



Societat Catalanobalear de Cures Pal·liatives

**GUIA DE  
DETECCIÓ  
DEL MALESTAR  
EMOCIONAL  
EN L'ATENCIÓ  
PAL·LIATIVA  
INTEGRAL**

Barcelona

Grup redactor:  
Silvia Viel Sirito  
Dolors Mateo Ortega  
Cruz Sánchez Julve  
Adrián Chaurand Morales  
Melinda González Concepción

Fotografies:  
Fundació "la Caixa"  
Montse Tura Torra

Disseny:  
[www.exponente.info](http://www.exponente.info)

Revisor:  
Limonero García, Joaquim T.

Correcció:  
Caplletra

Amb la col·laboració  
de l'Obra Social "la Caixa"

 **Obra Social "la Caixa"**

# PRÒLEG

Us presentem la *Guia de detecció del malestar emocional* que hem desenvolupat el grup de psicòlegs de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives. Tenim la sort de compartir la nostra feina amb professionals amb una àmplia experiència i coneixements en un dels aspectes que comporten més dificultats, especialment en les etapes més avançades de la malaltia.

L'experiència dels psicòlegs és essencial, en primer lloc per identificar i tractar correctament el sofriment emocional dels malalts i les seves famílies, però també per ajudar la resta de l'equip assistencial a oferir una millor atenció holística i un abordatge correcte dels nostres malalts i el seu entorn. Felicitem-nos, per tant, per aquesta nova i excel·lent guia clínica, que s'afegeix a les ja existents i que es podrà consultar al web de la societat.

## Miquel Domènech Mestre

President de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives

Maig de 2014

# CONTINGUT

1.	Introducció	5
2.	Marc referencial. Model integral d'adaptació al patiment	6
3.	Definició de <i>malestar emocional</i>	10
4.	Avaluació del malestar emocional	11
4.1	Instruments de detecció o cribratge	11
4.2	Variabilitat del malestar emocional amb relació als diferents moments del procés de malaltia	15
4.3	Estàndards en l'atenció i el maneig del malestar emocional	17
4.4	Nivells de malestar emocional	18
4.5	Indicadors de complexitat	19
5.	Intervenció	22
5.1	Suport emocional bàsic	23
5.2	Suport emocional específic	24
5.3	Intervenció psicològica	25
6.	Conclusions	26
7.	Bibliografia	27
8.	Annexos	29

# 01 | INTRODUCCIÓ

L'elaboració d'aquesta guia té com a objectiu principal contribuir a millorar la pràctica assistencial pal·liativa en la tasca d'ajudar els malalts i les seves famílies a mantenir, tant com sigui possible, el seu nivell de benestar i a poder morir en pau.

Com a objectius més específics de la guia, ressaltaríem els següents:

- Sensibilitzar els professionals dels equips d'atenció pal·liativa sobre la importància d'identificar la presència de malestar emocional, com un aspecte més de la valoració integral.
- Posar a disposició dels professionals sanitaris eines de detecció de malestar emocional (ME).
- Servir de marc referencial per a la comprensió dels aspectes psicològics que intervenen en el final de la vida.

Els autors, d'acord amb la bibliografia publicada al nostre entorn, assumeixen el concepte de *malestar emocional* com l'equivalent de l'anglès *distress*. Tal com indiquen Maté *et al.*,<sup>1</sup> és un concepte molt més comprensible per als malalts, familiars i professionals sanitaris en el context de les cures pal·liatives en el nostre àmbit geogràfic.

La present guia es presenta com un document obert i flexible, susceptible de ser enriquit amb les aportacions dels professionals del sector i les experiències personals de malalts i famílies, i pot ser modificada.

Es dirigeix a professionals que atenen persones que pateixen malalties avançades en diferents moments de la malaltia i en qualsevol àmbit assistencial (domicili, serveis de cures pal·liatives, atenció primària).

# 02 | MARC REFERENCIAL. MODEL INTEGRAL D'ADAPTACIÓ AL PATIMENT

La proposta de model integral d'intervenció en cures pal·liatives desenvolupada per Bayés *et al.*,<sup>2</sup> basat, en part, en les aportacions d'autors com Cassell (1982),<sup>3</sup> Lazarus i Folkman (1984),<sup>4</sup> Chapman i Gavrin (1993),<sup>5</sup> i Callahan (2000),<sup>6</sup> preveu com a objectiu donar suport als protagonistes de la interacció en cures pal·liatives: el malalt, les seves famílies i els professionals.

Segons el model de recursos-amenaces de Bayés *et al.*,<sup>2</sup> diem que una persona pateix quan es produeix un desequilibri entre la percepció d'amenaça i els recursos de què disposa aquesta persona per fer-hi front, tot això moderat pel seu estat d'ànim. (figura 1).

Així doncs, una persona pateix quan:

- Experimenta o té por de patir un mal físic o psicosocial que valora com una amenaça important per a la seva existència o integritat psíquica o orgànica.
- Al mateix temps, creu que no disposa de recursos per fer front amb èxit a aquesta amenaça.

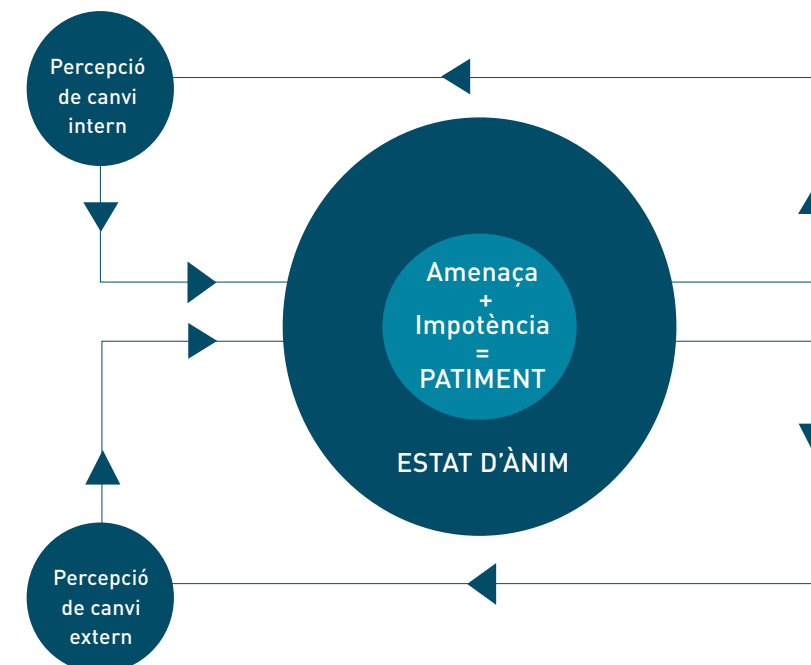


Figura 1. Model per a una intervenció pal·liativa integral en malalts al final de la vida (adaptat de Bayés *et al.*)<sup>2</sup>

Aquest model, segons els autors, també es pot aplicar a la família i a l'equip assistencial (Arranz *et al.*, 2003;<sup>7</sup> Bayés *et al.*, 1996;<sup>2</sup> Bayés i Limonero, 1999<sup>8</sup>). El model que proposen aquests autors ens indica els camins a través dels quals es pot fer disminuir el patiment i incrementar el benestar del malalt i la família.

