

IMPACTO EMOCIONAL QUE BRINDAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU FUNDAMENTO BIOÉTICO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES INCURABLES AL FINAL DE LA VIDA

(Resumen de Tesina del Diplomado de Bioética)

Yudania Martínez Gámez

Licenciada en Psicología

Resumen

La Medicina moderna tiene actualmente en los Cuidados Paliativos y en la Bioética dos magníficos colaboradores para intentar conseguir una mayor humanización de la asistencia sanitaria y resolver de forma racional y responsable las situaciones conflictivas que se presentan en la fase final de la vida.

El presente trabajo es una revisión bibliográfica orientada a describir el impacto emocional que brindan los cuidados paliativos en personas con enfermedades avanzadas, así como la aceptación de los familiares a partir de una aproximación a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias que prolonguen el desconsuelo más que la vida misma, en un clima de seguridad, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar selecto cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea el confort en los enfermos y familiares, lo que constituye la particularidad de los cuidados paliativos. A partir de definiciones, puntos de vista y revisión documental, la autora posibilita llegar a conclusiones que aumenten el sentido humano y digno del hombre en el siglo XXI favoreciendo su calidad de vida al final de la vida.

Introducción

Nuestra sociedad siempre se ha visto enfrentada a dilemas éticos en lo que respecta a la vida humana, tanto en sus inicios como en el término de ella. Llegar al final de la vida con una enfermedad terminal es una inquietud para muchos, ya que le han asignado los sinónimos de dolor y soledad a la muerte.

Esta preocupante ha ido en aumento debido al incremento del envejecimiento poblacional progresivo^{1,2} y donde la sociedad cubana no está exenta.

Si bien sabemos, que la tarea de la medicina es preser-

var la vida, en muchas ocasiones se torna insostenible, y a veces, la prolongación artificial de la vida biológica se convierte en agonía interminable para enfermos sin esperanza de curación, por lo que los servicios de salud se enfrentan, cada vez más, a un nuevo reto, para el cual no están adecuadamente preparados: la asistencia a un número creciente de pacientes con situaciones incurables que los llevan a lo que conocemos como Estadío Terminal, o como más recientemente algunos sugieren que se denomine Síndrome Terminal de Enfermedad o estado de terminalidad, dada la connotación que la primera denominación pudiera tener para la actuación médica^{3,4}.

Sin embargo, cuando aparece una enfermedad en la familia se produce un gran impacto a varios niveles: personal, familiar, espiritual. Procurar auxiliar las insuficiencias de las personas en cualquier momento vital es una responsabilidad moral, pero cuando se hace en la fase final de la vida constituye un reto importante para la adaptación humana. Un aumento simultáneo de la población longeva y de la expectativa de vida, nos hace necesario la aplicación de mejoras en la asistencia sanitaria, incrementando la calidad de vida.

Es una importante tarea de prodigar cuidados paliativos en aras de mejorar la calidad de vida en pacientes y familiares y de manera muy especial al final de la vida; ya se ha ido creando un nuevo enfoque en la atención de los enfermos necesitados de cuidados paliativos, partiendo de la premisa de trabajar con equipos de atención médica, de enfermería y otros profesionales de la salud. Esto pone de manifiesto cuán importante es la acción integradora en su nuevo enfoque de atención asistencial a pacientes y familiares, demostrándose que esta nueva estrategia de trabajo permite aplicar y evaluar las nuevas propuestas en la atención de los Cuidados paliativos⁵.

El alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido a todo paciente con esta condición. Sin embargo, las múltiples necesidades de los pacientes terminales y sus familiares son frecuentemente ignoradas. Poco a poco la medicina paliativa va abriéndose camino como el modo más digno de tratar al enfermo: el paliativismo no se inicia cuando Especialista de 1er. Grado en Neurocirugía han tenido que adaptar a no valerse por sí mismos. Esta situación de ir enfrentándose a situaciones totalmente nuevas los hace muy vulnerables al stress y la depresión y otros muchos a la angustia.

