
❖ **MEDICINA PALIATIVA**

Departamento de Cuidados Paliativos.

Lic. Perla Cano

Lic, Romina Tranier

Prof. Podóloga Cristina Mónica Capecchi

Dra. Cecilia Clusellas

Dra Cecilia Rinkiewicz

Lic. Ana Paula San Martín

Dra. Silvia Grayeb

Dr. Marcelo Iwan

Dra. Marcela Lozza

Dra. Romina Montiel

Dr. Alvaro Sauri*

Enf. Beatriz Soto

Dra. Stella Maris Viña

*Jefe Departamento de Cuidados Paliativos

❖ PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

LA COMUNICACIÓN

La verdad es uno de los agentes terapéuticos más potentes disponibles para nosotros. Pero debemos entender que así como titulamos el efecto farmacológico de una droga, también debemos conocer la manera en que la esperanza y la negación hacen del equilibrio de un enfermo para tolerar la verdad de una mala noticia.

El objetivo de la comunicación es:

- Disminuir la incertidumbre. (Por dolorosa que sea la información solicitada)
- Revalorar los vínculos.
- Dar al paciente y a su familia una orientación y acompañamiento con disponibilidad amplia y certera.

La mayor parte del mensaje consiste en la permanente reafirmación de la compañía y del apoyo al paciente y a sus familiares.

Mucho se dice con los silencios y las actitudes no verbales: acentuamos el contacto corporal y la mirada.

Es fundamental indagar en las fantasías y temores de los enfermos y sus familiares o convivientes

Escucha empática

- Muéstrole al paciente que Ud. dispone de tiempo para hablar con él
- “¿Quería Ud. comentar algo? ¿Tiene Ud. alguna pregunta para hacerme? ¿Algo más le preocupa?”
- Asienta con la cabeza en señal de atención.
- Si el paciente se interrumpe, repita sus últimas palabras, en señal de que Ud. está dispuesto a seguir hablando del tema.
- No haga comentarios comparativos con la enfermedad de otro.
- Focalice la entrevista en algunos puntos.
- Devuelva la pregunta en forma abierta:
- “¿Ud. qué piensa que está ocurriendo?”.
- Indague sobre los sentimientos:
- “Al decir Ud. esto, ¿qué siente?”.
- Permita que el paciente exprese sus sentimientos y afirmelo en lo que él intima:
- “Es natural que Ud. se sienta enojado en esta situación.”
- Observe la gestualidad y el resto del lenguaje corporal.
- Sintetice y retome lo que hablaron.

Facilitando el comienzo

- Dedíquele tiempo a la conversación; no interrumpa ni apure.
- Dé intimidad y privacidad.
- Preséntese con su nombre y dé la mano.
- Siéntese para indicar que Ud. dispone de tiempo.
- Mire a los ojos.
- Use un lenguaje coloquial no médico.

- Comience la conversación en forma positiva:
- “¿En qué lo podemos ayudar?”.
- Use preguntas amplias para permitir que el paciente exprese sentimientos que puedan resultarle hostiles en caso de tenerlos:
- “¿Cómo se encuentra hoy? ¿Cómo pasó la noche?”

Trayendo malas noticias

Las malas noticias siempre alteran la expectativa del enfermo y su futuro. Siempre generan estrés a quien habla y al interlocutor. Acepte las reacciones que devengan: llanto o angustia, enojo o silencio.

Hablar acerca de estas noticias con el enfermo acompañado por su familia permite evitar dificultades ocasionadas por el mal entendimiento; por otro lado, estimula el propio soporte familiar.

El principio de no destruir la esperanza sirve para no informar bien de lo serio de la situación; pero, de esta manera, no se considera lo destructivo que resulta el falso optimismo.

Por otro lado, una excesiva información pormenorizada destruye de inicio la fantasía de ser ayudado y lleva al enfermo a entrar en un estado de ansiedad. Por lo tanto no conviene mentir, ni ser tan vehemente más allá de lo solicitado.

Por lo tanto, se aconseja brindar una información gradual en un contexto de veracidad y sostenimiento permanente de los miembros, de manera de restaurar la esperanza en la ayuda.

No comprometa su relación con el enfermo aliándose con la familia en no decirle la verdad al paciente cuando él la solicite.

Si el enfermo le hace saber a Ud. que su enfermedad no es fatal, no debe forzarlo a escuchar otra cosa; el deber del médico es aproximarle en dirección a la realidad.

