

IX  
Jornadas

# Familia y Cuidados Paliativos

Tres Cantos, 8 y 9 de octubre de 2014



## **Taller: LA ÉTICA DE LA INFORMACIÓN**

Esperanzas y Falsas Esperanzas

*Facilitador: Xabier Azkoitia*

*[xabier@sancamilo.org](mailto:xabier@sancamilo.org)*

*Madrid, 2014*



# Introducción

# ¿Qué son los 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».

# Características de los Cuidados Paliativos

---

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.



# Áreas de mejora

---

- ▶ La necesidad de reorientar los objetivos eminentemente curativos de la medicina actual a otros que eviten la consideración de la muerte como un fracaso de la medicina
- ▶ El fomento de la formación en medicina paliativa
- ▶ La disminución de la variabilidad entre las distintas comunidades autónomas, tanto en la organización de los cuidados como en la provisión de los mismos, con el objetivo de evitar las desigualdades dentro del Sistema Nacional de Salud
- ▶ La necesidad de un enfoque integral de los cuidados que cubra, además del control de síntomas, los aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus cuidadores o familiares, así como la atención en el duelo

# Áreas de mejora

---

- ▶ La necesidad de mejorar la accesibilidad de los CP para todos los pacientes que lo necesiten
- ▶ La promoción del trabajo multidisciplinar y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, servicios y profesionales implicados
- ▶ La importancia de la información y la comunicación con el enfermo y su familia como uno de los puntos fundamentales, junto con la necesidad de fomentar la autonomía y la participación del paciente y de su familia en la toma de decisiones
- ▶ La necesidad de que el equipo se aproxime a responder a las necesidades de los enfermos y de sus familias
- ▶ La promoción de los programas dedicados a los pacientes no oncológicos

# Algunos apuntes sobre ética

# Derechos del paciente terminal

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos

---

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



# Derechos del paciente terminal

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos

---

6. Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atiendan.
  7. Mantener y expresar su fe, espiritualidad o creencias religiosas.
  8. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que pueden ayudarle a enfrentarse con su muerte.
  9. Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen a lo largo de su enfermedad y en el momento de la muerte.
  10. Derecho a morir en paz y con dignidad.
- 



# Derechos del paciente moribundo

---

1. Tengo derecho a ser tratado como una persona humana hasta en el momento de la muerte.
  2. Tengo derecho a **conservar un sentimiento de esperanza**, cualquiera que sea el cambio que me pueda sobrevenir.
  3. Tengo derecho a ser cuidado por quienes sean capaces de conservar ese sentimiento de confianza ante cualquier cambio que me pueda acaecer.
  4. Tengo derecho a expresar a mi manera mis sentimientos y emociones ante mi propia muerte.
  5. Tengo derecho a **participar en las decisiones que afecten a mis cuidados**.
  6. Tengo derecho a esperar una atención médica y a una asistencia continuas, incluso en el caso de que haya que cambiar su objetivo de curarme por el de aliviarme.
  7. Tengo derecho a no morirme solo.
  8. Tengo derecho a ser aliviado de mis dolores.
  9. Tengo derecho a **que se responda honestamente a mis preguntas**.
  10. Tengo derecho a **no ser engañado**.
  11. Tengo derecho a recibir la ayuda de mi familia y a que ella, para poder ayudarme, también la reciba.
  12. Tengo derecho a morir en paz y con dignidad.
  13. Tengo derecho a conservar mi individualidad y a no ser juzgado por el hecho de que mis decisiones puedan ser contrarias a las creencias de otros.
  14. Tengo derecho a comentar y ahondar en mi experiencia religiosa y espiritual, sea cual sea su significado para los demás.
  15. Tengo derecho a esperar que será respetada la dignidad de mi cuerpo después de mi muerte.
  16. Tengo derecho a ser cuidado por personas sensibles, vocacionadas y competentes, que intenten comprender mis necesidades y encuentren una satisfacción personal al prestarme su ayuda en mi muerte.
- 



# Resumen Rápido

---

- ▶ Los Cuidados Paliativos son una nueva forma de atención sanitaria en el final de la vida
- ▶ Su objetivo es el enfermo, la familia y los profesionales
- ▶ Ayudando a resolver sus problemas de cada día
- ▶ Según lo que es bueno para ellos y siguiendo su propio criterio
- ▶ Las herramientas son: **una comunicación responsable**, el control de síntomas y el apoyo emocional.
- ▶ El apoyo emocional y la **comunicación con el enfermo y la familia**, tienen la **misma importancia** que el control de síntomas.