Quan diagnostiquen un malalt d'una malaltia avançada, tant ell com la seva família experimenten un fort impacte emocional. Entren en un procés de crisi molt important, amb un futur d'entrada incert que els altera l'equilibri físic i psicològic; per recuperar-lo, han de mobilitzar els seus recursos en un moment d'una vulnerabilitat psicològica molt intensa. En aquest sentit, Eric Cassell<sup>3</sup> escriu que «els que pateixen no són els cossos, són les persones» (traducció pròpia).

Les vivències associades a l'experiència d'una malaltia avançada o al final de la vida generen un gran nombre de reaccions emocionals en la persona malalta i en la seva família, les quals poden comprometre el seu equilibri emocional.

Així, per exemple:

- S'altera el projecte de vida i queda seriosament afectada la imatge del futur.
- Es modifica l'estil de comportament i el sistema de valors, i es fa necessari reajustar i adequar les fites vitals per prioritats.
- El malalt i la família es veuen privats d'experiències satisfactòries (entre d'altres, perdre l'estima i l'afecte de les persones a les quals se senten afectivament vinculats, el prestigi social, la capacitat d'autosuficiència i de treball, la possibilitat de seguir sent algú estimable i desitjable) que determinen la seva qualitat de vida i la percepció del seu benestar personal. Aquestes pèrdues s'experimenten com a morts parcials i renoven diferents temors: la por del dolor, del descontrol, del rebuig, de la solitud, de l'abandó.

En la línia del patiment, Saunders i Baines<sup>9</sup> defineixen el concepte de *dolor total* fent referència al fet que el dolor és sofert per tota la persona i en totes les seves dimensions (biològica-psicosocial i espiritual). Els autors d'aquesta guia consideren que el fet de no atendre les necessitats psicosocials i espirituals de les persones en situació de final de vida pot comportar una dificultat important en el control de símptomes i produir al seu torn un increment de les demandes d'atenció sanitària i un deteriorament del benestar del pacient i la seva família.

Chapman i Gavrin<sup>5</sup> defineixen el patiment com «un estat cognitiu i afectiu, complex i negatiu, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona d'estar amenaçada en la seva integritat, pel sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar-la» (traducció pròpia).

Més recentment, Krikorian i Limonero<sup>10</sup> han definit el patiment com «una experiència multidimensional i dinàmica d'estrès greu que té lloc davant d'una amenaça significativa per a la integritat de la persona com un tot.

Els processos reguladors que normalment conduirien cap a l'adaptació són insuficients davant aquesta amenaça i condueixen a l'esgotament» (traducció pròpia).

La situació de malaltia avançada posa en marxa diferents recursos de suport (sistemes de contenció del ME) relacionats tant amb el malalt com amb la seva família o les persones properes i amb l'equip sanitari que els atén. El primer sistema de contenció prové del mateix pacient, i són recursos que li permeten mantenir el ME dins de límits suportables. El segon està relacionat amb el suport proporcionat per la família i l'entorn afectiu del pacient. I el tercer està constituït per l'atenció que proporciona l'equip assistencial multidisciplinari, amb diferents nivells d'especificitat professional.

En situacions més complexes, per exemple en malalts amb una estructura de personalitat vulnerable i/o una organització familiar poc consistent o amb pocs recursos relacionals, es necessiten equips assistencials que es puguin fer càrrec d'aquesta situació, suplint, en part, algunes de les mancances de la resta dels sistemes de contenció.





## 03 | DEFINICIÓ DE *MALESTAR EMOCIONAL*

El *malestar emocional* (ME) o *emotional distress* és un concepte proposat inicialment per la National Comprehensive Cancer Network (NCCN)<sup>11</sup> per no estigmatitzar ni carregar de contingut psicopatològic les dificultats psicològiques d'adaptació tant dels pacients amb càncer com dels seus familiars a aquesta difícil situació influïda per la presència, explícita o no, de la mort. El ME es defineix com «una experiència emocional multifactorial de naturalesa psicològica (cognitiva, conductual, emocional) social i espiritual que pot interferir en la capacitat d'afrontar adequadament la malaltia, els seus símptomes i els seus tractaments» (traducció pròpia).

Al Canadà, la importància del ME ha estat reconeguda per The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC)<sup>12</sup> com el sisè signe vital després de la temperatura, la respiració, la freqüència cardíaca, la pressió arterial i el dolor com a indicadors de la salut i el benestar del pacient.

Malgrat l'alta prevalença de simptomatologia psicològica en la malaltia avançada o al final de la vida, com apunta Cruzado,<sup>13</sup> l'avaluació i la intervenció específiques en aquestes necessitats són deficitàries. Només el 10 % dels pacients amb aquestes necessitats reben l'ajuda psicològica necessària per afrontar la situació. En aquest sentit, Potash i Breitbart<sup>14</sup> assenyalen que el 58 % dels pacients pal·liatius presenten nivells significatius de ME, i d'aquests, entre el 20 i el 35 % requereixen intervenció psicològica específica.

# 04 | AVALUACIÓ DEL MALESTAR EMOCIONAL

L'avaluació del ME s'ha d'integrar en l'exploració inicial del malalt, en el seu seguiment i al llarg de tot el procés de la malaltia, i ha de formar part de la valoració integral del pacient.

## 4.1 | INSTRUMENTS DE DETECCIÓ O CRIBRATGE

Per avaluar el ME cal disposar d'instruments de validesa i fiabilitat contrastades. Aquests instruments de cribratge ajuden a detectar tant les característiques dels pacients que tenen més risc de patir sofriment intens en el seu procés de mort, com els factors que poden incidir en aquest risc, i alhora faciliten la implementació de les intervencions necessàries en aquests malalts o bé la seva derivació a serveis especialitzats.

