 20.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Urgencias en medicina paliativa. [sede web][acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=quince>
- 21.- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Duelo. [sede web] [acceso el 25 de Noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dieseis>
- 22.- Biopsicología.Net. Instrumentos para la valoración de la capacidad física y las actividades de la vida diaria. [sede web].[acceso 1 de noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.biopsicologia.net/nivel-5-discapacidad/2.2.04.04.1.-instrumentos-para-la-valoracion-de-la-capacidad-fisica-y-las-actividades-de-la-vida-diaria.html>
- 23.- Arencón A, Llobet E, Rayo F, Moreno C, Nicolau M, Romeu E. Escalas de Valoración. Documentos ACCURA UHD [serie en Internet],[marzo 2009. Acceso 1 de noviembre de 2010]. Disponible en:
http://www accurauhd.com/doc_escalas.html
- 24.- Biopsicología.Net. Escalas de valoración de actividades instrumentales de la vida diaria. [sede web].[acceso 1 de noviembre de 2010]. Disponible en:
<http://www.biopsicologia.net/nivel-5-discapacidad/2.2.04.04.2.-escalas-de-valoracion-de-actividades-instrumentales-de-la-vida-diaria-aivd.html>
- 25.- Estrategias en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. [sede web].[acceso el 13 de noviembre de 2010]. Disponible en:
http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

26.- la normativa sobre el 'testamento vital', dispersa y poco conocida. [sede web].[acceso el 28 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

www.elmedicointeractivo.com/docs/documentos/TESTAMENTO%20VITAL.doc

27.- Ley de la C.A. de Andalucía. [sede web].[acceso el 28 de Noviembre de 2010]. Disponible en:

<http://www.lexureditorial.com/boe/0311/21191.htm>

28.- Declaración de voluntad vital anticipada de la junta de andalucia [sede web]. [acceso el 28 de noviembre]. disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_voluntAntic

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA CURSO PALIATIVOS UNIDAD DIDACTICA II Y III

Barbero Gutierrez J. La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 53. Lecciones de Gerontología, III [Fecha de publicación: 09/06/2006] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/barbero-muerte-01.pdf>>

Barbero J. Sufrimiento, Cuidados Paliativos y responsabilidad moral. En: Ética en Cuidados Paliativos, editado por A. Couceiro. Triacastela, San Sebastián 2004, 143-159.

Bermejo JC. Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Edit. Sal Terrae. Santander 2009

Bermejo JC. La empatía y la escucha activa. En: J.C. Bermejo JC. Apuntes de relación de ayuda. Centro de Humanización de la Salud. Madrid 1998, p. 25-459

Bermejo JC. Humanizar el sufrimiento y el morir. Perspectiva bioética y pastoral. Edit. PPC. Madrid 2010

De la Revilla L. Atención familiar en el paciente terminal y en el duelo. En: De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Edit. Doyma. Barcelona 1994.

Delgado Antolín JC. La fuerza terapéutica del Rito Funerario. Rev, Cultura de los cuidados. 1.er Semestre 2005 • Año IX - N.º 17

Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/1008/1/culturacuidados_17_08.pdf

Echeburúa E, Corral P. El duelo normal y patológico. En: W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2001

Echeburúa E, Corral P. Amor P. "Tratamiento psicológico del trastorno de estrés postraumático", En: Víctimas del Terrorismo y violencia terrorista. COVITE, 2000, 159-189.

García-García JA, Landa V, Trigueros MC. El proceso de duelo en atención primaria. En: De la Revilla L, ed. Libro del Año de Medicina Familiar y Comunitaria 1995. Madrid: Saned, 1995; 181-207.

Gingsburg GD . No estás sola cuando él se va. Consejos de viuda a viuda. Edit. Martínez Roca. Barcelona 1999

Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención Psicosocial en enfermos terminales. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS). Las Palmas de Gran Canaria 1994.

Grollman, EA. Vivir cuando un ser querido ha muerto. Ediciones 29. Barcelona 1986.

Guic E, Salas A. El trabajo de duelo. ARS Medica, 2005, 11, 195-202

- GUIA DEL DUELO consultado el 7 marzo 2011 <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>

Lacaste LM, García E. El duelo en cuidados paliativos. Guías Médicas de SECPAL

Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/inde.php?acc=see_guia&id_guia=1.

M. Ayarra, S. Lizarraga Malas noticias y apoyo emocional

Bad news and emotional support Medicina Familiar y Comunitaria. Grupo de Comunicación y Salud de Navarra. Centro de Salud. Huarte (Navarra).

Madoz V. Tratamiento del duelo y la aflicción en urgencias. No publicado.1990.

Mantegazza R. La muerte sin máscara. Experiencia del morir y educación para la despedida. Herder Editorial S.L. Barcelona 2006

Manual de Cuidados Paliativos. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer, 1994.

Martínez Gorriarán C. El derecho a la compasión en: W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane "La familia en la terminalidad", editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 1999, 377-386.

Mc Daniel S, Thomas LC, David BS. La muerte frente a frente. En: Orientación familiar en atención primaria. Springer Verlag ibérica. Barcelona 1998,248.

Musitu G, Allartt P. Psicología de la familia. Edit. Paidós Ibérica S.A. Barcelona 2004

Pangrazzi A. Girasoles junto a sauces. En diálogo con los enfermos. Edit. Sal Terrae. Santander 2000.

Pangrazzi A. La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. Edit. San Pablo. Madrid 1993

Pangrazzi A. ¿Por qué a mí? El lenguaje del sufrimiento. Edit. San Pablo. Madrid 1994.

Pérez Trenado M. (1999). Cómo afrontar el proceso de duelo. En: Estrategias para la atención integral en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián.

Pérez Trenado M. El proceso de duelo y la familia. En: La familia en la terminalidad, editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999.

- PROCESO PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CUIDADOS PALIATIVOS

2ª Edición CUIDADOS PALIATIVOS

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

Depósito Legal: SE-5448-07

Rodríguez Vega B, Fernández Liria A. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de salud. Vol. 12 – Núm. 4 – Abril 2002. MEDIFAM, 2002; 12: 276-284. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/mefam/v12n4/dinamica.pdf>

Sánchez Sánchez E. La relación de ayuda en el duelo. Edit. Sal Terrae. Santander 2001

Santo-Domingo J. Psicología de la muerte. Edit. Castellote, Madrid 1976.

Slaieku KA. Intervención en crisis. Edit. El Manual Moderno. México 1984.

- Soler C, Barreto MP. Intervención psicológica en el duelo. Revista de Psicología Universitas Tarraconenses, XXV (1-2), 218-233. 2003
- Soler MC, Jordá E. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. Medicina Paliativa, 3/2, 66-75. 1996
- Tizón JL. El duelo en atención primaria a la salud (I). Formación Médica Continuada en Atención Primaria 1996(a); 3: 547-66.
- Williams-Ziegler JC. Etapas del duelo En: Paciente terminal y Muerte. Atención Integral de Enfermería. Edit. Doyma. Barcelona 1987, 73-76.
- Worden JW. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia. Edit. Paidós. Barcelona 1997
- Yalom I, Vinogradov S, Domínguez O. "Guía breve de psicoterapia de grupo". Edit. Alianza Psicología. Barcelona 1996.