FINALIDAD

# PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

---

**DECISIÓN**



**DELIBERACIÓN**



**DISCERNIMIENTO**



# Problemas éticos y Comunicación en Cuidados Paliativos

# Trabajo en grupos

---

- ▶ ¿Cuales te parecen que son los principales problemas éticos vinculados a la comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos?



# Algunos Problemas

---

1. ¿Hasta dónde llega la **obligación moral** de conocer estrategias de relación de ayuda – **counselling** en la relación terapéutica? Su no utilización, ¿supone ser maleficente o simplemente no-beneficente?
  
2. **Vulnerabilidad** del paciente terminal y **autonomía moral**.  
Fragilidad física como algo no necesariamente equivalente a falta de capacidad para tomar decisiones sobre el propio cuerpo y proyecto vital.
  1. El tipo de **modelo de relación terapéutica**, para el que ya no sirve el típico modelo paternalista

- 
4. Relación entre **emociones y valores**: ¿Existen los buenos sentimientos?
  
  4. **Nivel de influencia** permisible en la **relación terapéutica**:  
¿Mera información de alternativas? ¿Se incluye la persuasión? ¿En qué se diferencia la manipulación ésta de la manipulación y la coacción?

- 
6. Problemas psicológicos ante la **toma de decisiones**: en algunos pacientes, tomar decisiones informadas muy comprometidas para su proyecto vital puede suponer un aumento o disminución considerable de ansiedad, en función de cómo se acompañe el proceso.

Los estresores decisionales:

- La decisión de no poner o retirar medicamentos de soporte vital
- La asunción de quimioterapia paliativa
- la solicitud al paciente de la formulación de directivas anticipadas
- La propuesta de sedación
- ...

- 
7. Problemas relacionados con el proceso **informativo**, en especial el cómo, cuándo y a quien dar las **malas noticias**, la respuesta a **preguntas difíciles** («¿a que sí que me curaré, doctor?») y la conocida como **conspiración de silencio**.
  
  8. Problemas **éticos que se esconden detrás de** problemas psicológicos. Por ejemplo, casos de irritabilidad y confusión intermitente cuando la familia no le permite al paciente ni hablar de la posibilidad de dejar los tratamientos.

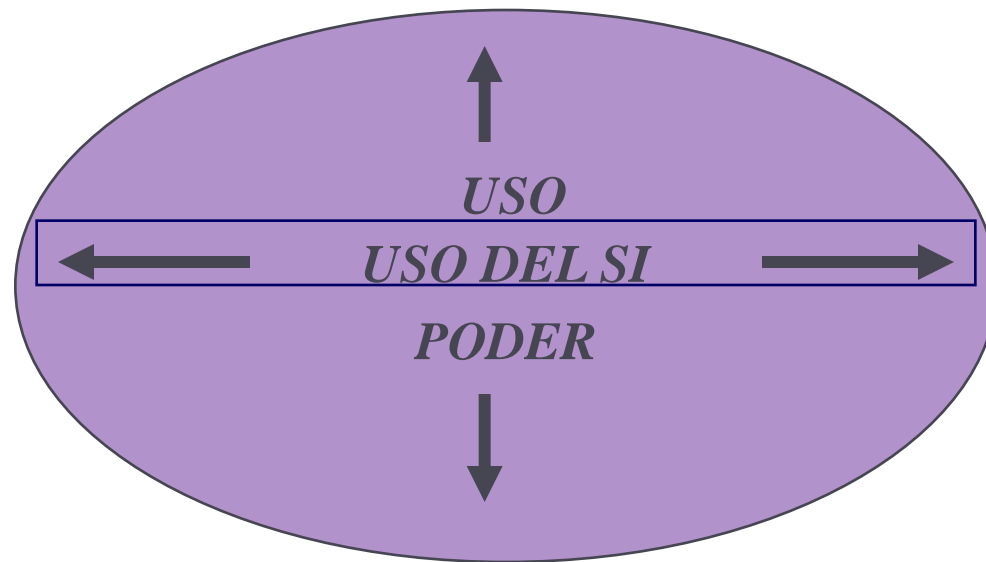
- 
9. Problemas **psicológicos que se encuentran detrás** de problemas éticos. Por ejemplo, cuando un paciente que está terminando su vida en el hospital acusa a su familia de no atenderle adecuadamente en el domicilio, cuando en realidad lo que hay es una demanda latente de quedarse en el hospital porque mantiene, desde la negación desadaptativa, la esperanza de curarse si permanece ingresado.