Generalmente el enfermo, cuando necesite conocer más, irá preguntando. Otras veces el médico debe ir indagando al enfermo de una forma más abierta:

“¿Cuál cree Ud. que es la causa de este síntoma? ¿Cómo está sintiendo Ud. esto de la operación (tratamiento)?”

Cuando el paciente requiera más información se debe indagar acerca de qué desea conocer. El procedimiento mayéutico es útil para que el paciente se conteste a sí mismo. Pero lo importante es llegar a la razón que le produce la reacción de estrés, a fin de poder canalizarla de un modo más compensatorio.

Debemos percatarnos cuándo el paciente nos está diciendo que nos detengamos en brindar información. Explore qué es lo que el paciente está sintiendo en esta nueva situación. Es común encontrar que los médicos subestiman cuánto los pacientes entienden de su situación.

Hay palabras que **connotan** fantasías negativas y destructivas; hay que recabar en ellas para dar lugar a una acción reparadora. Ejemplo: cáncer, dolor incontrolable, muerte terrible y agonizante.

Luego de dar la mala noticia, se deben resaltar los elementos positivos, tales como el alivio de los síntomas, aprovechar los momentos de alivio, etc.

El eufemismo es un elemento útil, siempre y cuando no se use para ocultar preguntas genuinas.

Compartir la angustia

- Es normal que ésta reaparezca ante las malas noticias.
- No resulta una defensa compensatoria.
- Preste cuidadosa atención a la angustia expresada.
- Legítimela ante el paciente como una respuesta válida ante la mala noticia.
- Evite juicios de valor acerca del motivo de la angustia.

Otros aspectos a considerar

- No de falsas expectativas.
- No tenga miedo a los silencios.
- Preste atención a las reacciones.
- Asegúrese de que su mensaje sea bien comprendido por el paciente y su familia.
- Trate de que el paciente saque su propia conclusión.
- Asegúrese de estar contestando la pregunta formulada.
- No rompa una negación que aún compensa al paciente, pero que tampoco la potencia.
- Hay respuestas que todavía no se conocen y es adecuado transmitírselo al paciente y a sus familiares.

REACCIONES PSICOSOCIALES DEL ENFERMO Y SU FAMILIA EN EL PROCESO DEL DIAGNÓSTICO Y DEL FINAL DE LA VIDA

Hay un grupo de reacciones comunes en respuesta a la pérdida, que son observadas en una amplia gama de circunstancias, como la pérdida de un trabajo, una amputación, el divorcio de un pariente, el duelo, la noción de la pérdida anticipatoria de la propia vida. Esto incluye:

- **Shock:** Sobre todo si es súbito e inesperado.
- **Atontamiento:** Que evita una acción inmediata.
- **Negación:** Que evita tomar una conciencia total de la situación, la cual se asume gradualmente, pero que si persiste se conforma en un problema que pronuncia el trauma.
- **Enojo:** Que va dirigido hacia alguien que se considera responsable, y que muchas veces toma la forma de culpa.
- **Culpa:** Que hace sentir al propio paciente avergonzado de lo que le ocurre y provoca en los demás.
- **Tristeza.**
- **Resignación o aceptación:** Esta actitud es más positiva e implica una actitud de mitigar todo lo posible de esta situación, tratando de hacerla lo menos sufrida posible.
- **Ansiedad:** Es común, aun cuando la separación fue elaborada o es actual.

Estas reacciones no siempre siguen una secuencia: algunas ocurren encimadas. En un enfermo con cáncer éstas ocurren cuando:

- Se hace el diagnóstico en primera instancia.
- Ante la primera recaída.
- Ante signos evidentes de progresión de la enfermedad.

En las personas ocurre una combinación de sus propios recursos y de un buen soporte familiar, que posibilitan que otros asuman la situación aun sin una enfermedad prolongada o un invalidante distrés.

El profesional debe intervenir cuando:

- El shock y el atontamiento progresan a un cuadro de psicosis o histeria, o síntomas de conversión somática (Angor, tos, dolor, anorexia, etc.)
- Una persistente negación interfiere en la planificación del futuro del paciente, sus relaciones interpersonales o en la aceptación del tratamiento.
- La angustia se desplaza hacia la familia o el staff, tendiendo a alienar a aquellos que dan cuidado. La angustia también interfiere en la aceptación de las limitaciones y detiene al paciente en una calidad de vida menor a la que podría tener.
- Ocurren cuadros de paranoia. Son comunes en estadios de final de la vida, asociado a procesos farmacológicos o metabólicos, o a mecanismos psicológicos de defensa. No advertido de que está en un proceso de final de vida, piensa que hay un complot para matarlo, o que la medicación es la culpable de su deterioro.
- Existe mucha culpa y una baja de autoestima, que hacen que el proceso de pena se transforme en depresión.