Segons el nostre parer, els instruments de detecció o cribratge han de tenir les característiques següents: senzills, d'administració breu, fàcils d'aplicar, adaptats a la població atesa, amb punts de tall que identifiquin els casos clínics que han de ser derivats, i amb una aplicació que no ocasioni un sofriment afegit als pacients (Bayés i Limonero, 1999).<sup>8</sup>

En aquest àmbit del final de la vida, hi ha una norma ètica que ha de presidir en tot moment el nostre treball: *primum non nocere* ('sobretot, no fer mal' Bayés)<sup>15</sup>

A la taula següent (taula 1), adaptada de Maté *et al.*,<sup>1</sup> es registren els diferents instruments per detectar indicadors de ME.

NOM DE L'INSTRUMENT	AUTORS	NRE. D'ÍTEMS
EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS) Qüestionari d'avaluació de símptomes d'Edmonton	Bruera <i>et al.</i> (1991) <sup>16</sup>	10
HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS) Avaluació de l'estat emocional en pacients hospitalaris no psiquiàtrics	Zigmond i Snaith (1983) <sup>17</sup>	14
DISTRESS THERMOMETER (DT) Termòmetre emocional per a la detecció precoç de reaccions emocionals	Holland <i>et al.</i> (1999) <sup>18</sup> NCCN (2008) <sup>19</sup>	1 + llista problemes
«ARE YOU DEPRESSED?» Cribratge de depressió en pacients amb càncer avançat-terminal	Chochinov <i>et al.</i> (1997) <sup>20</sup>	1
TIME PERCEPTION AND ASSESSMENT WELLBEING Avaluació del benestar a través de la percepció del pas del temps	Bayés <i>et al.</i> (1997) <sup>21</sup>	4
BRIEF SYMPTOM INVENTORY 18 (BSI-18) Qüestionari breu de símptomes	Derogatis (2000) <sup>22</sup>	18
CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL DE GOLBERG 12 (GHQ-12) Qüestionari de salut de Golberg	Goldberg i Williams (1996) <sup>23</sup>	12
CUESTIONARIO DE DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) Qüestionari de detecció del malestar emocional (DME)	Maté <i>et al.</i> (2009) <sup>1</sup>	4

Taula 1: Instruments d'avaluació del malestar emocional (adaptat de Maté *et al.*)<sup>1</sup>

A continuació s'ofereix una breu explicació de cadascun:

- L'escala de símptomes d'Edmonton (ESAS), desenvolupada per Bruera *et al.*,<sup>16</sup> és d'ús freqüent en la clínica mèdica per avaluar els deu ítems següents: dolor, astènia, nàusees, depressió, ansietat, somnolència, gana, benestar, dispnea i dificultat per dormir. Es puntua la seva presència o absència i intensitat en una escala numèrica visual de 0 a 10.
- L'escala d'ansietat i depressió hospitalària (HADS)<sup>17</sup> és un qüestionari autoadministrat de 14 ítems. La integren dues subescales de 7 ítems cadascuna (rang 0-3), una per a l'ansietat i una altra per a la depressió. Els punts de tall són: 0-7, normal; 8-10, dubtós, i 11 o més, problema clínic. És preferible utilitzar l'escala de manera global i prendre'n la puntuació total com a mesura de ME. Encara que no és una mesura desenvolupada per a aquest àmbit concret, es fa servir força sovint.
- El termòmetre de ME (DT, de la NCCN)<sup>19</sup> serveix per detectar de manera precoç les reaccions emocionals. El malestar s'objectiva d'una forma simple mitjançant la imatge d'un termòmetre graduat de 0 a 10, amb un punt de tall 4. Basat en el Distress Thermometer,<sup>18</sup> també té 35 ítems (Sí/No) que avaluen 5 dominis: problemes pràctics, familiars, emocionals, espirituals i religiosos i físics (vegeu annex 1).

- Chochinov *et al.*<sup>20</sup> han proposat dur a terme la detecció de la depressió amb una sola pregunta: «Esteu deprimit?». És un altre dels instruments senzills i breus més utilitzats per a la valoració de pacients hospitalitzats en tractament pal·liatiu.
- Bayés *et al.*,<sup>21</sup> en pacients pal·liatius, proposen un procediment molt senzill que consisteix a preguntar: «Com se li va fer el dia d'ahir, curt, llarg, o com el definiria?». A continuació es pregunta de forma oberta «Per què?», per tractar d'indagar les causes de la seva percepció temporal.

En els malalts, les situacions o els estats associats a una percepció d'allargament del temps transcorregut es poden classificar en funció de la taxonomia següent: *a)* una situació present desagradable; *b)* un estat d'ànim angoixat o deprimat; i *c)* els temps d'espera. Com més important i incerta és per al malalt la informació, la persona o l'esdeveniment que espera, més probable és que es produeixi patiment. La percepció subjectiva del temps és diferent en pacients i professionals sanitaris. Per als primers, el temps s'allarga; per als segons, s'abreuja.<sup>23</sup> Aquest desfasament perceptiu pot provocar en els pacients un patiment inútil que cal eliminar o pal·liar.

- El qüestionari breu de símptomes de 18 ítems de Derogatis<sup>22</sup> (BSI-18) mesura les dimensions de depressió, somatització i ansietat. La suma dels 18 ítems constitueix l'índex de severitat global. El punt de tall per a pacients amb càncer és de 10 per als homes i 13 per a les dones.
- El qüestionari de salut general de Goldberg *et al.* (GHQ-12)<sup>23</sup> està compost per 12 ítems en què es pregunta als informants sobre el seu nivell general de felicitat, simptomatologia ansiosa i depressiva, i perturbacions del son en les últimes quatre setmanes, segons una escala de quatre respostes. En la major part de les enquestes de salut poblacional s'utilitza el 3 com a punt de tall.
- El qüestionari de detecció de ME (DME), de Maté *et al.*,<sup>1</sup> està format per quatre elements:
  1. Com es troba d'ànim: bé, regular, malament, o com el definiria? Entre 0 (molt malament) i 10 (molt bé), quin valor hi donaria?