- 
10. Problemas creados en la interacción con **terceras partes**, en especial la familia: la obligación de cuidar al familiar y sus límites, etc...
  11. Problemas éticos en **niños**: “el menor maduro”
  12. La valoración de la **competencia** del paciente para la toma de decisiones clínico-ética. Quién la realiza, con qué criterios (cognitivos, emocionales...), en función de que estándares, si es total o parcial, si es para algunas decisiones sí y no así para otras, etc...

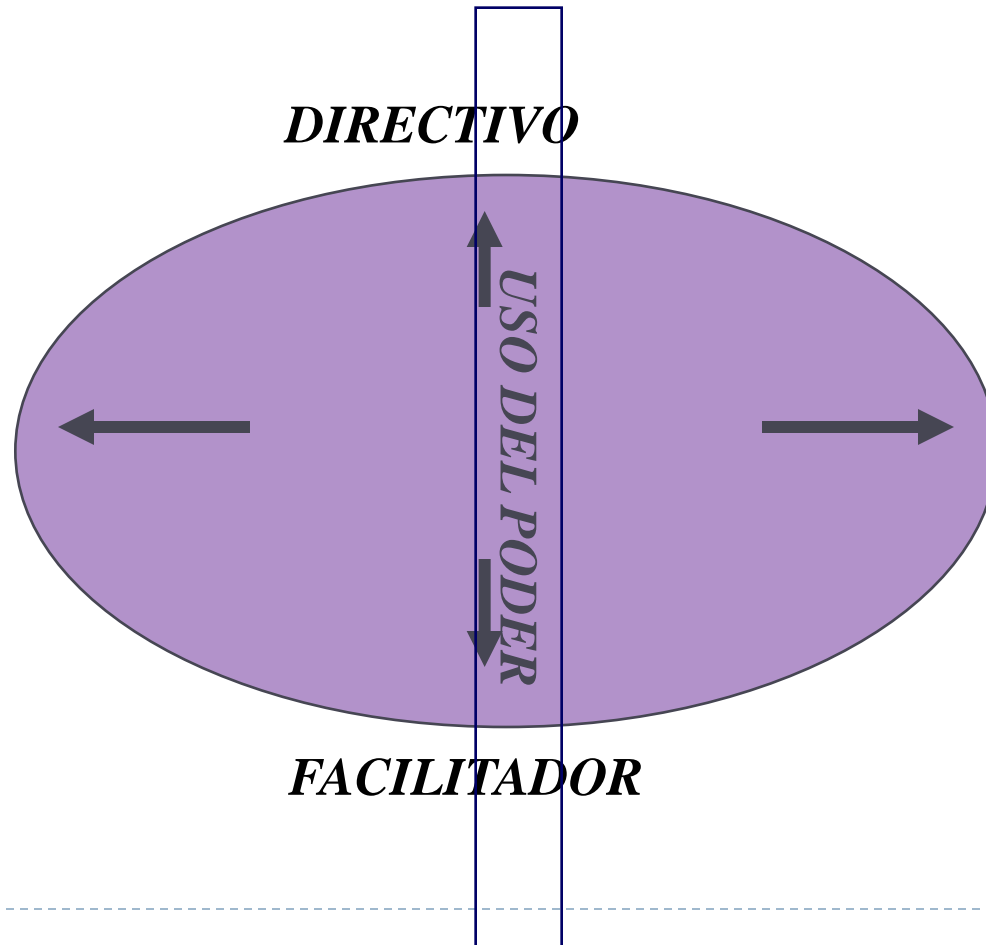
- 
13. **La sedación**, cuando es profunda e irreversible. Quién la decide (¿se tiene en cuenta previamente la opinión del paciente?), en función de qué criterios (¿por valores del paciente, por angustia de la familia o del equipo?), qué posibilidad se le da al paciente de despedirse, etc...
  14. La responsabilidad moral de los profesionales frente a la experiencia de **sufrimiento** del paciente y de la familia
  15. El trabajo **en equipo**, los distintos niveles de responsabilidad, etc...