➤ **Ansiedad y depresión**

Pueden presentarse en respuesta a:

- Enfrentar la muerte por sí mismo.
- Problemas de comunicación con el staff y la familia.

El paciente vive el problema de desear conocer la verdad para prepararse, por un lado y, por el otro, evitar la ansiedad. La negación resulta un mecanismo eficaz para reducir esto. El staff no da la cantidad de información apropiada que el paciente y la familia requieren cuando preguntan directamente.

En la familia se plantea el conflicto de compartir para actuar como soporte emocional y práctico, pero, por otro lado, existe el deseo de proteger a los otros, en particular a los niños u otros parientes considerados frágiles. Este silencio resulta en una conspiración que tensa las relaciones y bloquea la comunicación.

Problemas psicológicos:

Cerca del 50% de los pacientes experimentan problemas psicológicos en la evolución de la enfermedad, como asimismo la familia. A continuación, se desarrollan estos mecanismos de defensa:

➤ **Negación**

Es el primer mecanismo de defensa, el más común. Sirve, en principio, para antagonizar la dura realidad, y se asocia con reacciones de tipo no verbal que dejan entrever ansiedad. A medida que la historia clínica evoluciona, este mecanismo se vuelve poco útil para el paciente; no obstante, no deja de desaparecer y ni de manifestarse en los momentos más insospechados. El conflicto se entabla entre la necesidad del paciente de saber la verdad, para prepararse y preparar a los otros, y la necesidad de evitar esta

ansiedad. La negación resuelve de momento esta dualidad.

Se debe intervenir sobre la negación cuando ésta:

- Interfiere, si no se acepta un tratamiento apropiado.
- Interfiere en la planificación del futuro.
- Interfiere en la relación del paciente con los miembros de su núcleo social.
- Exacerba la sintomatología.

➤ **Angustia**

Es una reacción ante la novedad de la enfermedad grave, que es apropiada por un tiempo limitado, dado que, si ésta persiste, se transforma en un problema para quienes quieren ayudar. En estos casos el abordaje es difícil, incluso para que la persona acepte su propia limitación, haciendo imposible un ajuste más positivo a la situación e invalidando aún más psicológicamente. La angustia es una sensación vaga de opresión referida a una causa desconocida pero que genera una respuesta anímica displacentera.

➤ **Ansiedad**

La ansiedad es un estado de temor o miedo sobre el futuro, dado por un problema en particular pronto a avenirse, de separación o de pérdida. Sabe darse con reacciones físicas, como náuseas, vómitos o diarrea, más que síntomas psicológicos. Pero se reconoce que la persona no conciliar el sueño o tiene pesadillas, o temor a quedarse solo en la noche. Hablar sobre esto y dar indicaciones precisas, técnicas de relación u otras que reinstaure el control sobre lo físico, disminuye este síntoma. Algunos pacientes requieren ansiolíticos. Si existe una base depresiva, esto debe considerarse a fin de instaurar un régimen antidepresivo de ser necesario.

➤ **Depresión**

Reconocer cuando un paciente está deprimido es muy útil porque éste suele mejorar con tratamiento antidepresivo. Muchas veces la depresión está encubierta por el estado de aflicción propio de esta situación. Muchas veces se acompaña de síntomas somáticos tales como anorexia, constipación y pérdida de peso. Los propios pacientes tratan de superar esta situación de sentimientos negativos. Se presenta con un estado de ánimo bajo; con la característica variación diurna, pérdida del interés y dificultad de encontrar placer; sentimientos de minusvalía y culpa; desesperanza; reacciones de pánico, diaforesis, temblor, etc., e ideas de suicidio.

➤ **Estados paranoides (reivindicación)**

Algunas veces están favorecidos por la medicación (corticoides, por ejemplo). Ocurre un disturbio psicológico donde el mecanismo de proyección puede decir en forma metafórica sus propios temores, expresados como confabulaciones, ideas de perjuicio físico y emocional.

