

**Guia per l'atenció emocional
de pacients al final de la vida i del seu entorn afectiu**
Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals

Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives
Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears

FEBRER 2010

**Guia per l'atenció emocional
de pacients al final de la vida i del seu entorn afectiu
Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals**

Autora : Montserrat Bernaus Martí, psicòloga clínica.
Unitats de Atenció Pal·liativa, Sociosanitàries, i d'atenció a VIH+,*
Corporació Sanitària Parc Taulí, centre sociosanitari Albada, Sabadell.
MBernaus@tauli.cat

Revisors : Antònia Apolinar, treballadora social, PADES CP *
M^a Teresa Buera, infermera, UFISS CP.*
Ricard Comet, metge, UGA.*
Isidre Grimau, metge, UCP. *
Montserrat Vaqueiro, metgessa, sociosanitari.*

Dolors Mateu Ortega, psicòloga clínica. CST **
Coordinadora del grup de Psicòlegs de Cures Pal·liatives de la SCBCP***

Suports : Gemma Navarro, metgessa epidemiòloga.*
Silvia Viel , psicòloga clínica. Consorci Sanitari del Garraf.
Joaquim T. Limonero, Unitat de Psicologia Bàsica.
Facultat de Psicologia. UAB, vocal de la junta de la SCBCP***
Montserrat López, infermera, PADES *,vocal de la junta de la SCBCP***

Data prevista de la propera revisió de la guia: 2012

incorporant els suggeriments dels professionals que la apliquin.

A l'any de la seva aplicació se'n avaluarà la utilitat a través d'una enquesta als equips i/o anàlisi dels suggeriments recollits.

Paraules clau:

Atenció emocional, detecció i maneig de signes i símptomes emocionals, malestar emocional, orientació diagnòstica, maneig terapèutic i pal·liatiu, final de la vida.

*CSPT: Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell

** CST: Corporació Sanitària de Terrassa

***SCBCP: Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives

<u>Índex</u>	pàgina
Títol, autoria, revisors, paraules clau.....	2
Introducció.....	4
Objectius de la guia.....	6
Marc d'utilització de la guia.....	6
Conceptes.....	6
Objectius generals de l'atenció emocional.....	7
Objectius concrets.....	7
Metodologia emprada.....	8
. instruments/eines.....	9
. material.....	9
1- Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en pacients al FV. 10	
. Detecció de signes i símptomes (1 ^a columna).....	10
. Exploració (2 ^a columna).....	11
. Orientació diagnòstica(3 ^a columna).....	11
. Orientació del maneig terapèutic i pal·liatiu(4 ^a columna).....	12
. Seguiment(5 ^a columna)	12
- Quadre resum del procés per la detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals, full d'observació, registre i seguiment.....	13
2- Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en persones de l'entorn afectiu de pacients que es troben al final de la vida.....	14
. Detecció de signes i símptomes (1 ^a columna).....	15
. Exploració (2 ^a columna).....	15
. Orientació diagnòstica(3 ^a columna).....	16
. Orientació del maneig terapèutic i pal·liatiu(4 ^a columna).....	17
. Seguiment(5 ^a columna)	18
- Quadre resum del procés per la detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals, full d'observació, registre i seguiment.....	19
Espai lliure per anotacions, Resum final.....	20
Referències Bibliogràfiques.....	21-22

Guia per l'atenció emocional de pacients al final de la vida i del seu entorn afectiu. Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals

Introducció

La malaltia avançada i el final de la vida suposa un important impacta emocional en els malalts i en les persones del seu entorn afectiu. En aquest context les persones solen patir emocionalment. Una bona atenció al final de la vida implica doncs atendre els aspectes emocionals i per fer-ho caldrà detectar-los i actuar-hi adequadament. Aquesta guia vol facilitar als professionals que atenen a pacients amb malalties avançades, la detecció i maneig dels seus símptomes emocionals i els de les persones que els acompanyen en aquesta situació.

Al llarg de l' història del desenvolupament de l'atenció pal·liativa i ja des de els seus inicis, s'ha considerat fonamental l'atenció integral a les necessitats de les persones al final de la vida, a fi de aconseguir la millor qualitat de vida i trànsit a una mort digne. Aquest enfocament, que comprèn els aspectes emocionals, s'ha anat manifestant reiteradament, en trobem exemples en la dècada dels seixanta en els països anglosaxons (Saunders, Kübler –Ros), en els anys vuitanta i noranta (Cassell, Champman i Gràvin, Bayes,) en les primeres unitats i referències a l'atenció pal·liativa en el nostre país, en les recomanacions de Societats i Organismes implicats (OMS, Institut of Medicine, SECPAL, SCBCP.), en entorns més generals de la Medicina (exp.: informe Hastings), així com en la majoria de publicacions relacionades amb l'atenció al final de la vida.