# Modelo de relación

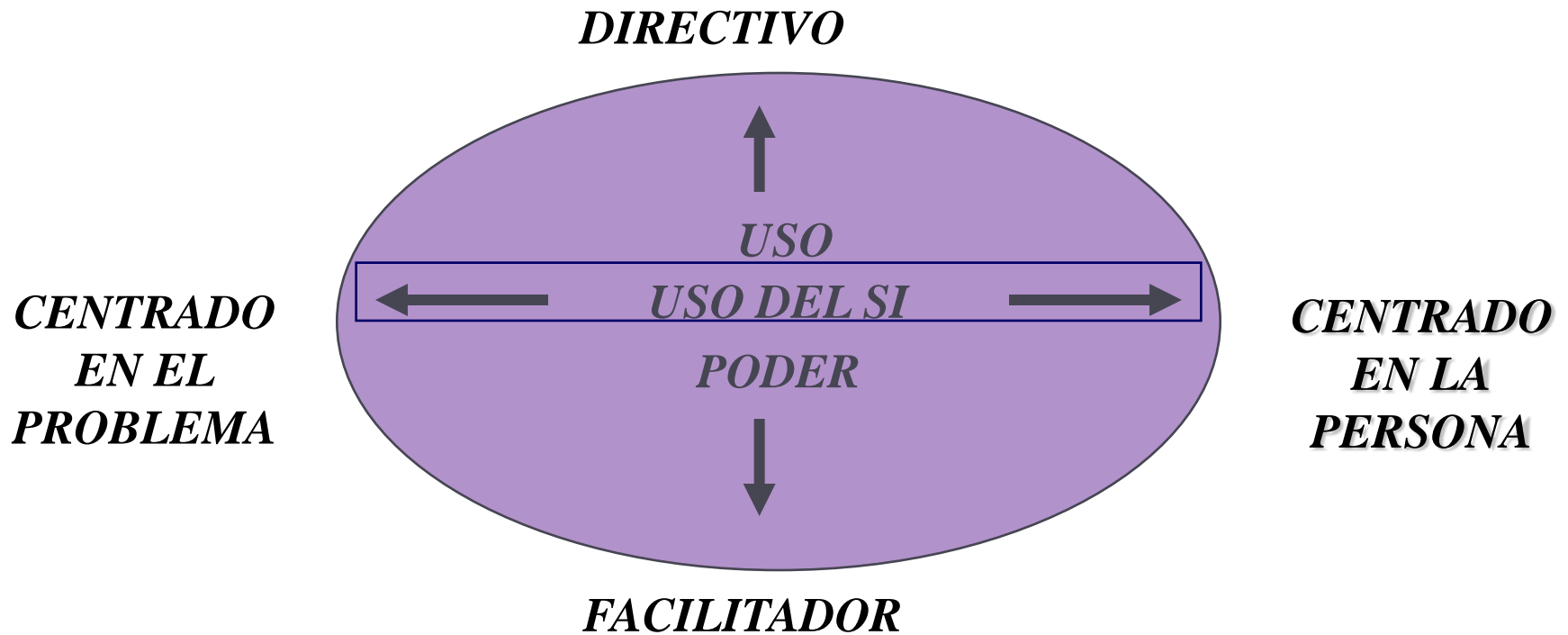
# ***ESTILOS DE COUNSELLING***



# ***ESTILOS DE COUNSELLING***



# ***ESTILOS DE COUNSELLING***



# ***ESTILOS DE COUNSELLING***

***DIRECTIVO***

***Autoritario***



***USO***

***CENTRADO  
EN EL  
PROBLEMA***



***USO DEL SI***



***CENTRADO  
EN LA  
PERSONA***

***PODER***



***FACILITADOR***



# ***ESTILOS DE COUNSELLING***

***DIRECTIVO***

***Autoritario***

***Paternalista***



***USO***



***USO DEL SI***



***CENTRADO  
EN EL  
PROBLEMA***

***CENTRADO  
EN LA  
PERSONA***

***PODER***



***FACILITADOR***

# ***ESTILOS DE COUNSELLING***

***DIRECTIVO***

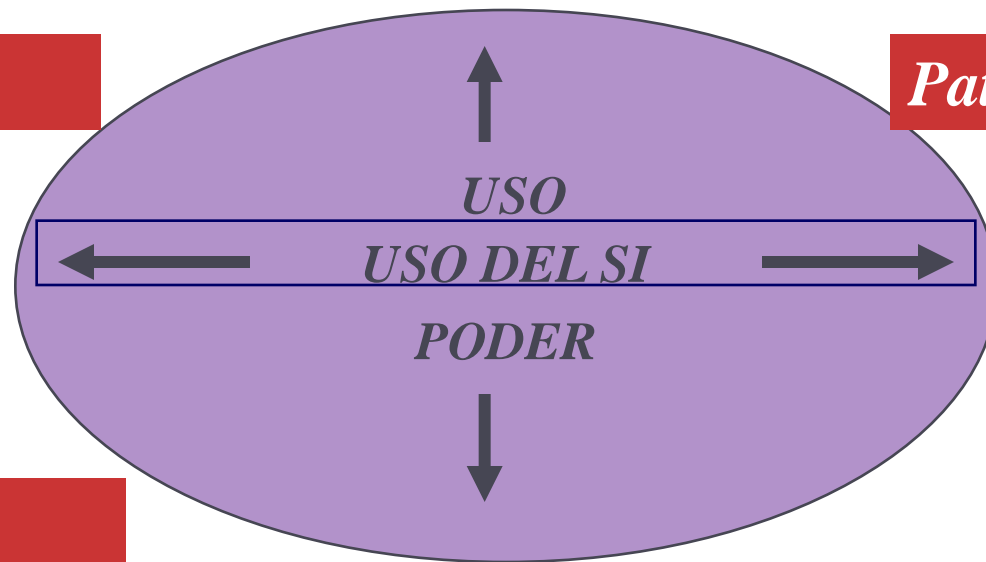
***Autoritario***

***Paternalista***

***CENTRADO  
EN EL  
PROBLEMA***

***CENTRADO  
EN LA  
PERSONA***

***Democrático***



***FACILITADOR***

# ***ESTILOS DE COUNSELLING***

***DIRECTIVO***

***Autoritario***

***Paternalista***



***USO***

***CENTRADO  
EN EL  
PROBLEMA***



***USO DEL SI***



***CENTRADO  
EN LA  
PERSONA***

***PODER***



***Democrático***

***Empático***

***FACILITADOR***



# MODELO PATERNALISTA:

---

- ▶ El enfermo es in-firme, un sujeto frágil cuya vulnerabilidad y falta de firmeza-fortaleza hace que no esté en condiciones de saber qué es lo que le conviene.
- ▶ El paciente puede estar tranquilo porque cuenta con el profesional para conocer la existencia de un criterio objetivo para determinar qué es lo mejor, qué es lo que más conviene.
- ▶ Al paciente le corresponde asentir y estar agradecido.