➤ **Dificultades y barreras en la comunicación**

Muchas veces el staff no da suficiente información al paciente o a su familia, aun cuando ésta es requerida en forma directa. Asimismo, entre la familia hay conflictos con respecto a ser confidentes con esta información; los familiares se muestran renuentes a recibir apoyo emocional, esperando así estar protegiéndose del estrés. Esto es más notorio con los niños y con las personas consideradas frágiles. Esta conspiración de silencio genera más tensión y bloquea la comunicación a causa del miedo, haciendo más difícil hablar sobre el futuro. Si esto no es abordado apropiadamente y a tiempo, generará trastornos en el trabajo de duelo.

➤ **Dificultades relacionadas con el cáncer**

Normalmente ocurren dificultades para que un paciente acepte una colostomía, estar parapléjico o los efectos de padecer metástasis cerebrales. Esto requiere un ajuste de roles entre los miembros de la familia.

➤ **Dificultades relacionadas con el tratamiento**

Las drogas generan efectos adversos, como lo es la caída del cabello. Con respecto a este tipo de efectos, los pacientes a veces desean compartir la decisión de suspender tratamientos cuyo mero propósito es prolongar la vida. El miedo a la muerte hace que algunos pacientes continúen los tratamientos, aunque los efectos adversos sean severos y las posibilidades sean efímeras. Otros prefieren una vida más corta a cambio de una mejor calidad, sobre todo cuando el staff médico es agresivo en el sostén de la vida.

➤ **Problemas psicológicos concurrentes**

Por otro lado, la historia previa de reacciones psiquiátricas o de duelos previos suelen exacerbarse en estos momentos.

Manejo de problemas psicológicos

Algunos problemas psicológicos pueden prevenirse con las siguientes medidas:

- Buena comunicación del staff con el paciente, informando acorde a cada paciente y circunstancia.
- Buena comunicación con la familia con continuidad en el cuidado.
- Favorecer el manejo y control sobre los efectos de la enfermedad.

Los problemas psicológicos son fácilmente pasados por alto por médicos y enfermeras. Preguntas tales como: “¿Cómo se está sintiendo?” o “¿Cómo está Ud. llevando esto adelante?” facilitan la posibilidad de hablar con el paciente acerca de sus emociones negativas. Por otro lado, detectar un alto nivel de ansiedad o depresión severa puede ser detectado por distintos test de evaluación. Antidepresivos y ansiolíticos son medicaciones adyuvantes comúnmente usadas en estos pacientes. Un tratamiento apropiado tiene en cuenta lo siguiente:

- ✓ Intentar una mejor calidad de vida, aun en la enfermedad.
- ✓ Preparar para la muerte.

- ✓ Respetar la autodeterminación hasta el final de la vida del paciente individualmente.

❖ **EL CUIDADO DE LA FAMILIA**

Cuidar a la familia es una parte integral del cuidado del enfermo terminal. Una familia contenida contiene mejor a su familiar enfermo. La comunicación franca debe ser iniciada y mantenida por el staff. Es común observar que los familiares no expresan los problemas dado que no desean sobrecargar al médico con más problemas ya que lo ven siempre ocupado en cosas más importantes.

● **Hablando con los familiares**

Para una familia, la diferencia en la información entre unos y otros genera una barrera comunicacional entre sus integrantes. Es común que ellos le pidan al médico que no le diga la verdad al paciente. Esto ocurre cuando la reacción de los familiares es todavía de shock, situación en la que piensan que tomar contacto con esta realidad hace sufrir al paciente, hiriéndolo. No debe usarse este argumento como una herramienta para no decirle al paciente aquello que pide.

Para una familia, la diferencia en la información entre unos y otros genera una barrera comunicacional entre sus integrantes. Es común que ellos le pidan al médico que no le diga la verdad al paciente. Esto ocurre cuando la reacción de los familiares es todavía de shock, situación en la que piensan que tomar contacto con esta realidad hace sufrir al paciente, hiriéndolo. No debe usarse este argumento como una herramienta para no decirle al paciente aquello que pide.

La familia debe ser ayudada en esta situación a confiar y tener una actitud más abierta, y no puede condicionar al médico a no ser honesto con el paciente. En realidad hay que hacer entender a la familia que uno se manejará con ética, respetando los deseos del paciente, cuando el enfermo da permiso para hablar y cuando no lo da.

Es mejor expresarse en conjunto con la familia acerca del pronóstico, entre el paciente, familiares, médicos y enfermeras. Esto evita la conspiración de silencio, evitando la exclusión del paciente. La presencia de la enfermera puede complementar aquello que el médico no supo explicar a los familiares.

