

# CUIDADO PALIATIVO

***PRIMUM NON NOCERE***

"La vida es corta, el arte duradero, la crisis efímera, la experiencia arriesgada y la decisión difícil"

*Hipócrates*

**Dr Eduardo Barciela Gonzales**  
**Asesor Comité de ética**

# Definición

*“[...] 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”*

*OMS*



# Definición de cuidados paliativos según LA OMS

*Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. Cuando la curación no es ya una opción*

*El **objetivo** de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.*

*La **Medicina Paliativa** afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.*

*Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia".*



# Algunos datos

- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.
- Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano.
- Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.
- Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales fiscalizados priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.
- La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.
- La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.
- Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud. mejoran la calidad

# Enfermedades susceptibles de requerir cuidados paliativos

- Cancer
- Epoc
- Acv
- Alzheimer
- Enfermedades neurodegenerativas
- Insuficiencia cardiaca
- Cirrosis hepatica

# Que se puede hacer

- Los sistemas nacionales de salud son responsables de incluir los cuidados paliativos en el proceso continuo de atención de quienes padecen afecciones crónicas que ponen en peligro la vida, vinculando dichos cuidados con los programas de prevención, detección precoz y tratamiento. Esa labor comprende, como mínimo, los siguientes componentes:
- políticas del sistema de salud que integren los servicios de asistencia paliativa en la estructura y el financiamiento de los sistemas sanitarios nacionales en todos los niveles de atención;
- políticas para fortalecer e incrementar los recursos humanos, como formación de los profesionales de la salud actuales, inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios básicos de todos los nuevos profesionales de la salud y educación de voluntarios y del público;
- una política sobre medicamentos que asegure la disponibilidad de medicamentos esenciales para manejar síntomas, en especial los analgésicos opiáceos para el alivio del dolor y del distrés respiratorio.



# Definición de enfermedad terminal

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.





# ¿Cuál es entonces la propuesta de los cuidados paliativos?

Promover el *reajuste* del paciente y su familia a una nueva realidad



Mejor afrontamiento posible a la situación de enfermedad terminal

## ¿ Cómo hacer efectivo este "reajuste"?

1. Buen control del dolor y otros síntomas.
2. Buena comunicación
3. Apoyo psicosocial.
4. Trabajo en equipo.





# CUIDADO PALIATIVO

*El punto de vista de los pacientes, familia y organizaciones no gubernamentales.*

- ✓ Asistencia al final de la vida en el SNS: un derecho.
- ✓ Promoción de la autonomía del paciente desde el máximo respeto.
- ✓ Potenciación de la Medicina basada en la Afectividad.
- ✓ Mejora de la coordinación entre profesionales sanitarios y niveles asistenciales.
- ✓ Fortalecimiento de estructuras/programas comunitarios de apoyo al enfermo y a la familia.
- ✓ Universalización y equidad en el acceso.
- ✓ Excelencia en los cuidados.





# CUIDADO PALIATIVO

## Carta de Derechos de la persona en situación terminal

- 1.Ser tratado como persona humana hasta el final de mi vida.
- 2.Recibir una atención personalizada.
- 3.Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se me han de aplicar.
- 4.Que me apliquen los medios necesarios para combatir el dolor.
- 5.Recibir respuesta honesta y adecuada a mis preguntas, recibiendo toda la información que pueda asumir e integrar.

(Ed. Hermanos de San Juan de Dios, 1993., cfr. I. Cabodevilla, 1999)





# CUIDADO PALIATIVO

6. Mantener mi jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que mis decisiones puedan ser distintas a las de las personas que me atienden.
7. Mantener y expresar mi fe.
8. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarme a enfrentarme con mi muerte.
9. Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee que me acompañen a lo largo del proceso de mi enfermedad y en el momento de la muerte.
10. Morir en paz y con dignidad.