- 
- ▶ Solo se puede justificar el modelo paternalista en situaciones de urgencia en las que demorar el tratamiento a fin de obtener el consentimiento informado podría dañar irreversiblemente al paciente



# MODELO INFORMATIVO

---

- ▶ La obligación del profesional es ser un magnífico y competente técnico; en definitiva un experto. Tendrá que informar al paciente de todas las técnicas diagnósticas y terapéuticas, pero no debe de inmiscuirse en la decisión de la persona. Desde este modelo hay una clara distinción entre hechos y valores.
  - ▶ Lo que no conoce el paciente son los hechos, pero sus valores son conocidos y están bien definidos; los valores del profesional, sin embargo, no han de aparecer, no deben de condicionar la decisión del paciente; se trabaja desde una pretendida asepsia moral.
- 



- 
- ▶ Este modelo carece de enfoque humano necesario para comprender lo que el paciente valora o debería valorar y de qué manera afecta su enfermedad a estos valores. Además es un modelo que acentúa la tendencia a la práctica impersonal.
  - ▶ Es un error pensar que las personas tengan valores conocidos y fijos, lo propio es tener dudas y más cuando las decisiones son tan al límite.
- 



# MODELO INTERPRETATIVO

---

- ▶ El objeto de la relación es determinar los valores del paciente y qué es lo que realmente desea en ese momento. El profesional ayuda al paciente a aclarar y articular sus valores y a determinar qué decisión o qué intervención los desarrolla mejor, ayudándole así a interpretar su propios valores.
- ▶ Los valores del paciente no son necesariamente fijos ni conocidos por él.
- ▶ El profesional trabaja con el paciente intentando reconstruir sus objetivos, sus aspiraciones, sus responsabilidades.
- ▶ El papel del profesional es consultivo.
- ▶ El paciente ejerce su autonomía desde la **autocomprensión** de la situación.



- 
- ▶ El límite de este modelo es comprender la autonomía como autocomprensión, porque no permite confrontar los valores del paciente o tratar de persuadirle para que adopte otros que, en principio, pueden ser entendidos por el profesional como más saludables.
  - ▶ Es un modelo estático.



# MODELO DELIBERATIVO

---

- ▶ El objeto de la relación es ayudar al paciente a determinar y elegir entre los valores relacionados con su salud, incluidos en las opciones posibles; eso sí, se analizan únicamente los valores relacionados con la salud.
- ▶ Nuestra obligación no irá más allá de la persuasión moral y se entenderá la autonomía del paciente como un autodesarrollo moral, siendo por tanto un planteamiento dinámico.



# RESUMEN

---

| MODELO         | ACTITUD DEL PROFESIONAL                                   |
|----------------|---|
| PATERNALISTA   | YO objetivo los valores y decido                          |
| INFORMATIVO    | TÚ decides en función de valores conocidos y determinados |
| INTERPRETATIVO | TÚ clarificas los valores y decides                       |
| DELIBERATIVO   | NOSOTROS dilucidamos, pero TÚ decides                     |



# Ética de lo cotidiano

Baja intensidad, alta calidad

# Distintas situaciones en la vida del paciente

---

- ▶ **A) situaciones de alta intensidad y baja frecuencia**
  - ▶ Comunicación de pronóstico fatal
  - ▶ Intervención en crisis ante la muerte de un ser querido
  - ▶ Comunicación de malas noticias
  - ▶ ...
  
- ▶ **B) situaciones de baja intensidad y alta frecuencia**
  - ▶ Actividades Básicas de la vida diaria
    - Bañarse, vestirse, alimentarse, control de esfínteres..
  - ▶ Actividades instrumentales de la vida diaria
    - Telefonar, manejar dinero, cocinar, tomar medicamentos, medios de transporte
    - La movilidad: transferencias, bipedestación, deambulación,...