En el nostre país des de l' inici de l'atenció pal·liativa, es parteix d'aquesta concepció integral de l'assistència a aquests malalts i als seus familiars, i si be aquesta inclou sempre els aspectes emocionals, a l'hora de veure com es poden manegar en la pràctica, trobem poques guies, amb alguna aportació singular (1). Dins la temàtica, podem mencionar també el treball en curs d'un grup de professionals en la seva majoria psicòlegs i entre ells l'autora d'aquesta guia, tots amb molta experiència en pal·liació, que ha elaborat el primer instrument de detecció de malestar emocional en persones al final de la vida (DME-08)(2), actualment en procés de validació.

(1) Arranz P., Barbero J., Barreto P., Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos. Barcelona:Ariel Ciencias Mèdicas;2003.

(2) Maté J.,Mateo D., Bayés R., Bernaus M., et al.Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida.Psicoonc.2009;vol.6nº.2-3,pp507-518

El procés que ha seguit l'elaboració de la guia que a continuació es presenta, fou iniciat per l'autora quan des de la junta de la SCBCP, va convidar a una sessió de formació, a la Sra. Sílvia Viel, psicòloga clínica amb gran experiència d'atenció pal·liativa, a parlar del "Maneig d'aspectes psicològics i emocionals", amb l'objectiu d'animar a d'altres psicòlegs, a elaborar una guia de maneig d'aspectes emocionals per professionals que atenen a persones al final de la vida. A partir d'aquí, des de l'atenció psicològica de la unitat de cures pal·liatives de la Corporació Parc Taulí de Sabadell, es va anar elaborant aquesta guia. Aquesta unitat, en funcionament des de 1991, facilita atenció integral i personalitzada en el lloc on es trobi ubicat el malalt, inclòs el seu domicili, contribuint a que pugui acabar la seva vida amb qualitat d'assistència i amb el mínim patiment possible. Aquests anys de funcionament han permès anar incorporant i adequant els coneixements i la pràctica d'aquesta atenció a les persones que pateixen malalties inguaribles, pluripatologies, malalties degeneratives, edat avançada, i totes les que es puguin trobar al final de les seves vides.

Actualment es disposen de pautes de tractaments mèdics i d'infermeria però molt poques pel que fa al maneig d'aspectes emocionals. Tot i que sempre cal individualitzar aquests processos i que en la pràctica es pot comptar amb la gran sensibilitat, experiència, l'empatia i el bon fer dels professionals que atenen aquests pacients i els que els acompanyen, l'aportació d'unes pautes d'atenció emocional han de facilitar una bona i adequada praxi. Justament ha estat aquesta sensibilitat respecta a la necessitat de tractar adequadament els aspectes emocionals el que ha motivat l'elaboració d'aquesta guia que ha comptat amb el suport i la col·laboració interdisciplinària d'un ampli ventall de professionals relacionats amb processos de final de vida.

Les recomanacions proposades en aquesta la Guia, es basen sobretot en l'experiència i formació en aquest camp dels hi han participat, i vol suggerir pautes als professionals que atenen a aquestes persones per detectar i manegar signes i símptomes emocionals. El resultat es una primera proposta oberta a futures col·laboracions que la puguin enriquir i així esdevenir una eina útil als professionals que atenen a pacients amb malalties avançades.

Objectius de la Guia

La Guia per l'atenció emocional de pacients al final de la vida i per les persones que els hi acompanyen, vol donar pautes per la detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals a tots els professionals de l'equip interdisciplinari que els atenen. Així doncs els seus objectius principals seran:

- . Facilitar l'atenció emocional adequada als pacients i a les persones del seu entorn afectiu, al final de la vida.
- . Proporcionar als professionals de l'equip interdisciplinari, pautes de detecció i maneig d'aspectes emocionals en l'atenció pal·liativa.

Marc d'utilització de la guia:

Professionals que atenen a persones que es troben al final de les seves vides i al seu entorn afectiu, en qualsevol dispositiu assistencial allà on siguin ateses.

Conceptes:

L'atenció emocional al final de la vida es centra en el sofriment i les seves repercussions, en el malestar emocional i d'altres signes i símptomes relacionats i freqüents en aquesta situació. Caldrà aprendre a detectar i objectivar els signes emocionals, a la vegada que els símptomes que refereixen les persones ateses, a fi de plantejar l'actuació més adequada.

Segons Chapman y Gravin, sofriment es "un estat afectiu, cognitiu i negatiu complexa, caracteritzat per la sensació que experimenta la persona de trobar-se amenaçada en la seva integritat, per el seu sentiment d'impotència per fer front a aquesta amenaça i per l'esgotament dels seus recursos personals i psicosocials que li permetrien d'afrontar-la".