2. Hi ha res que el preocupi? Sí/No. Tipus de preocupació i descripció (econòmica, familiar, emocional, espiritual, somàtica o d'altres).
3. Com porta aquesta situació? Entre 0 (no li costa gens) i 10 (li costa molt), quin valor hi donaria?
4. Valorar si s'observen signes de malestar (Sí/No) i, en cas afirmatiu, indicar quins: expressió facial, aïllament, demanda constant de companyia o atenció, alteracions del comportament nocturn o d'altres.

Finalment, però no per això menys important, cal destacar l'eina per excel·lència, l'entrevista clínica, que permet avaluar de forma directa i individual l'experiència del pacient, la seva història personal, el significat que atribueix a la malaltia, els seus símptomes i seu tractament.<sup>24</sup>

## 4.2 VARIABILITAT DEL MALESTAR EMOCIONAL AMB RELACIÓ ALS DIFERENTS MOMENTS DEL PROCÉS DE MALALTIA

El ME està directament relacionat amb els mecanismes d'afrontament i amb el procés d'adaptació a la malaltia avançada que fan els malalts davant la percepció d'amenaça. La interrelació entre malestar emocional, recursos personals i psicosocials, i processos d'adaptació dóna lloc a manifestacions de ME amb intensitats i característiques diferents (figura 2).

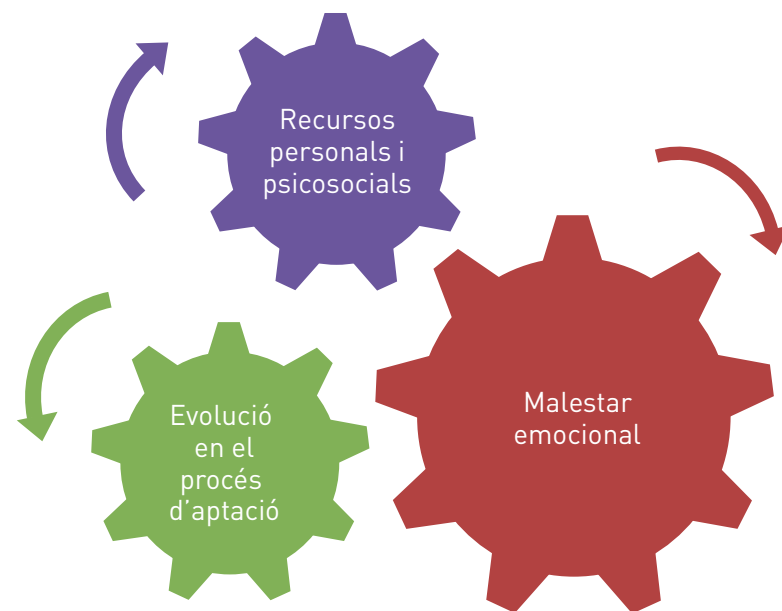
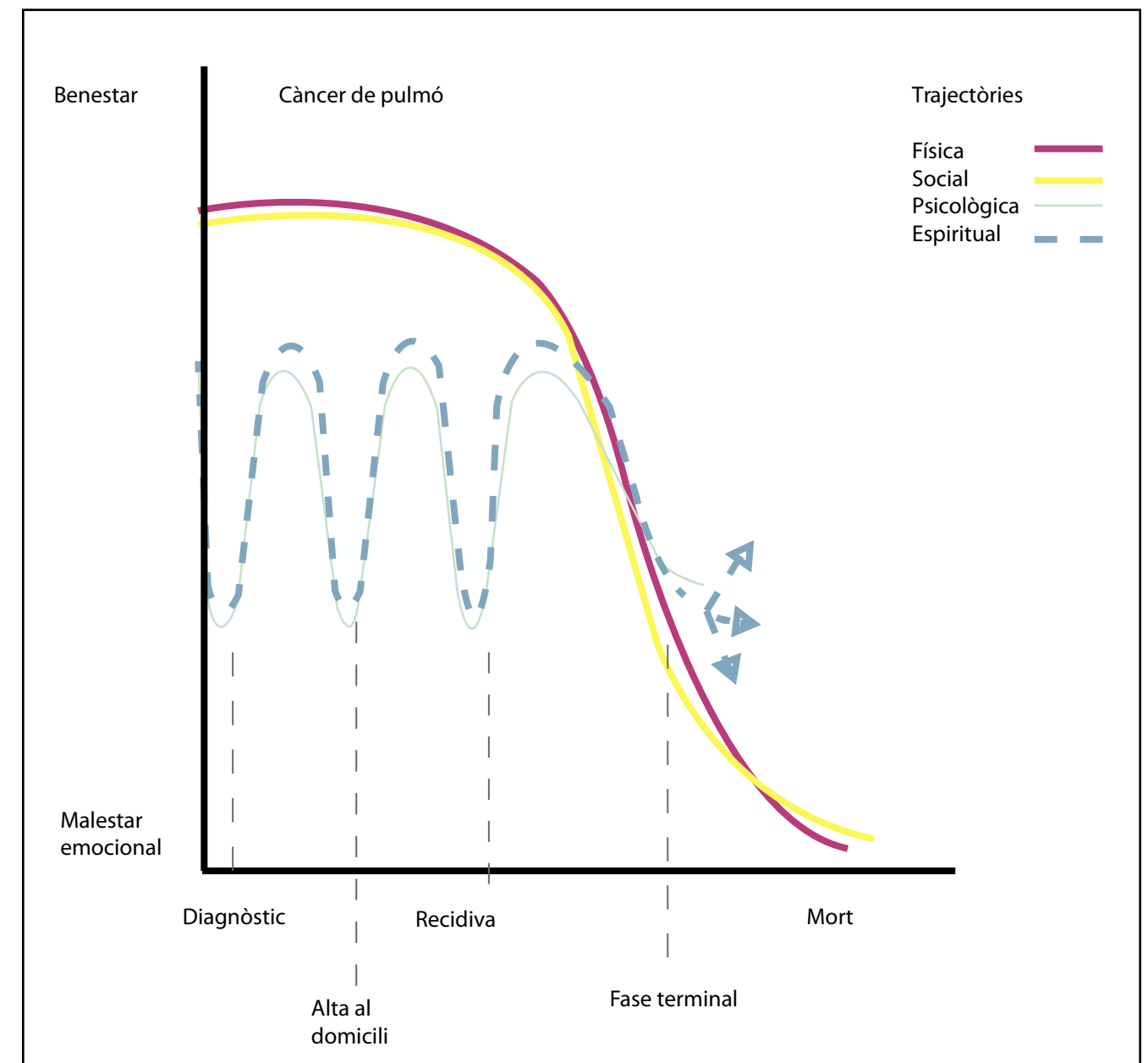


Figura 2: Interrelació entre malestar emocional, recursos personals i psicosocials, i processos d'adaptació

En aquest sentit, Murray *et al.*<sup>25</sup> descriu les trajectòries de malaltia avançada per patologia, i la presentació de problemes amb relació a aquestes, identificant quatre moments en què s'intensifica la presència de problemes i símptomes psicològics i espirituals. En el cas de la trajectòria del càncer de pulmó, s'evidencia la presència d'aquests problemes en el moment del diagnòstic, l'alta al domicili, la recidiva i la fase terminal (figura 3).