Por otro lado, hay que dar la oportunidad de hablar por separado con los familiares cercanos y con el paciente. Esto puede indicar la necesidad de hacer reuniones en conjunto también. También es cierto que a veces no se debe decir de entrada toda la verdad a los familiares en una primera vez sino, por el contrario, dar tiempo a absorber esta situación. Ellos también necesitan un tiempo para acomodarse a esta nueva realidad.

● **Compromiso con el cuidado del paciente**

Al internar un paciente, o al admitirlo en una unidad de cuidados paliativos, hay que permitir que el familiar esté todo el tiempo que requiera con el paciente, dado que esto tranquiliza. Por otro lado, se le puede enseñar a cuidar: algunos necesitan ser enseñados a cómo cuidar, a comportarse tal cual estuvieran en casa juntos.

● **Planificando el alta**

Muchas veces es necesario hacer la prueba con un alta transitoria para evaluar si el paciente y su familia pueden estar juntos o no. Por otro lado la familia puede sobreproteger al paciente y restringirle actividades que aún puede hacer; en este caso, es importante resaltar que esas cosas las debe hacer el paciente. Hay que hacer entender a los familiares que esto hace bien y no descuida al paciente.

- **Explicación del tratamiento**

Esta actitud hace que la familia tenga confianza en aquello que ocurre y las más de las veces colaboran ayudando.

- **Contacto en el duelo**

La vida sigue para los familiares y allí el apoyo moral es importante, dado la alta morbilidad y mortalidad que de por sí acarrea; aclarar los sentimientos de culpa o bronca es operativo y liberador.

- ❖ **CONTROL DE SÍNTOMAS**

Principios generales

Es indispensable para una aproximación científica al control de los síntomas considerar metodológicamente los siguientes ítems:

- Evolución.
- Explicación.
- Tratamiento individualizado.
- Supervisión.
- Atención a detalles.

Es muy común observar que muchos síntomas no son comentados con el médico por considerarlo el enfermo poco importante, pero realmente alteran la calidad de vida, y más aún, impacta sobre sus acompañantes o familiares.

- **Evaluación**

- No todos los síntomas que una persona tiene son por el cáncer; hay otras causas que pueden producir síntomas. Así, las causas serían:
 - Por el cáncer propiamente.
 - Por el tratamiento del mismo.
 - Por la debilidad.
 - Por causas concurrentes de otras enfermedades.
- Se debe develar el mecanismo fisiopatológico que desencadena el cuadro, dado que los tratamientos para un mismo síntoma no responden siempre a las mismas medicaciones.

➤ **Explicación**

Esclarecido el origen del síntoma, comienza la primera parte del tratamiento, que consiste en el control de lo que ocurre mediante una buena información con palabras que la persona entienda. Si este paso es omitido, se pueden desencadenar en los enfermos, una serie de fenómenos, que les generan dudas y consecuente intranquilidad, por pensar que el profesional no se percata de lo que ocurre. El enfermo debe tener claro que el síntoma se puede aliviar, por lo menos a un nivel de intensidad tolerable para él.

➤ **Control del dolor**

El alivio del dolor se puede lograr por varios métodos:

Observación:

Para establecer confianza.

Para confirmar el sitio.

Para identificar la causa.

Explicación

Para reducir el impacto psicológico del dolor

Modificación del proceso patológico

Radioterapia

Hormonoterapia

Quimioterapia

Inmunoterapia

Cirugía

Elevar el umbral de tolerancia:

Medidas no farmacológicas

Analgésicos de primer nivel

Analgésicos secundarios

Drogas psicotrópicas

Interrupción de la vía del dolor

Anestésicos locales, lidocaína o bupivacaína.

Neurolisis, químicos (alcohol, fenol), frío (crioterapia), calor (termocoagulación).

Neurocirugía: Bloqueo del plexo celíaco, fenol entratecal, cordotomía cervical del tracto espinalámico (cordotomía), implantes para electro estimulación, termo lesión.

Modificación del tipo de vida y reacción del entorno

Evitando actividades precipitadores del dolor.

Inmovilización de la zona dolorosa: collar cervical, corsé, férulas, cirugía ortopédica.

Soporte para deambular.

Silla de ruedas.

Resulta útil lograr pequeños objetivos en forma gradual

-
- Alivio a la noche o en reposo.
- Alivio durante el día.
- Alivio en el movimiento (no siempre es posible lograrlo totalmente).