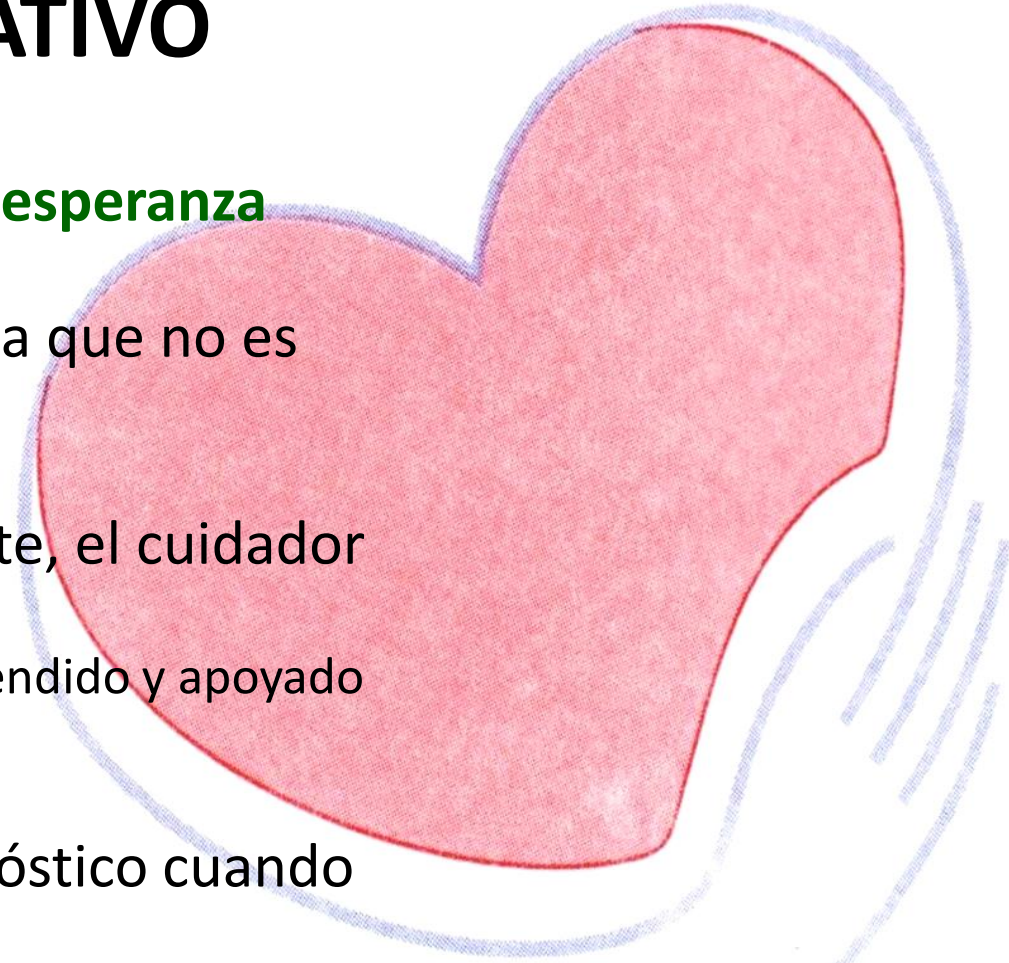
(Ed. Hermanos de San Juan de Dios, 1993., cfr. I. Cabodevilla, 1999)



# CUIDADO PALIATIVO

## Lo que ayuda a los pacientes en el afrontamiento y la esperanza

- No ser demasiado directo ni dar información detallada que no es requerida.
- La esperanza es un concepto diferente para el paciente, el cuidador y el profesional.
  - ✓ Fuente de esperanza para el paciente: sentirse bien atendido y apoyado por el profesional.
- Ser honesto pero no imponer la verdad sobre el pronóstico cuando no es querido por el paciente.
- La confianza como elemento esencial.





# CUIDADO PALIATIVO

## Atención sanitaria: Percepción del paciente oncológico

- El paciente oncológico busca no sólo un *buen técnico* sino un *técnico bueno*.
- Perciben un déficit en la sensación de acompañamiento al enfermo en el sufrimiento que le genera el cáncer y en la comunicación.
- Perciben falta de coordinación entre los diferentes especialistas que los tratan.
- Reivindican que desaparezca el tabú que rodea a la enfermedad.
- No se ofrecen recursos para afrontar las necesidades psicológicas, sociales, laborales, etc.



(Jovell et al., 2004; F L Armstrong, 2004)



# CUIDADO PALIATIVO

## Elementos clave de la satisfacción con la atención domiciliaria (familiares).

- Trato: empatía, cercanía, humor.
- Atención a los síntomas, en especial control del dolor.
- Instrucciones por escrito.
- Disponibilidad y flexibilidad.
- Coordinación.
- Buenos comunicadores.
- Respeto a las decisiones de la familia.
- Buenos técnicos, facilitación de los trámites, tiempo breve de espera para ser atendidos, atención en Urgencias.