El impacto emocional de la proximidad de la muerte obliga a los profesionales sanitarios que acompañan al paciente en este periodo a ir más allá de los síntomas físicos¹⁶. Así, cuando hablamos de estado actual no nos referimos solamente a la situación física, sino a cómo la persona valo-



ra todo lo que le está pasando: qué aspectos prioriza, a qué le da más importancia, etc. Se ha comprobado que lo más importante no es el número de síntomas o su intensidad, sino el impacto que causan en los pacientes y el significado que estos les atribuyen¹⁷. Los pacientes paliativos, requieren una atención y un tratamiento diferente al resto. Son momentos muy significativos en la vida de las personas que requieren una actuación por parte de los profesionales de salud excelente. Estos deben ser sus guías y algo muy importante es que tienen que estar comprometidos a tener control total de las estrategias encaminadas a las decisiones que deben ser tomadas ante un enfermo que llega al final de su vida y que tienen un impacto muy importante en la estabilidad familiar.

El paciente puede experimentar todo tipo de sentimientos (tristeza, rabia, incompreensión, ansiedad, obsesiones, indefensión, incapacidad, ira, vergüenza, y miedo). Son muchas las incógnitas que se plantean y los miedos a que se enfrentan como: en primer lugar, el miedo a una ago-

nía prolongada, es decir, el paso intermedio entre la vida y la muerte caracterizado por un dolor extremo o un sufrimiento insoportable y, en segundo lugar, el miedo a morir solo.

En los cuidados paliativos, desde sus inicios, se ha considerado fundamentalmente la atención integral a las necesidades de las personas al final de la vida tratando de conseguir la mejor calidad de vida y tránsito a la muerte digna, sin dejar de la mano los aspectos emocionales donde el personal que los practica tiene como meta brindar apoyo emocional, aumentando la autoestima inculcándole amor propio, y confianza. Reduciendo al mínimo las sensaciones de aislamiento y soledad ya que este no proporciona beneficios para el individuo, al contrario, es percibida como desagradable, causándole depresión, o incluso distorsiones de la percepción y el tiempo. Impedir o alejar los momentos de ansiedad y sentimientos desagradables intentar resolver la mayor parte de las dudas que estos tengan, preguntarles cuáles son sus mayores dudas y preocupaciones. Pasar la mayor parte del tiempo que se pueda con ellos. Todos los profesionales tienen la responsabilidad de contribuir al alivio de los pacientes terminales a los que atiende. El equipo debe estar abierto a la colaboración a distintos niveles. En este sentido, resulta imprescindible dotar a los pacientes de un espacio de seguridad en el que puedan expresarse, ser entendidos y se les pueda ayudar a afrontar sus propios temores y necesidades, con objeto de que la persona se abra y podamos crear un vínculo.

El apoyo emocional a pacientes en situación al final de la vida frecuentemente precisa de intervenciones bedside (a pie de cama) para disminuir los sentimientos de desesperación, desamparo y aislamiento¹⁸.

Se ha demostrado que la percepción de apoyo, y no el apoyo real, figura entre lo que más ayuda al afrontamiento. La escucha es una de las habilidades más útiles que tienen las personas para ayudarse. Escuchar no solo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, si no prestar atención a los sentimientos, por lo tanto, es un comportamiento activo, escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal (sus silencios, sus gestos, su mirada). La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse a su lado, dar señales de que se está escuchando, no juzgar no hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.