L'amenaça de pèrdua de la salut i de la vida és de les més intenses que es poden patir. La sensació d'amenaça i el sentiment d'impotència són subjectius, el sofriment, per tant, també ho serà.

A l'hora de plantejar-se les intervencions en els aspectes emocionals de les persones afectades, l'important no serà tant "els símptomes en ells mateixos, sinó les valoracions de la intensitat amenaçadora que els mateixos susciten en les persones concretes que els pateixen", basant-nos en el model d' "amenaces - recursos" que, fonamentat en les aportacions de diversos autors, va ser recollit i

explicat en el camp de la teoria de les cures pal·liatives en el nostre país pel Dr. Bayés.

Pel que fa a les respostes emocionals de les persones, cal dir que venen condicionades per la combinació de múltiples factors com: la seva història, la seva estructura de personalitat, el moment del seu cicle vital, els vincles afectius, les ansietats mobilitzades, les estratègies d'afrontament, els mecanismes de adaptació i defensa utilitzats, els recursos de suport disponibles, el propi procés de la malaltia, els símptomes, etc..

Els objectius de l'atenció emocional als pacients i a les persones del seu entorn afectiu seran:

- . Facilitar el tractament integral i de qualitat fins al final de la vida
- . Atendre adequadament els aspectes emocionals dels malalts i de les persones que els acompanyen en el procés.
- . Facilitar a les persones un final de vida lliure de malestar i de patiment evitables i en concordança amb els valors i les voluntats dels afectats
- . Alleujar el sofriment del malalt i les persones del seu entorn afectiu
- . Avaluar, atendre i pal·liar els estats emocionals/ anímics al final de la vida
- . Facilitar, respectar i acompanyar els processos d'adaptació i acceptació
- . Detectar i potenciar els recursos personals i socials de les persones implicades
- . Facilitar els processos de comunicació i d'informació
- . Facilitar el control de símptomes
- . Proporcionar suport emocional a les persones implicades en la situació
- . Garantir la millor presa de decisions, amb l' inclusió dels aspectes emocionals i psicològics.
- . Detectar, tractar i/o derivar les complicacions psíquiques.
- . Fer prevenció.
- . Incrementar confiança i tranquil·litat als professionals que atenen a aquestes persones

El que implicarà: detectar, alleujar/pal·liar el sofriment i el malestar emocional
atendre l'estat anímic i emocional
facilitar els processos d'adaptació / acceptació
prevenir complicacions psicològiques

Metodologia emprada

Per organitzar la guia s'ha ideat un procés de detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en el que intervindria tot l'equip interdisciplinari, algunes accions seran comunes a tots els professionals i d'altres específiques de cada especialitat. El procés s'ha estructurat en 5 passos diferenciats que es resumeixen en columnes en un full de registre per els malalts i un altre per el seu entorn afectiu:

- El primer pas (1^a columna) es per la **detecció de signes i símptomes**, per fer-ho es suggereixen algunes pautes i es convida a tots el membres de l'equip a observar-los i registrar-los, el que es pot fer amb un simple subratllat.
- Una vegada detectats signes i símptomes, es passarà a la seva **exploració** (2^a columna) des de les diferents disciplines: medicina, infermeria, treball social, psicologia, etc. per arribar a una orientació diagnòstica. Es recorda en aquest punt l' importància d'incorporar els símptomes referits, la percepció, valors, opinió, etc...,del pacient, a fi de evitar quedar-se només amb l'observació del professional. En aquesta columna s'hi suggereixen exemples de possibles factors que podrien estar influint en el malestar detectat, que si es fos el cas només caldria subratllar.
- En la **Orientació diagnòstica** (3^a columna),els diferents professionals poden fer la seva aportació respecta al que considerin que pot estar contribuint al malestar del pacient, amb l' objectiu d'orientar **el maneig terapèutic/pal·liatiu** (4^a columna) del que se'n concreten alguns exemples i suggeriments, amb possibilitats des de les diferents especialitats
- Finalment, es proposa fer el **seguiment** (5^a columna) dels aspectes detectats, des de cada professional i també des de el pla terapèutic en equip interdisciplinari, amb els registres pertinents.

En tot el procés es diferencien i coexisteixen dos nivells de maneig : un nivell comú a tots els professionals de l'equip, i a la vegada el propi i específic de cada professional que actuarà en funció de les característiques i coneixements de la seva especialitat.