# CUIDADO PALIATIVO

## En la asistencia al final de la vida...

- Hay que saber y querer comunicar empatía.
- La gestión de los tiempos de espera puede ser tan importante como la información que se proporciona.
- Los seres humanos no podemos vivir sin esperanza. El reto de los profesionales consiste en ayudar a los enfermos a reordenar sus esperanzas hacia objetivos realistas que puedan alcanzarse.

(Bayés, 2005).





# CUIDADO PALIATIVO

*“Los pacientes tienen además **sentimientos**, por lo que, al igual que cualquier otra persona en situación de desamparo o crisis, tienen **necesidad de afecto**....*

*En este sentido cabría recordar que la mejor **tecnología disponible** sigue siendo la **comunicación médico-paciente** y el **mejor procedimiento** para favorecer dicha relación es la **confianza mutua**, basada en el respeto, la comprensión y el afecto.”*

(Jovell, 1999).





# CUIDADO PALIATIVO

***"Medicina basada en la  
Afectividad"***

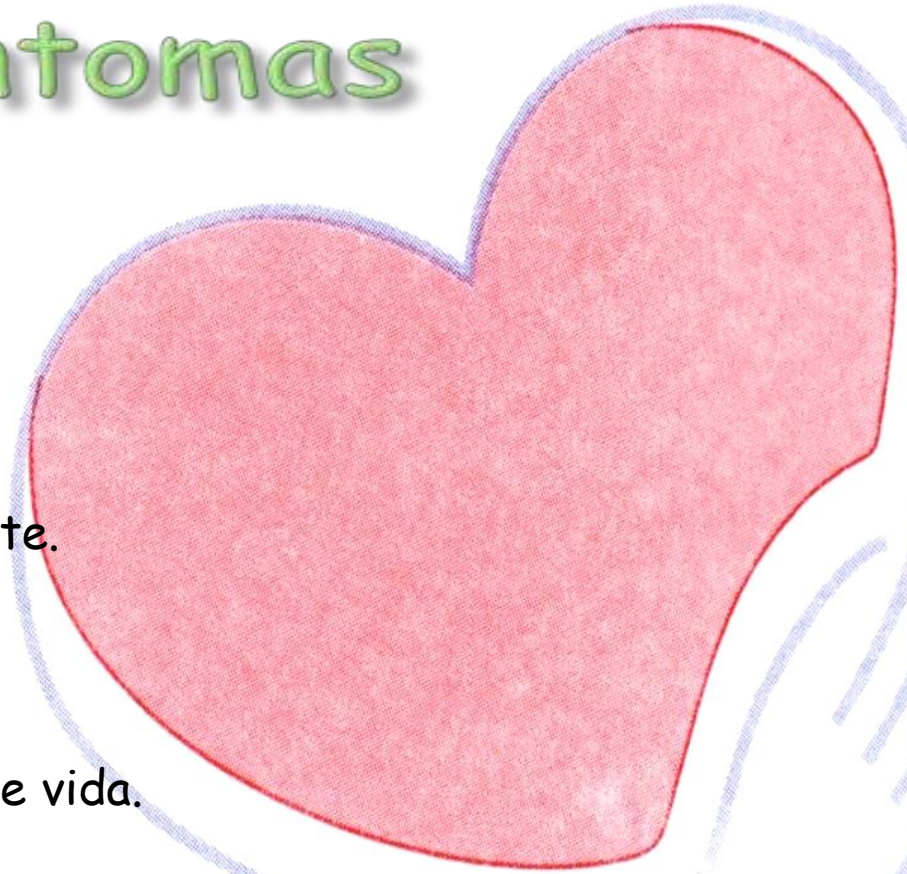
**(A. Jovell, 1999)**





# Control de los síntomas

- *Reajuste del paciente a una nueva realidad*
- Mantenerlo más asintomático posible.
- Especial énfasis en la situación clínica particular de cada paciente.  
(Establecer *qué hacer y qué no hacer en cada momento*).
- No posibilidades de tratamiento curativo y breve expectativa de vida.  
(Siempre un buen tratamiento sintomático).





# Control de los síntomas

Valoración muy precisa de un equilibrio muy delicado:

- ☐ No someter al paciente a exámenes inútiles y costosos.
- ☐ No agregar tratamientos agresivos o inoportunos.
- ☐ No descuidar un examen clínico atento y riguroso.
- ☐ Prevenir situaciones puntuales que podrían afectar gravemente la calidad de vida del paciente.