La familia cumple un papel importante en el entorno del paciente, toda vez que la complejidad y gravedad de las distintas enfermedades se aproximan a los pacientes, cobran mayor dimensión y provocan situaciones de angustia y elevados grados de estrés. Por lo tanto, el núcleo familiar involucrado requiere tanto de apoyo emocional como de una excelente y clara comunicación sobre el estado de salud del paciente. El apoyo familiar percibido influye de manera favorable en la adaptación de pacientes oncológicos ya que guarda relación con niveles menores de ansiedad, depresión y experiencias de dolor¹⁹. Según estos autores, la mejora en la autoeficacia surge tanto del apoyo emocional como del apoyo informativo-educacional. Tratando de darle una acogida y acceso a servicio de psicología. Impulsar Iniciativas que reduzcan ansiedad familiar. Buena comunicación en los aspectos familiares, así como la explicación de las reacciones de otros familiares. Ejemplos de manejo de conductas a seguir. Pautas de autocuidado. Trabajo sobre los aspectos de duelo y desconcierto ante mejoría temporal. En general intercambio emocional familiar.

La información y comunicación en la terminalidad es parte de la terapia y a veces el único elemento terapéutico. Una buena información supone una buena comunicación. Una buena comunicación requiere una actitud de escucha y para realizar una buena escucha se requiere: respeto, empatía y aceptación. La comunicación es el elemento clave en las relaciones humanas e implica no solo el intercambio de información, sino también el enriquecimiento de las partes. En sanidad, a pesar del avance de las nuevas tecnologías que aparecen para suplir la intervención humana, es necesario impulsar y mejorar la comunicación efectiva entre todos los participantes: profesionales, pacientes y familiares.

Si se le ofrece la información adecuada, el paciente pondrá en marcha sus recursos para disminuir el malestar psicológico y disminuirán las alteraciones emocionales¹⁶. Podemos concluir que la información a largo plazo siempre es beneficiosa, porque facilita el autocontrol, lo que tiende a aumentar el bienestar. Además de que la información es un derecho del paciente, conocerla permite ir tomando decisiones para gestionar su propia vida, afianza una relación clínica que ayuda a disminuir su ansiedad e incertidumbre, favorece la anticipación en la toma de decisiones, combate la percepción de soledad y aislamiento, habitualmente posibilita llegar a mayores y mejores niveles de aceptación del

proceso de adaptación y facilita el acercamiento sereno a la muerte²⁰.

En Cuidados Paliativos, los problemas de comunicación son percibidos por el personal sanitario como los más importantes en el trato con los pacientes¹⁸ y con sus respectivas familias, porque no es fácil transmitir malas noticias y al mismo tiempo la esperanza de que se pueden llevar a cabo actuación en pro del paciente

En este momento debemos transmitir tranquilidad y confianza. Para cualquier persona en cualquier momento de su vida, un ambiente relajado propicia la expresión de sentimientos.

La familia es uno de los grandes objetivos de la medicina paliativa teniendo en cuenta que frecuentemente es la primera vez que atraviesan una situación semejante, y no es fácil para ellos.

Cuando una persona enferma en grado terminal, los familiares acuden a personas o instituciones que le brinden ayuda y herramientas para enfrentar esta nueva situación. Sabemos que cualquier proveedor de atención médica puede brindar cuidados paliativos “equipo multidisciplinario”, donde todos son un puntal fuerte ante el paciente y sus familiares.

La ética del CUIDADO es la que prevalece en la filosofía de la terapia paliativa, CUIDADO implica el respeto global de la persona. No se preocupa solamente de la enfermedad, sino del enfermo; no solamente del dolor, sino de la persona que sufre; no sólo de la información, sino de la persona a quien hay que informar; no sólo de la muerte, sino de la persona que va morir. El cuidado hace referencia a un cuidado total, holístico de la persona enferma. Comprende los tratamientos, cuidados médicos, psicológicos, el apoyo espiritual para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de la persona enferma.

Es evidente que cuidar a otros es cansado y más cuando ese cuidado no tiene como resultado la mejoría o la curación del otro, sino todo lo contrario. Es una actividad dura, estresante y frustrante, porque en el cuidado de otros se involucra el individuo completo, no sólo su energía física y, si ese otro es alguien a quien amamos, su dolor, su sufrimiento y su acercamiento a la muerte se convierten en nuestro sufrimiento, nuestra desesperación y nuestra pérdida.