Figura 3: Moments en la trajectòria del càncer de pulmó: diagnòstic, alta, recidiva i fase terminal (adaptat de Murray *et al.*)<sup>25</sup>





## 4.3 | ESTÀNDARDS EN L'ATENCIÓ I EL MANEIG DEL MALESTAR EMOCIONAL

A les guies de pràctica clínica en oncologia de la NCCN<sup>11</sup> es puntualitzen els estàndards de cura del ME. Aquestes recomanacions s'han d'adaptar a les necessitats de cada pacient i institució. A continuació es comenten algunes de les més importants:

- El ME ha de ser reconegut, monitoritzat, documentat i tractat en tots els estadis de la malaltia.
- Tots els pacients haurien de ser avaluats per detectar graus de ME en les primeres visites, en intervals apropiats, en situacions clíniques de canvis en l'estatus de la malaltia (remissió, recurrència, progressió, aparició de simptomatologia nova).
- El cribratge hauria d'identificar el nivell i la naturalesa del ME.
- El ME hauria de ser avaluat i tractat en funció de les recomanacions de les guies de pràctica clínica.
- S'haurien d'implementar programes educatius i d'entrenament per als professionals sanitaris per tal de facilitar el coneixement i el desenvolupament d'habilitats en l'avaluació i el maneig del ME.
- Els professionals de psicologia o treball social amb experiència i formació específica en aquest camp haurien de ser accessibles dins els equips d'atenció pal·liativa per recollir les derivacions realitzades per altres professionals assistencials.
- El mesurament de resultats assistencials hauria d'incloure l'avaluació de dimensions psicosocials (per exemple, qualitat de vida del pacient i satisfacció familiar).
- Pacients, famílies i equips assistencials haurien de ser informats que el maneig del ME és una part integral de les cures mèdiques, i haurien de rebre informació apropiada sobre els serveis psicosocials existents al centre de tractament i a la comunitat.

## 4.4 | NIVELLS DE MALESTAR EMOCIONAL

El ME s'estén al llarg d'un continu, com s'indica en l'apartat 3 d'aquesta guia, i es poden identificar diferents nivells d'intensitat del patiment. Així, clasifiquem el ME com a lleu, moderat i greu<sup>26</sup> com a respostes emocionals adaptatives a la malaltia o no.

És possible que el professional es trobi amb un pacient que, pels seus recursos inter i intrapersonals, per la situació actual de la seva malaltia o per la terapèutica prèvia utilitzada per l'equip, presenti una situació de no complexitat o amb un ME lleu, i que, confortat pel seu entorn familiar i social, se senti adaptat i amb capacitat per suportar les dificultats que el seu estat presenta.

L'avaluació continuada del ME permet identificar la presència i la intensitat del sofriment, així com els canvis que s'hi produeixen, amb la qual cosa es facilita la intervenció adequada.

Els nivells moderat i greu de ME requeriran intervencions específiques.



## 4.5 | INDICADORS DE COMPLEXITAT

Les intervencions per alleujar el patiment han de tenir en compte els diferents nivells de complexitat. Aquests nivells pretenen ser sistemes que alertin els professionals de la presència d'indicadors que evidencien que el cas és o pot ser complex en un futur més o menys immediat. Habitualment, els nivells de complexitat més elevats requereixen la intervenció de professionals més específics segons els indicadors que hi siguin presents.

Si hi ha indicadors de complexitat psicosocial, cal que hi intervinguin tant el treballador social com el psicòleg, amb una funció de prevenció i/o d'actuació específica, segons cada cas.

Cal destacar les propostes següents de classificació de nivells en l'àmbit de l'atenció pal·liativa:

- La proposta del Pla Andalús de Cures Pal·liatives<sup>27</sup> incorpora el terme *complexitat* com un concepte multifactorial que depèn d'un conjunt d'elements relacionats entre ells. Com a resultat d'aquest treball, s'estableixen cinc categories: les que depenen del pacient, de la família, dels professionals, de les estratègies d'intervenció, i una altra categoria que agrupa elements de difícil encaix en les altres.

Entre els factors o situacions que depenen del pacient, s'assenyala la presència de problemes psicoemocionals severos:

- Manca de comunicació o mala comunicació amb la família i/o l'equip terapèutic.

- Trastorns adaptatius greus.

- Quadres depressius majors amb comportaments psicòtics.

- Risc de suïcidi.

Després de l'elaboració de la guia, es va crear una eina diagnòstica i classificatòria de la complexitat on s'enumeren els criteris que configuren aquesta eina.

- A Catalunya, el Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya<sup>28</sup> va elaborar el document *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*, que vol ser una eina que faciliti l'organització de l'atenció al final de la vida de persones amb malalties avançades o terminals i les seves famílies.

Es planteja un pas més en l'evolució de les cures pal·liatives, orientades cap a la complexitat de les diferents necessitats i característiques que poden presentar aquests pacients i les seves famílies.

Com a document de consens dels membres del grup tècnic interdisciplinari, es proposa un model de classificació de necessitats basat en el que proposa Ferris com a model de treball del San Diego Hospice.<sup>29</sup>

A la taula 2 s'ha adaptat la proposta que descriu aquest document, ordenant les referències de personalitat, impacte emocional i intervenció en funció dels diferents nivells de complexitat.