NO sobre-tratar NI sub-tratar al enfermo

- ☐ Tratamiento rápido y eficaz de todos síntomas potencialmente →

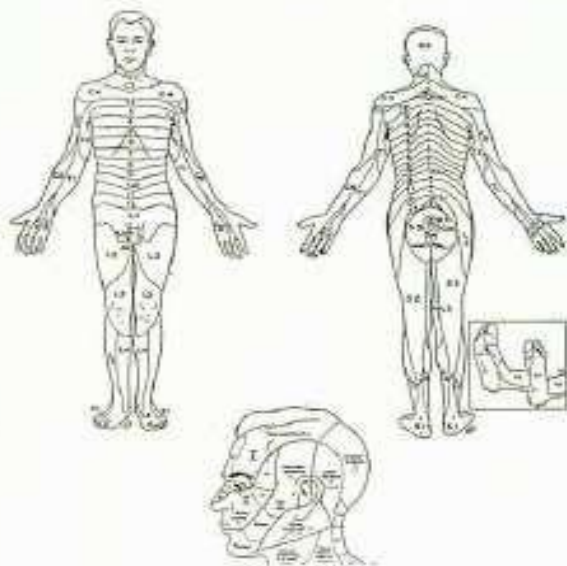
mejorar la calidad de vida del enfermo

- ☐ Consenso entre el paciente, su familia y el equipo de salud



## DOLOR

|                          | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------------------------|---|---|---|---|
| Duració/Setmanes         |   |   |   |   |
| Millora amb              |   |   |   |   |
| Empitjora amb            |   |   |   |   |
| Constant/Episòdic        |   |   |   |   |
| Irradia                  |   |   |   |   |
| Qualitat                 |   |   |   |   |
| Severitat basal          |   |   |   |   |
| Severitat crisi          |   |   |   |   |
| nº crisis/dia            |   |   |   |   |
| Duració crisi            |   |   |   |   |
| Tipus                    |   |   |   |   |
| Causa                    |   |   |   |   |
| Resposta als tractaments |   |   |   |   |
| Edmonton                 |   |   |   |   |



Pacient:

# MINDFULNESS



**Escala analgésica de la OMS**



# Buena comunicación

- Paciente y familia conozcan la nueva realidad (diagnóstico y el pronóstico).
- No es fácil en nuestro medio! ➡ Cultura Paternalista: Paciente ignorante.
- "Dolor total" (sufrimiento) ★ Factores (Físicos, sociales, culturales, espirituales, religiosos, económicos, etc.



Tiempo, dedicación y posición de escuchar e interpretar

- Comunicación franca y fluida ➡ vínculo interpersonal con el enfermo y su familia.





# INFORMACIÓ DEL PACIENT / FAMÍLIA

|         |         |
|---------|---------|
| Pacient | Família |
|         |         |
|         |         |

## PRINCIPALS PREOCUPACIONS PACIENT / FAMÍLIA

|         |         |
|---------|---------|
| Pacient | Família |
|         |         |
|         |         |
|         |         |

## DESIG DEL LLOC D'ATENCIÓ EN CAS D'EMPITJORAMENT

|         |         |
|---------|---------|
| Pacient | Família |
|---------|---------|

| SIMPTOMES   | (0/10) |
|-------------|--------|
| ASTÈNIA     |        |
| ANOREXIA    |        |
| DISPNEA     |        |
| NAUSEES     |        |
| VÓMITS      |        |
| COSNTIPACIÓ |        |
| BOCA SECA   |        |
| TOS         |        |
| INSOMNI     |        |
| ANSIETAT    |        |

SIMPTOMES PERCEBUTS COM PRIORITARIS PEL PACIENT:

- 1)
- 2)
- 3)

