

# GENERALIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Adela Delgado Álvarez de Sotomayor  
ESAD Cartagena  
Marzo 2009

# INTRODUCCIÓN

- Gracias a los avances científicos, se ha disminuido la mortalidad y aumentado las expectativas de vida; esto trae como consecuencia:
  - Aumento del nº de casos de cáncer
  - Aumento de enfermedades degenerativas y crónicas invalidantes que no se pueden curar
- Aumento, por tanto, del nº de personas con enfermedad terminal, afectadas por el sufrimiento
- La aplicación de los cuidados paliativos es un deber deontológico

# ENFERMEDAD TERMINAL

- La palabra "terminal" asocia un enorme contenido peyorativo
- Necesidad de un ajuste psicológico importante de los profesionales
- Romper con el Sd del "no hay nada que hacer" o con la continuación de un tratamiento ineficaz
- Sería preferible usar el término **pacientes con enfermedad terminal o subsidiarios de recibir cuidados paliativos**

“Morir más pronto o más tarde no es la cuestión, morir bien o mal, ésta es la verdadera cuestión;

y así como no siempre es mejor la vida más larga, así resulta siempre peor la muerte que más se prolonga”

Epístolas Morales a Lucilio

# DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

SECPAL 2002

"Atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias  
Con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal que tienen síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes  
con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención.  
Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y calidad de vida  
definida por enfermos y familia  
y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias"

# ENFERMEDAD TERMINAL

## SITUACIONES CLÍNICAS AL FINAL DE LA VIDA

- **Enfermedad incurable avanzada:**  
curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tto específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo
- **Enfermedad terminal**
- **Situación de agonía:**  
precede a la muerte cd ésta se produce de forma gradual y en la que existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días

# ENFERMEDAD TERMINAL

## Elementos que la definen

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Con gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico,
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses ( valor relativo\*)

# ENFERMEDAD TERMINAL

- Los CP han demostrado su eficacia a la hora de aumentar la calidad de vida en pacientes oncológicos en situación terminal
- Los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas en fase terminal presentan un grado de distress sintomático semejante al de los pacientes oncológicos y se pueden beneficiar de los cuidados paliativos
- Dificultad para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal
- Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes



# ENFERMEDAD TERMINAL

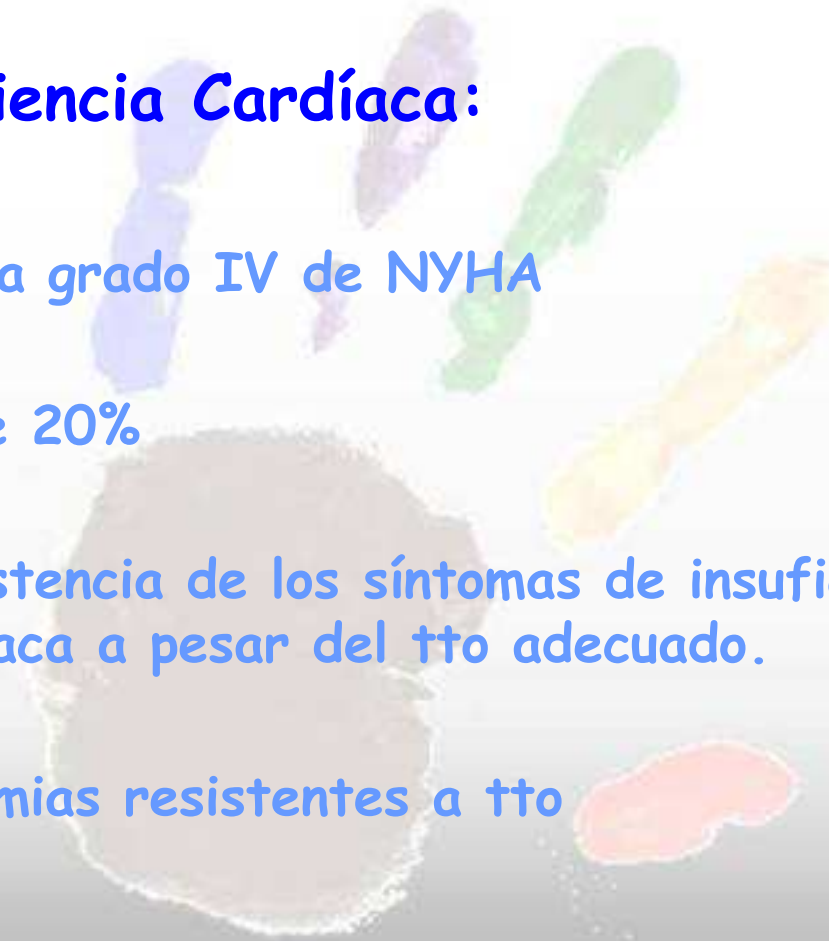
## Criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas

- **EPOC:**
  1. EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.
  2. Progresión de la enfermedad: incremento de hospitalizaciones por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.
  3. Hipoxemia:  $PaO_2 < 55$  respirando aire ambiente ó  $SatO_2 < 88\%$  con  $O_2$  suplementario, Hipercapnia  $pCO_2 > 60$ .
  4. Insf. Cardíaca D 2ª a enfermedad pulmonar.

# ENFERMEDAD TERMINAL

## Criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas

- **Insuficiencia Cardíaca:**
  - Disnea grado IV de NYHA
  - FE de 20%
  - Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca a pesar del tto adecuado.
  - Arritmias resistentes a tto



# ENFERMEDAD TERMINAL

## Criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas

- **Insuficiencia renal crónica:**
  - Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado)
  - Diuresis < 300 cc
  - Hiperkalemia > 7 y que no responde al tto.
  - Pericarditis urémica grave.
  - SD hepatorenal.

# ENFERMEDAD TERMINAL

## Criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas

- **Cirrosis Hepática:**
  - Insuficiencia hepática grado C de Child:
    - Encefalopatía grado III-IV
    - Ascitis masiva.
    - Bil > 3 mg/dl.
    - Albúmina < 2 mg/dl
    - T. protrombina < 30%
  - SD hepatorrenal