COMPLEXITAT	PERSONALITAT	IMPACTE EMOCIONAL	INTERVENCIÓ
Baixa	Absència d'antecedents o de risc de patologia psiquiàtrica activa  Sense indicis de probable trastorn de personalitat	Presència de factors de risc de ME  Mecanismes d'afrontament adaptatius	Explorar, detectar i identificar factors de risc o indicis de patologia psiquiàtrica i/o trastorns de personalitat  Explorar l'estat d'ànim: ansietat i/o depressió  Identificar l'expressió emocional  Conèixer les preocupacions i les pors del malalt  Fer una avaluació sistemàtica del ME  Detectar mecanismes emocionals desadaptatius
Mitjana	Antecedents o de risc de patologia psiquiàtrica activa  Sospita de probable trastorn de personalitat	Mecanismes d'afrontament desadaptatius  Persistència del ME malgrat la intervenció bàsica de suport	Maneig de la comunicació; <i>counselling</i> ; deliberació ètica; pressa de decisions
Alta	Patologia psiquiàtrica activa  Trastorn de personalitat evident: perfil i/o comportament obsessiu-compulsiu, esquizoide, narcisista, etc.	ME greu (desesperança)	Legitimar el patiment per reconstruir el sentit de la vida i acompanyar en el procés d'acomiadament; respectar la funció protectora dels mecanismes d'afrontament del pacient i/o família

Taula 2: Adaptació de la proposta del model de treball de F. Ferris et al.<sup>29</sup>





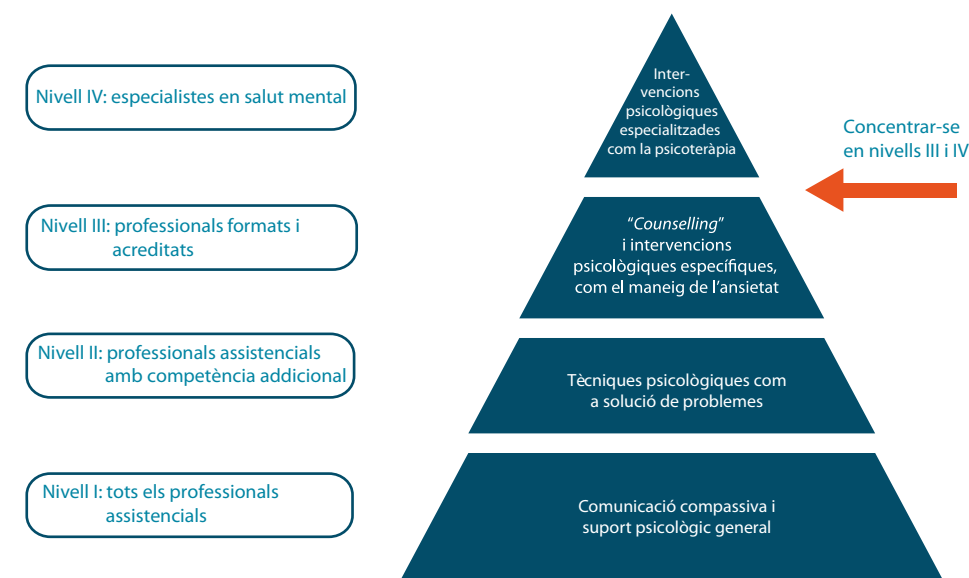
## 05 | INTERVENCIÓ

Les característiques especials de l'atenció al pacient al final de la vida requereixen adaptacions de les estratègies i actituds de les intervencions, com també un abordatge interdisciplinari amb el consens dels objectius per part dels diferents professionals de l'equip assistencial.

El suport emocional de pacients en situació al final de la vida sovint necessita intervencions *bedside* (a peu de llit) per disminuir els sentiments de desesperació, desemparament i aïllament que apareixen davant l'experiència de malaltia avançada o al final de la vida.

Els diferents equips de salut, d'atenció psicossocial i, en aquest cas, de cures pal·liatives, implementen models que s'adapten a les diverses situacions en les quals la seva intervenció serà necessària. A la figura 5 es mostra la proposta de NICE,<sup>30</sup> que suggereix gestionar l'avaluació i el suport emocional segons els diferents nivells d'especialització i intervenció psicològica requerida.

Figura 5: Nivells de suport psicològic (adaptats)<sup>30</sup>



Tots els pacients s'han de beneficiar d'un suport emocional bàsic com a element inherent als principis fonamentals de l'atenció pal·liativa.

## 5.1 | SUPORT EMOCIONAL BÀSIC

Tots els professionals que atenen aquests pacients i les seves famílies han de prestar un suport emocional bàsic, que consisteix en el següent:

- Establir una relació d'ajuda en què el malalt no se senti jutjat ni marginat, sinó entès i ajudat, perquè, des de l'acolliment i el respecte, pugui afrontar les seves pors, els seus desigs i les seves necessitats (Arranz *et al.*).<sup>7</sup>
- Utilitzar adequadament habilitats de comunicació (empatia, escolta activa, respecte dels silencis, ús del llenguatge verbal i no verbal, etc.).

- Oferir disponibilitat i accessibilitat.
- Facilitar, acompanyar, contenir i validar l'expressió emocional.

En alguns casos, aquest nivell de suport és suficient per controlar o disminuir el ME. Si s'aconsegueix aquest objectiu, cal mantenir el model d'atenció integral continuada, avaluant habitualment la presència de ME i la necessitat d'atenció específica.

D'altra banda, si es detecten nivells de ME moderats o greus o si amb el suport bàsic ofert no s'aconsegueix cap millora, serà necessària la intervenció específica (figura 6).