## EXPLORACIÓ:

VIGÍLIA I ORIENTACIÓ: \_\_\_\_\_

BOCA: \_\_\_\_\_

PELL: \_\_\_\_\_

NAFRES: \_\_\_\_\_

A. CARDÍACA: \_\_\_\_\_

A. RESPIRATÒRIA: \_\_\_\_\_

ABDOMEN: \_\_\_\_\_

EDEMES: \_\_\_\_\_

ADENOPATIES: \_\_\_\_\_

LOCOMOTOR: \_\_\_\_\_

A. NEUROLÒGIC: \_\_\_\_\_

CONTROL D'ESFÍNTERS: \_\_\_\_\_

T. RECTAL: \_\_\_\_\_

T. ARTERIAL: \_\_\_\_\_

FREQÜÈNCIA CARDÍACA: \_\_\_\_\_

INDEX DE KARNOFSKY: \_\_\_\_\_

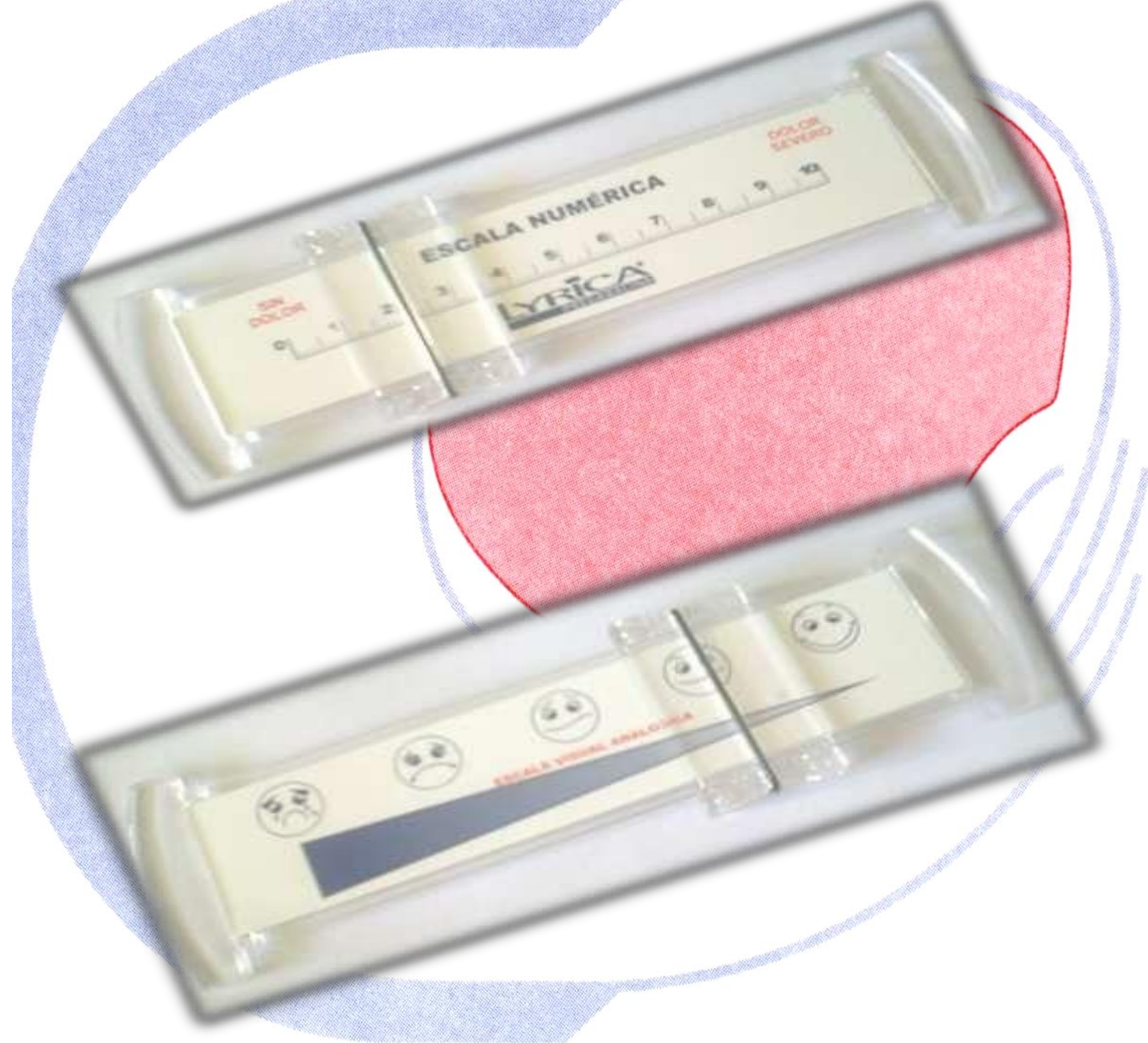
PFEIFFER: \_\_\_\_\_

CAGE: \_\_\_\_\_

BARTHEL: \_\_\_\_\_

SAT O2: \_\_\_\_\_

Pacient:





# Buena comunicación

## ☐ **Conocer al paciente:**

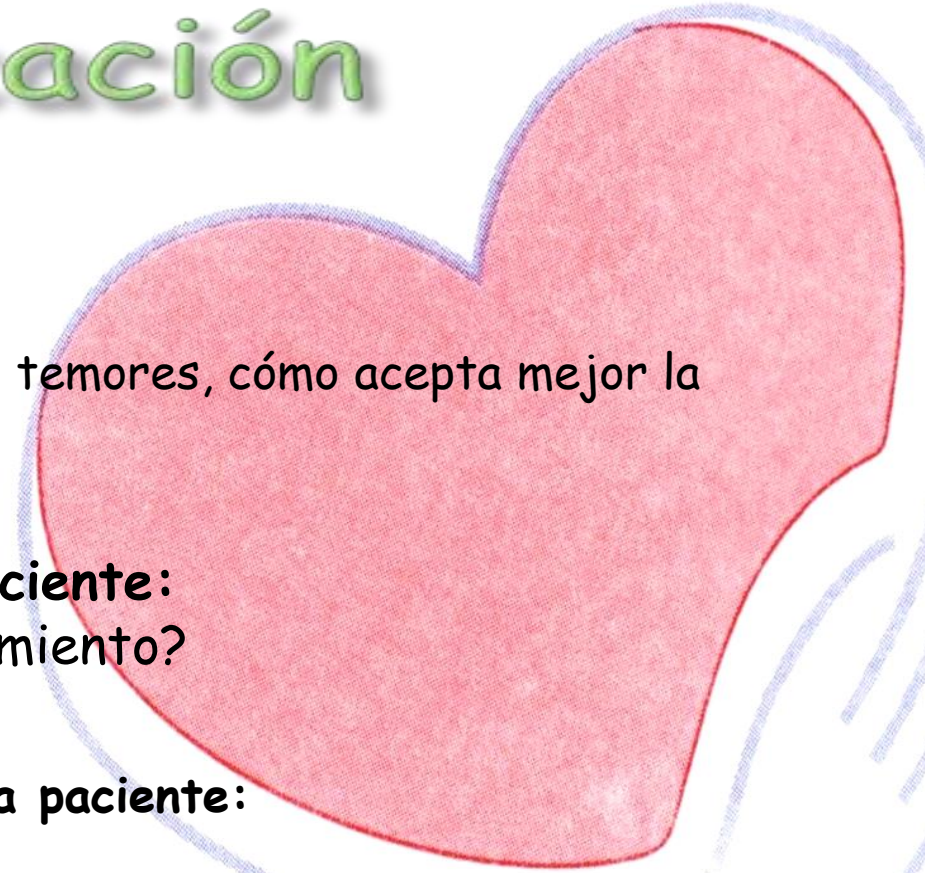
¿Qué sabe sobre su situación, qué quiere saber, cuáles son sus temores, cómo acepta mejor la información?

## ☐ **Identificar las necesidades y preocupaciones del paciente:**

¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué teme del procedimiento?

## ☐ **Abordaje específico y confeccionado a la medida de cada paciente:**

- ☐ Lenguaje claro y comprensible, sin términos médicos.
- ☐ Lenguaje no verbal (93% comunicación).
- ☐ Cada paciente irá comprendiendo y aceptando la información a su propio ritmo.





# Apoyo psicosocial

## Al paciente:

- Sucesión de pérdidas: capacidades ➡

Elaborar duelos  
+  
Conservar sentido de su vida

- Pierde su independencia , el control sobre sí mismo ➡ Impotencia

Debe renunciar a metas y proyectos de futuro (sentimiento de desesperanza e inutilidad, pérdida de su autoestima, enojo y resentimiento, y otras, como apatía y depresión).

- Mantener sensación de control.  
respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente en su vida cotidiana.

- Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar  
sentimiento de autonomía