Las personas que vayan a cuidar a estos enfermos deben recibir una formación básica de la tarea que desarrollarán.

Conclusiones.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. En la revisión documental y la sistematización realizada posibilitaron determinar a partir de la posición teórica de varios autores el impacto emocional de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades incurables al final de la vida sobre la base de los fundamentos bioéticos favoreciendo su calidad de vida. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida es el máspreciado de los derechos humanos por lo que incluir la bioética como una disciplina particular en el plan de estudio de las carreras a fines a la salud tratando de humanizar más la atención médica.

Bibliografía Consultada

- 1.- Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. Análisis Demográfico de Cuba. Ciudad de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2004.
- 2.- Espinosa AD, Espinosa AA. ¿Realmente sabemos qué significa la expectativa de vida? (Editorial). Rev Finlay. 2005; 10:3-8.
- 3.- Misas Menéndez M, Espinosa Roca A, Hernández Lara A, Fernández Casteleiro E. La asistencia al paciente terminal. Una necesidad de la educación en el pregrado. Circular 24 ALCP (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos). [Monografía en Internet] Junio 2005 [citado 5 julio 2012]. Disponible en: URL: <http://www.cuidadospaliativos.org/circular/index.html>
- 4.- Salas Arrambide M, Gabaldón O, Mayoral JL, Pérez Yarza G, Amayra I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr (Barc). 2004; 61:330-5.
- 5.- Padrón Galdo JB. Diplomado de Cuidados Paliativos Integrales en el Adulto un nuevo enfoque. 2010.
- 6.- Lanier WL. Medical Interventions at the End of Life: What Is Appropriate and Who Is Responsible? (Editorial) Clin Proc. 2005; 80:1411-3.
- 7.- Espinosa AA, Romero AJ, Misas M, Fresneda O. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. Rev Finlay. 2005; 10 (número especial):133-43.
- 8.- Romero AJ, Espinosa AA, Misas M, Fresneda O. Atención hospitalaria al paciente con enfermedad terminal. Rev Finlay. 2005; 10 (número especial):144-7.
- 9.- Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. Análisis Demográfico de Cuba. Ciudad

- de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2004.
- 10.- Peña Granger M, Antón Onrubia M. Cuidados paliativos. Colegio oficial de diplomados en enfermería de Madrid. 2006; 24-8.
 - 11.- National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
 - 12.- Antonio Casado DR, Eduardo Clavé A y Angel Morales S. Dilemas éticos en el final de la vida. 1ª ed. San Sebastián: Editores: Wilson Astudillo A; 2004. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
 - 13.- Fírvida J, Salgado M, Pérez M. Etiología del cáncer y carcinogénesis. En: Cortés-Funes H, Colomer R, editors. Tratado de Oncología. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2009. p. 15-23.
 - 14.- Grau J, Jiménez PJ, Chacón M. Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales (reporte de investigación). La Habana: INOR; 1995.
 - 15.- Chacón Roger M, Grau Abalo J, Reyes Méndez MC, Romero Pérez TC. Colab. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica.
 - 16.- Javaloyes, N, Botella, L, Meléndez, V y Rodríguez, PN. Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. Psicooncología 2014; 11(2-3): 345-355. doi: 10.5209/rev_psic.2014.v11.n2-3.47393.
 - 17.- Limonero JT. Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. Revista de Psicología de la Salud 2001; 13: 63-67.
 - 18.- Viel S, Mateo D, Sánchez C, Chaurand A y González M. Guía de detección del malestar emocional en la atención paliativa integral. Societat Catalano Balear de Cures Palliatives. Barcelona: Obra social la Caixa; 2014.
 - 19.- Báñez M, Blasco T, Fernández J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. Anales de psicología 2003; 19 (2): 235-246.
 - 20.- Antequera, JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gervás J, Gómez-Sancho M, Gracia D, Pascual A, Rodríguez JJ y Seoane JA. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006.