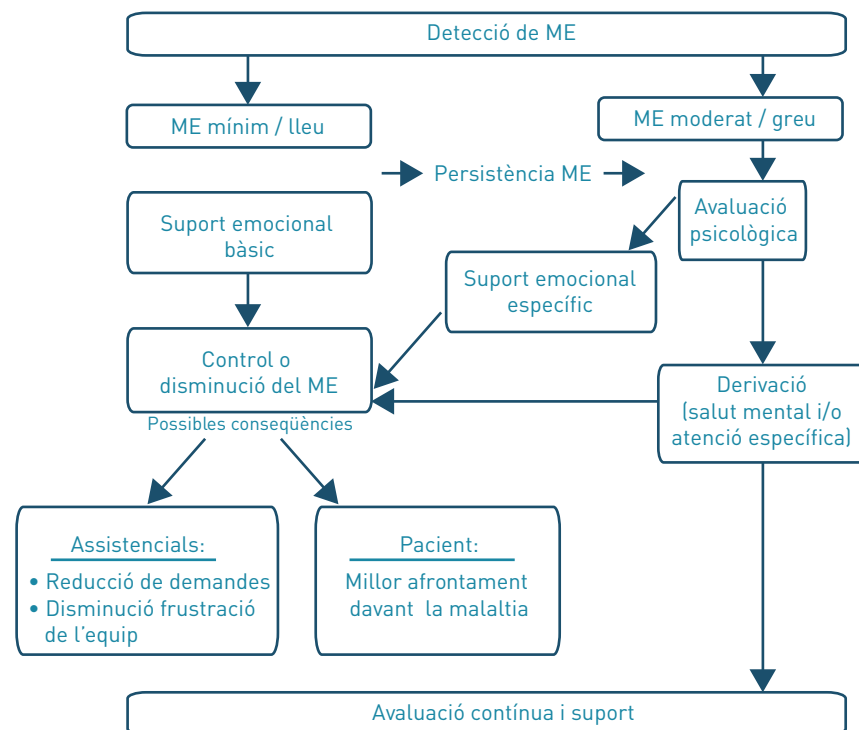


Figura 6: Adaptació del model de detecció, derivació i suport de la NCCN<sup>11</sup>

## 5.2 | SUPORT EMOCIONAL ESPECÍFIC

El suport emocional específic, a diferència del bàsic, requereix una formació específica. És el suport que ofereixen els professionals de l'equip d'atenció que tenen una formació i/o unes competències específiques en *counseling*, deliberació ètica i presa de decisions, entre d'altres, i que els permet oferir als pacients i als seus familiars un suport complementari, a més del bàsic.

L'estructura i el procés de les intervencions de suport s'han d'adaptar a les necessitats especials i a les circumstàncies del pacient al final de la vida:

- La condició física, els tractaments mèdics i la situació d'hospitalització impliquen adaptacions dels enquadraments terapèutics i una acurada coordinació amb altres professionals.

- Abordatge flexible.
- Teràpies breus i focalitzades, amb objectius modestos d'acceptació abans que de canvi.
- Alleujar els símptomes, facilitar l'expressió emocional de les ansietats i donar suport al malalt transmetent-li seguretat.
- Respectar el paper protector de les defenses psicològiques. És important ser prudents davant els equilibris que cada pacient hagi pogut construir. Per tant, les defenses han de ser respectades en la mesura que són adaptatives per al pacient.

## 5.3 | INTERVENCIÓ PSICOLÒGICA

Aquest nivell assistencial és a càrrec del psicòleg o psicòloga de l'equip de cures pal·liatives, o en absència seva, del professional que assumeixi les interconsultes de l'equip assistencial del malalt.

Les condicions que permeten fer un suport psicològic parteixen de les premisses següents:

- Construir una aliança terapèutica.
- Comprendre el significat que el pacient dóna a la seva malaltia per facilitar-li la construcció d'una nova comprensió.
- Ajudar a recuperar el sentit de la vida facilitant-li la possibilitat que pugui explicar la seva pròpia història.
- Ajudar a recuperar la seva autoestima experimentant l'afecte de les persones.
- Facilitar-li el comiat.
- Detectar i facilitar, si el pacient ho desitja, la reparació de relacions prèvies.
- Explorar mecanismes de defensa i estratègies d'afrontament reeixits en el passat, relacionar-los amb els actuals i triar els més adaptatius en la situació actual per al pacient i la seva família.
- Facilitar la presa de decisions difícils, podent utilitzar estratègies de solució de problemes.
- Legitimar el patiment en la situació del final de la vida, identificant els aspectes que impedeixen donar un sentit al present, empitjoren la qualitat de vida, augmenten el dolor i altres símptomes, i redueixen la capacitat de dur a terme el treball emocional de separar-se, acomiadar-se.
- Explorar i atendre les necessitats espirituals del pacient i la família.

## 06 | CONCLUSIONS

L'exploració del patiment es du a terme des d'una perspectiva multidimensional i interdisciplinària que respon a les necessitats i les preocupacions del pacient i el seu entorn cuidador.

Una detecció adequada i primerenca d'indicadors de ME augmentaria el nombre de pacients que es podrien beneficiar de l'atenció psicològica, i milloraria així l'adherència al tractament i la qualitat de vida o el benestar.

Segons la *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*,<sup>31</sup> «els professionals sanitaris que atenen pacients en Cures Pal·liatives haurien d'oferir suport emocional bàsic [...] a tots els pacients. Els que tenen uns nivells significatius de sofriment psicològic haurien de ser derivats per rebre suport psicològic especialitzat» (p. 34).

Amb aquesta *Guia de detecció del malestar emocional* es vol oferir una línia d'actuació perquè els professionals sanitaris puguin avaluar i formular una intervenció interdisciplinària adreçada a disminuir o eliminar el patiment evitable i acompanyar l'inevitable.

Com tota guia, està subjecta a les modificacions que la pràctica clínica o la investigació psicossocial hi puguin anar aportant en el futur.