Evitando frustraciones y falsas esperanzas.  
Con expectativas realizables



# Apoyo psicosocial

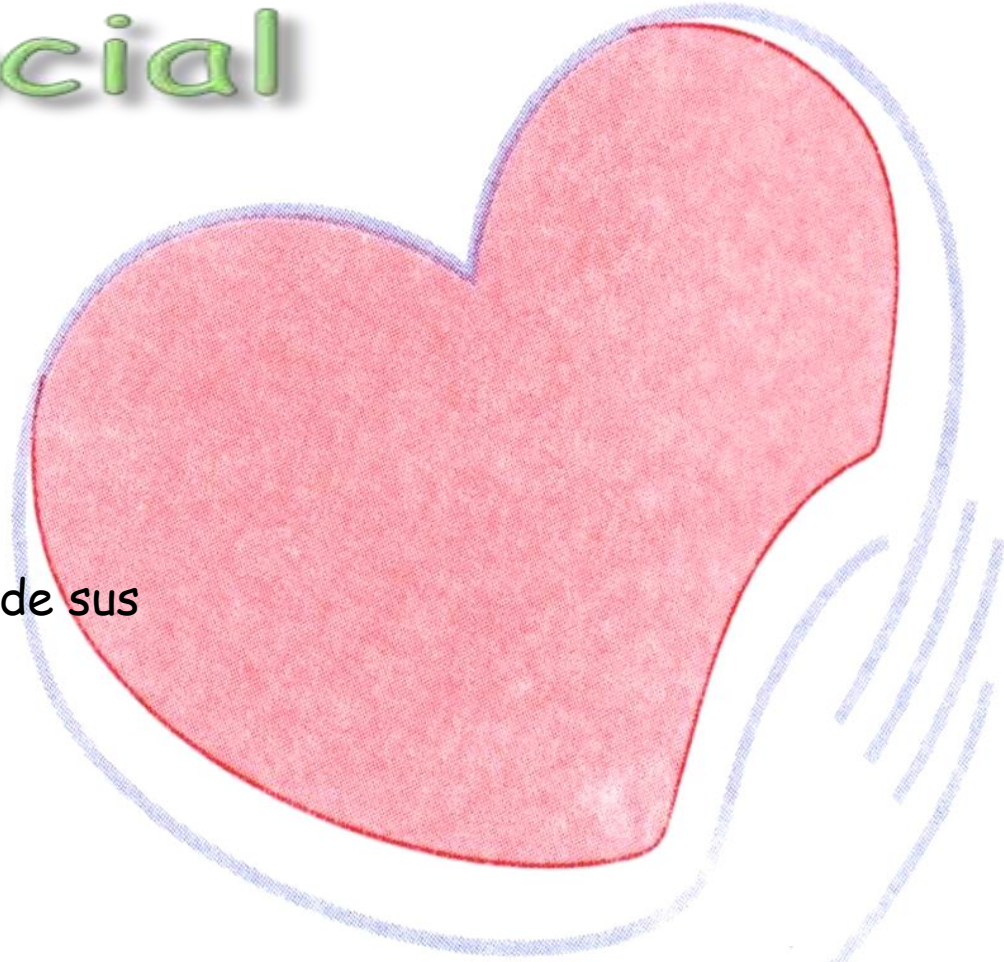
## A la familia:

Trastoca toda su estructura:

- ☐ Habrá incertidumbre.
- ☐ Temor.
- ☐ Cambio de roles.
- ☐ Cambios de funcionamiento familiar y del sistema de vida de sus integrantes.

Apoyo psicosocial de distinta índole:

- ☐ Información.
- ☐ Facilitación de la organización.
- ☐ Acceso a estructuras de apoyo social.
- ☐ Sostén en las etapas de conflicto interno.
- ☐ Reconocimiento oportuno de los momentos de "claudicación familiar".





# Importante conocer:

- ☐ Dinámica familiar: Determinar los sentimientos hacia el paciente.
- ☐ Quién/es o serán “los cuidadores principales”
- ☐ Qué creen sobre la enfermedad y la muerte.
- ☐ Cómo perciben al equipo de salud.
- ☐ Nivel sociocultural de la familia.
- ☐ Acceso y posibilidades para enfrentar una situación de enfermedad prolongada

Interlocutores más relevantes.

## ASPECTES PSICO-SOCIALS

### SOCIALS

- No existència de cuidador ..... SI / NO
- Cuidador amb limitacions físiques i/o emocionals ..... SI / NO
- Necessitats de recursos pràctics i organitzatius ..... SI / NO
- Risc de claudicació ..... SI / NO

### PSICOLÒGIQUES

- Ha hagut canvis en l'estat d'ànim en els darrers dies / setmanes ? ..... Pacient / Família
- La situació actual es percep de forma poc real / desajustada ? ..... Pacient / Família
- Es la conducta poc apropiada / ajustada a la situació actual ? ..... Pacient / Família
- Antecedents de psicopatia; inclos enòisme ..... Pacient
- Distrés emocional significatiu (EVA ansietat + depressió  $\geq 10$ ) ..... Pacient

## REFERENT AL PACIENT

Aficions:

Creències:

Canvis en el caràcter i/o estil de vida relacionats amb la situació actual:



# Trabajo en equipo

- ☐ Prioridad del paciente, la familia y el domicilio.
- ☐ Equipo interdisciplinario, no jerárquico.
- ☐ Abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo.