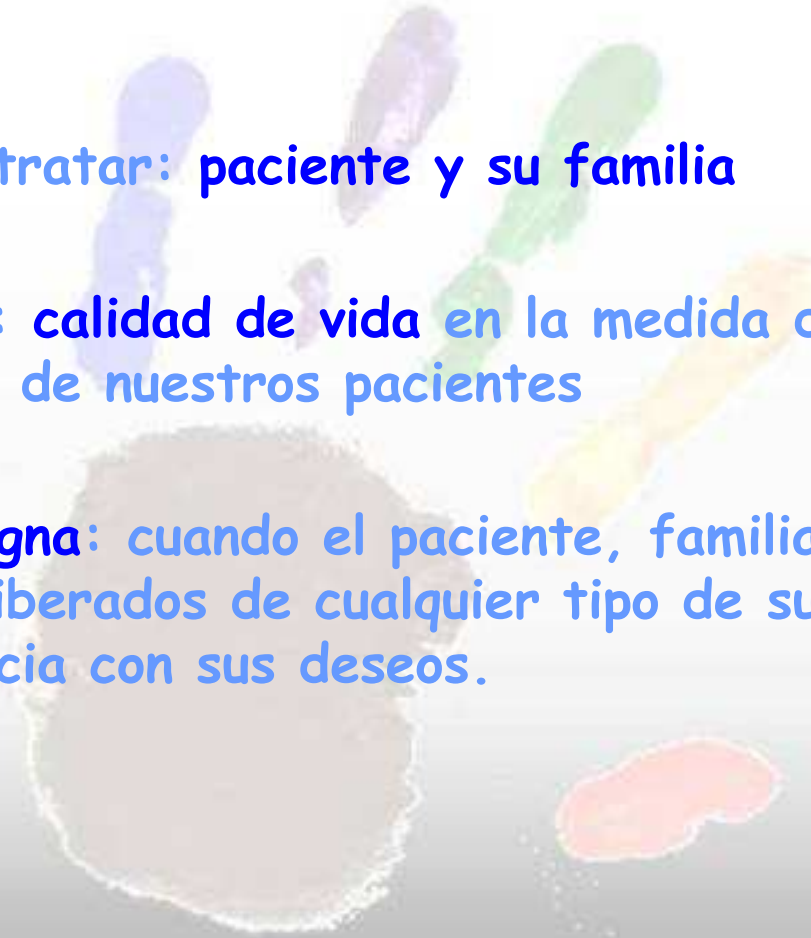
# ENFERMEDAD TERMINAL

## Criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas

- **Enfermedades degenerativas del SNC:**
  - Deterioro cognitivo grave (Minimental < 14).
  - Dependencia absoluta
  - Presencia de complicaciones( comorbilidad, infecciones de repetición, sepsis)
  - Disfagia con SNG
  - Desnutrición severa
  - Ulceras por presión refractarias grado 3-4

# CUIDADOS PALIATIVOS

## Cuidados Paliativos

- **Unidad a tratar:** paciente y su familia
  - **Objetivos:** calidad de vida en la medida de lo posible y el confort de nuestros pacientes
  - **Muerte digna:** cuando el paciente, familia y cuidadores han sido liberados de cualquier tipo de sufrimiento, en concordancia con sus deseos.
- 

# CUIDADOS PALIATIVOS

## Instrumentos

Cuidados Paliativos

- 
- Comunicación eficaz
  - Control de síntomas
  - Apoyo a la familia

# COMUNICACIÓN

“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir”



# COMUNICACIÓN

## Generalidades

- Constituye un elemento terapéutico esencial
- El 60% es de carácter no verbal
- Es algo que puede aprenderse y debe entrenarse
- Objetivo básico es permitir la adecuación del paciente y su familia a su situación real, para poder adaptarse y afrontarla de la mejor manera posible
- La comunicación es un proceso donde el ritmo, la cantidad, y la profundidad de la información requerida la centra el paciente.

# COMUNICACIÓN

## Actitudes

- Tendencia ascendente en los últimos años, en el deseo de los pacientes en participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad.
- Evaluar los deseos o necesidades de los pacientes de conocer la información sobre su patología, antes de dar ningún tipo de información.
- A veces la familia bloquea la información. Es aconsejable:
  - Explorar sus miedos
  - Hacerles ver los inconvenientes de la información falsa
  - Incluirles en todo el proceso informativo
  - Ofrecer ayuda y asesoramiento en el manejo de la información y gestión de los sentimientos

# COMUNICACIÓN

## Consejos

- Acercarnos con **calidez y cordialidad**. Establecer una relación de confianza
- Actitud especial, **observación minuciosa** del paciente y su entorno. **Escucha atenta**
- Ofrecer información **necesaria y adecuada**. **No mentir**, aunque teniendo en cuenta que prefieren una **verdad delicada**
- Ofrecer **tiempo** y facilitar un buen clima para que el paciente pueda expresar sus sentimientos y emociones

# COMUNICACIÓN

## Consejos

- No asesinar violentamente las **esperanzas**; dar tiempo a que asimilen la realidad

*"La esperanza es una orientación del espíritu,  
una orientación del corazón.*

*No es una convicción de que algo saldrá bien,  
Sino la certeza de que algo tiene sentido,  
Sea cual sea el resultado."*

Vaclav Havel

- Cuidar la **comunicación no verbal**

# COMUNICACIÓN

## Consejos

- Valorar las **necesidades espirituales** del paciente: aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz

**Actitud compasiva**

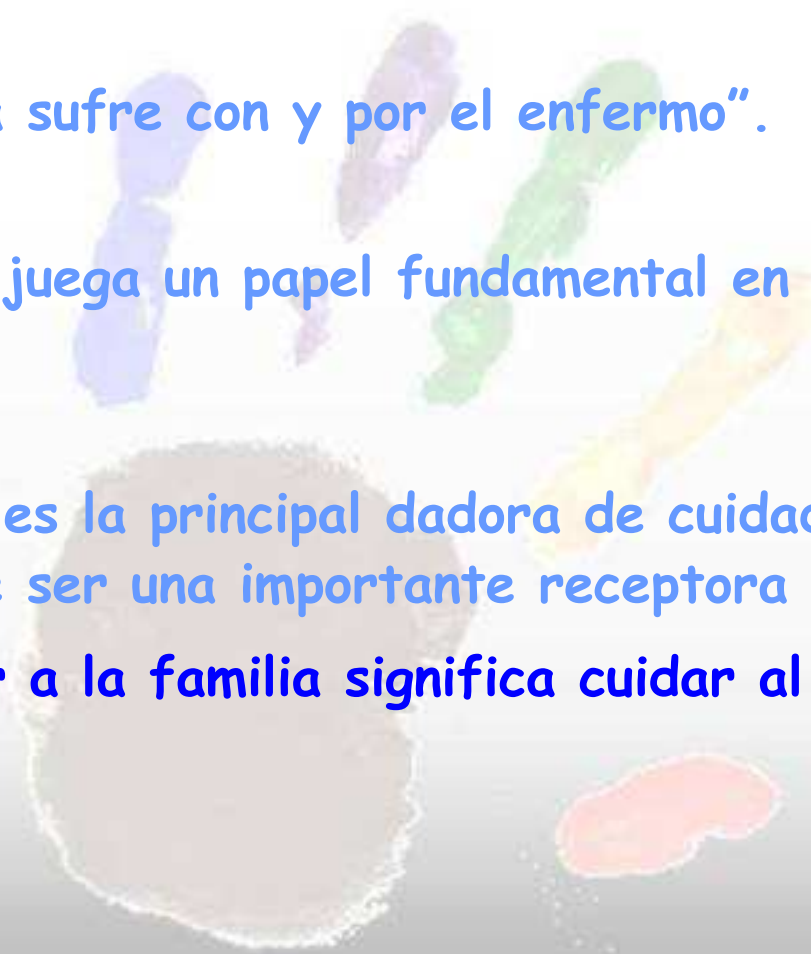
# COMUNICACIÓN

Modelo de proceso de adaptación a la muerte ( Singh ):

1. **Fase de caos:** sufrimiento ( negación, ira, negociación y depresión ). Se produce la evolución y el crecimiento
1. **Fase de aceptación;** por agotamiento de los recursos que aspiran al control. Se produce una rendición, entrega o aceptación
2. **Fase de trascendencia, de comprensión;** entrando en un nuevo espacio de conciencia caracterizada por la serenidad y en ocasiones de gozo y desconexión del entorno

# APOYO A LA FAMILIA

- “La familia sufre con y por el enfermo”.
- La familia juega un papel fundamental en la atención al enfermo.
- La familia es la principal dadora de cuidados, por tanto, tendrá que ser una importante receptora de los mismos.  
“Cuidar a la familia significa cuidar al enfermo”.



# APOYO A LA FAMILIA Consejos

- Información clara.
- Disponibilidad total.
- Aceptar la terminalidad.
- Clarificar objetivos comunes.
- Hacerles partícipes.
- Evitar la conspiración de silencio.
- Prevenir claudicación emocional.



# APOYO A LA FAMILIA

## Consejos

- Informarles sobre recursos sanitarios y sociales.
- Respetar su privacidad e intimidad.
- Preparación y atención en el duelo.