## 07 | BIBLIOGRAFIA

1. Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboteo, J.; Limonero, J. T.; López-Postigo, M.; Sirgo, A.; Viel, S. «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida». *Psicooncología*, núm. 6 (2-3) (2009), p. 507-518.
2. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Medicina Paliativa* [Madrid], núm. 3 (1996), p. 114-121
3. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *The New England Journal of Medicine*, núm. 306 (1982), p. 639-645.
4. Lazarus, R. S.; Folkman, S. *Stress, appraisal and coping*. Nova York: Springer, 1984.
5. Chapman, C. R.; Gavrín, J. «Suffering and its relationship to pain». *The Journal of Palliative Care*, núm. 9 (2) (1993), p. 5-13.
6. Callahan, D. «Death and the research imperative». *The New England Journal of Medicine*, núm. 342 (2000), p. 654-656.
7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel, 2003.
8. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Aspectos emocionales del proceso de morir». A: Fernández-Abascal, E. G.; Palmero, F. (ed.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel, 1999, p. 265-278.
9. Saunders, C.; Baines, M. *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. 1a ed. Oxford: Oxford University Press, 1983, p. 74.
10. Krikorian, A.; Limonero, J. T. «An Integrated View of Suffering in Palliative Care». *The Journal of Palliative Care*, núm. 28:1 (2012), p. 41-49.
11. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines in oncology*. Vol. 1: *Distress management* [en línia], 2011. <[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp#distress](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#distress)> [Consulta 10 febrer 2014].
12. The Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC). Bultz, B. D.; Carlson, L. E. «Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care». *Journal of Clinical Oncology*, núm. 23 (26) (2005), p. 6440-6441.
13. Cruzado, J. A. *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis, 2010.
14. Potash, M.; Breitbart, W. «Affective disorders in advanced cancer». *Hematology/Oncology Clinics of North America*, núm. 16 (3) (2002), p. 671-700.
15. Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca, 2001.
16. Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P.; Macnillan, K. «The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care». *The Journal of Palliative Care*, núm. 7 (1991), p. 6-9.
17. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatrica Scandinavica*, núm. 67(6) (1983), p. 361-370.
18. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines for the management of psychosocial distress*. *Oncology* [Williston Park], 1999, núm. 13, p. 113-147.
19. National Comprehensive Cancer Network. *Practice guidelines in oncology*. Vol. 1: *Distress management* [en línia], 2008. <[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/PDF/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf)> [Consulta: 10 octubre 2008].
20. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Are you depressed? Screening for depression in the terminally ill». *The American Journal of Psychiatry*, núm. 154 (5) (1997), p. 674-676.
21. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *The Journal of Palliative Care*, núm. 13 (2) (1997), p. 22-26.
22. Derogatis, L. R. *The Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18): Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis, MN: National Computer Systems, 2000.
23. Goldberg, D.; Williams, P. *Cuestionario de Salud General GHQ*. Barcelona: Masson, 1996.
24. Krikorian, A. «Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado». *Psicooncología*, núm. 5 (2-3) (2008), p. 257-264.
25. Murray, S. A.; Kendall, M.; Grant, E.; Boyd, K.; Barclay, S.; Sheikh, A. «Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer». *Journal of Pain and Symptom Management*, núm. 34 (2007), p. 393-402.
26. *Distress ladder: management by standards and practice guidelines*. International Psycho-Oncology Society (IPOS), 2006. [Jimmie C. Holland, adaptat de WHO Analgesic Ladder]
27. *Cuidados paliativos: proceso asistencial integrado*. 2a ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007.
28. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencials i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*. Pla Director Sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2012.
29. Ferris, F.; Balfour, H. M.; Bowen, M. D.; Farley, M. D.; Hardwick, R. N.; Lamontagne, C., et al. «A Model to Guide Patient and Family Care: Based on Nationally Accepted Principles and Norms of Practice». *Journal of Pain and Symptom Management*, núm. 24 (2) (2002), p. 106-123.
30. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer*. *The manual*, 2004. <<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>>.
31. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008. *Guías de Práctica Clínica en el SNS*. Osteba, núm. 2006-2008.

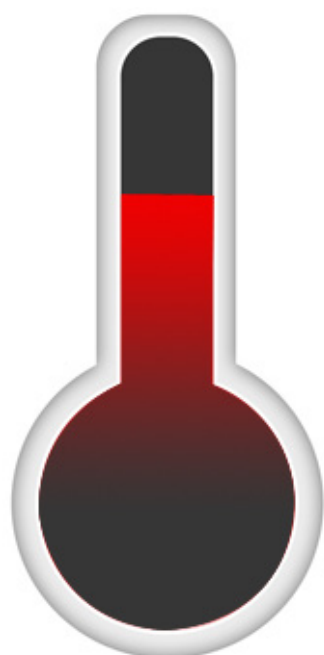
# 08 | ANNEXOS

## 8.1 | TERMÒMETRE DEL MALESTAR EMOCIONAL

**DISTRÈS EXTREM**

**DISTRÈS MODERAT**

**ABSÈNCIA DE DISTRÈS**



### CAUSA DE DISTRÈS

**Problemes pràctics:**

- casa
- assegurança de salut o vida
- feina o escola
- transport
- cura infantil

**Problemes físics**

- dolor
- nàusea
- fatiga
- problemes per dormir
- mobilitat
- bany o vestit

**Problemes familiars:**

- relació amb la parella
- relació amb els fills

**Problemes emocionals:**

- preocupació
- tristesa
- depressió
- nerviosisme

**Preocupació religiosa o espiritual:**

- amb relació a Déu
- pèrdua de la fe

## 8.2 | ESCALA DE PERCEPCIÓ DEL TEMPS

1. Com se li va fer el dia d'ahir (aquesta nit, aquest matí, aquesta tarda): curt, llarg..., o com ho definiria? (Intenti especificar molt curt, curt, normal, llarg o molt llarg, per favor.)

Molt curt \_\_\_ Curt \_\_\_ Normal \_\_\_ Llarg \_\_\_ Molt llarg \_\_\_

2. Per què?

## 8.3 | DME

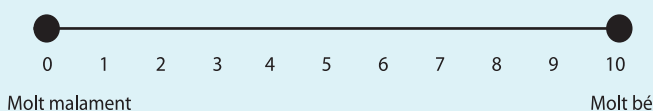
Data d'administració:  
Hora d'administració:  
Avaluador:

Nom del pacient:  
NHC:

### DETECCIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grup SECPAL

1. Com està d'ànims? Bé?, regular...? Vostè què diria?

=> Indiqui el valor que hi donaria en una escala de 0 (molt malament) a 10 (molt bé)



2. Hi ha alguna cosa que li preocupi?  Sí  No

=> En cas afirmatiu, cal preguntar-li el següent:

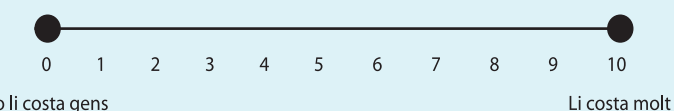
En aquest moment, què és el que més li preocupa?

Cal marcar el problema o els problemes que corresponguin i descriure'ls.

- Econòmics
- Familiars
- Emocionals
- Espirituals
- Somàtics
- Altres

3. Com porta aquesta situació?

=> Indiqui el valor que hi donaria en una escala de 0 (no li costa gens) a 10 (li costa molt)



4. S'observen signes externs de malestar?  Sí  No

=> En cas afirmatiu, cal assenyalar quins

- Expressió facial (tristesa, por, eufòria, enuig)
- Aïllament (mutisme, demanda de persianes baixades, rebuig de visites, absència de distraccions, incomunicació...).
- Demanda constant de companyia o atenció (queixes constants...).
- Alteracions del comportament nocturn (insomni, malsons, demandes de rescat no justificades, queixes...)
- Altres

Observacions: .....

CRITERIS DE CORRECCIÓ - DME:  
(10 - ITEM 1) + ITEM3 => [10-( )] | ( ) =



Societat Catalanobalea de Cures Pal·liatives



Obra Social "la Caixa"