# Ética de Alta Calidad

---

## ▶ Sí

- ▶ Es acompañar personas
- ▶ Accesibilidad y seguridad afectiva
- ▶ Seguimiento
- ▶ Cotidianidad de cada día
- ▶ Presencia y estar significativo
- ▶ En las posibilidades y capacidades del ser humano

## ▶ No

- ▶ Sólo resolver problemas
- ▶ Continuidad de turnos
- ▶ Intervención puntual
- ▶ Sólo intervención en crisis
- ▶ En el hacer
- ▶ Sólo en las heridas



# PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA COMUNICACIÓN

# LAS CUATRO “ES”:

Cuatro objetivos o tareas principales

---

## I.- “Enganchar con el paciente (establecer contacto entre el counselor y paciente)”

- a) Reunirse con el paciente: bienvenida y prolegómenos. (Los médicos tienen tendencia a interrumpir al paciente tras una media de 18 s.; si se les deja hablar la intervención del paciente no durará mucho más de dos minutos)
- b) Averiguar el motivo de la consulta y la historia de la persona.
- c) Determinar los asuntos a tratar.



# LAS CUATRO “ES”:

Cuatro objetivos o tareas principales

---

## 2.- Empatía:

- ▶ Empatizar con el ambiente
- ▶ Crear un entorno que sea psicológicamente “seguro” para el paciente.
- ▶ Hacer frente a las emociones no es un don distintivo, sino una destreza aprendida que se compone de distintas técnicas.



# LAS CUATRO “ES”:

Cuatro objetivos o tareas principales

---

## 3.- Educar al paciente:

- ▶ Evaluar la competencia del paciente.
- ▶ Asumir las preguntas.
- ▶ Asegurar la comprensión.
- ▶ Hacerse una idea de las expectativas del paciente. Objetivo: utilizar las técnicas para elaborar un plan de acción asumido tanto por el counselor como por el propio paciente.



# LAS CUATRO “ES”:

Cuatro objetivos o tareas principales

---

## 4.- Enrolar (implicar) al paciente en su propio cuidado:

- ▶ En la toma de decisiones.
- ▶ En la adhesión de las decisiones tomadas.
- ▶ Es un componente esencial de la entrevista en el counseling.



# Otra “E” más

---

## ▶ **Expectativas del paciente:**


- ⇒ Sobre la condición clínica: ¿considera el paciente, siquiera que hay algo que va mal?
- ⇒ Sobre el tratamiento: esto es, ¿cómo será?, ¿tendrá efectos secundarios?
- ⇒ Sobre el resultado: o sea, cuando esto termine, ¿volverá todo a la normalidad?

**Factores dependientes del paciente.**



# Sugerencias que facilitan la comunicación

*Arranz P, Barreto P*

- 
- 1) Empatía (me pongo en el lugar del paciente).
  - 2) Reflejar (doy muestras de que he entendido).
  - 3) Preguntas abiertas (demuestro interés).
  - 4) Escuchar (le atiendo y oigo qué quiere saber).
  - 5) Evitar mentir (respeto: tiene derecho a saber).
  - 6) Proporcionar esperanza (siempre hay algo que hacer).
  - 7) Esperar (es difícil hablar de ciertas cuestiones).
  - 8) Facilitar la expresión de la emoción (es terapéutico).
  - 9) Graduar la información negativa (la emoción reduce la capacidad de procesamiento).
- 
- 

- 
- 10) Prevenir (facilita la adaptación cognitiva).
  - 11) Personalizar (a "mí" me importa cómo te sientes "tú").
  - 12) En situaciones emocionales: mensajes cortos, lenguaje asequible.
  - 13) Acompañar las 'malas noticias' de recursos.
  - 14) Reforzar (las sensaciones positivas son necesarias).  
*Refuerzo sincero, específico, positivo e inmediato.*
  - 15) Sugerir (la imposición genera reactividad).
  - 16) Congruencia informativa (sanitarios-paciente-familia).
  - 17) Describir (los juicios de valor interfieren).
  - 18) Especificar y priorizar (los problemas no son sencillos).
- 



IX  
Jornadas

# Familia y Cuidados Paliativos

Tres Cantos, 8 y 9 de octubre de 2014



GRATUITAS

**Gracias**

*Facilitador: Xabier Azkoitia*  
*[xabier@sancamilo.org](mailto:xabier@sancamilo.org)*  
*Madrid, 2014*