## Distintas disciplinas:

- ✓ Médica
- ✓ Psicológica
- ✓ Trabajo social

ii Evitar transformar al paciente en un caso clínico, repleto de enfermedades y fallas orgánicas !!



# CUIDADO PALIATIVO

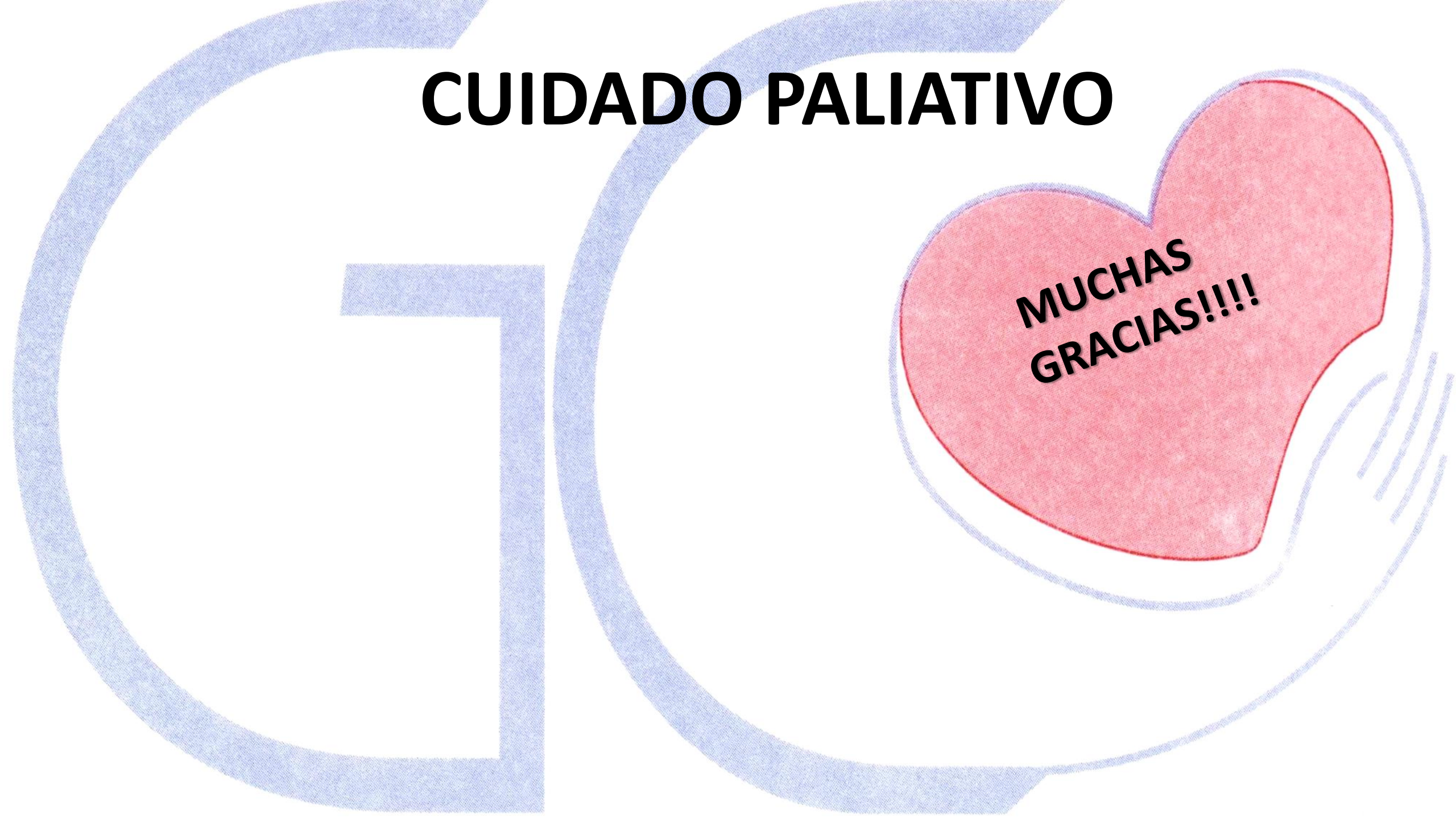
## Bibliografía

- ❑ [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
- ❑ Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico.
- ❑ Manual de control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. 2ª Edición.





# **CUIDADO PALIATIVO**



**MUCHAS  
GRACIAS!!!!**



# **CUIDADO PALIATIVO**