Instruments/eines per l'abordatge emocional:

- . detecció, atenció i seguiment de les necessitats del pacient i quins el cuiden i/o acompanyen
- . detecció i seguiment d'aspectes psicològics i emocionals
- . registre i seguiment d'aquests aspectes en la història clínica, s'haurà de tenir també en compte el seu registre en la història clínica informatitzada.
- . destreses, estratègies i competències adequades per la comunicació i la relació.
- . actituds adequades, com per exemple: empatia, escolta activa, acceptació, respecte
- . counselling, coaching.
- . suport emocional.
- . atenció psicològica especialitzada.
- . integració dels aspectes psicològics i emocionals en els plans terapèutics de l'equip interprofessional.
- . atenció/derivació segons necessitats específiques detectades
- . detecció i derivació de situacions emocionals complexes.

Material:

Es presenten dos fulls de registre dels processos de detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en els pacients i en les persones del seu entorn afectiu. Cada full conté un quadre resum dissenyats per facilitar als diversos professionals un registre àgil per les observacions i seguiment dels aspectes emocionals i han de facilitar també la seva valoració i consens en el pla terapèutic interdisciplinari. Al final de la guia s'ha inclòs un apartat per oferir la possibilitat d'anotar-hi impressions, comentaris, etc.. de qualsevol dels agents: pacient, familiars, professionals o altres. A continuació es descriu el contingut de cada quadre /resum

1- Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en pacients al final de la vida:

Les alteracions emocionals més freqüents en els pacients al final de la vida son: el malestar emocional, la ansietat, la tristesa, el maneig de sentiments difícils, i d'altres. Solen reflectir el sofriment i les dificultats d'adaptació a la situació estressant greu. Sovint es manifesten varis signes i símptomes alhora.

Detecció de signes i símptomes (1^a columna) :

Cal que el malestar emocional es detecti i registri per el seu diagnòstic i tractament.

Signes i símptomes freqüentment observats de malestar emocional són:

sentiments, emocions:

- impacte, ansietat, tristesa,
- expressió de sentiments, percepcions, emocions difícils,
- altres.(descriure).....

fisiològics:

- dolors
- trastorns de la son, de la gana, del ritme cardíac, de la respiració,transpiració,
- tensió, inquietud, cansament, pèrdues cognitives,
- altres.(descriure).....

conductes:

- canvis de conductes
- queixes, aïllament, irritabilitat,
- dificultats de control, de relació, agressivitat
- plors, nerviosisme, apatia,
- expressions de malestar, enfado, incomoditat, esgotament,
- demandes constants i/o poc justificades
- d'altres.(descriure).....

altres observacions:

Els professionals de l'equip observen i subratllen en el quadre/resum els signes i símptomes que s'observen en el pacient, registrant els indicis de malestar emocional en el full i en la historia clínica

Exploració (2ª columna)

Els professionals de l'equip interdisciplinari exploren segons la seva especialitat els signes i símptomes, incorporant la percepció que el pacient en té dels mateixos. Segons la simptomatologia, caldrà explorar i diagnosticar des de la vessant mèdica, d'infermeria, psicològica, social o altres.

Exemples d'aspectes a tenir en compte:

- Exploració juntament amb el pacient del seu malestar
- Valoració del temps transcorregut des del inici i/o diagnòstic de la malaltia
- dificultats en el procés d'adaptació/ acceptació
- Identificació de factors etiològics i/o desencadenants i mantenidors:
 - . fonts d'ansietat, procés d'informació,
 - . història, relacions personals,
 - . efectes de la malaltia o del tractament, interrupció o manca de tractament
 - . acumulació de pèrdues,
 - . psicològics com: impacta, incertesa, pors, preocupacions, necessitats, sentiments difícils, ansietat, estat anímic, expectatives, estrès, altres.....
 - . socials com: canvis en l'organització familiar, habitatge, immigració, aïllament, esgotament, dificultats econòmiques, laborals, necessitats, dificultats, altres.....
 - . recursos personals, socials, materials, altres.
 - . factors culturals, espirituals, altres,

Subratllar en el full de registre del pacient

Orientació Diagnòstica (3ª columna)

Els professionals de l'equip multidisciplinari orientaran el diagnòstic segons la seva especialitat. Els més freqüents solen ser:

- . efectes de la malaltia i/o del tractament
- . malestar emocional, ansietat, tristesa, depressió,
- . dificultats en el procés d'adaptació/ acceptació
- . dificultats en el procés de informació/comunicació
- . diagnòstic psicològic
- . diagnòstic diferencial entre tristesa normal al final de la vida i depressió clínica
- . dificultats d'elaboració, procés difícil/ complexa

- . dificultats socials
- . factors culturals, espirituals, altres

Subratllar en el full de registre del pacient

Registrar-ho en la història clínica

Orientació del maneig terapèutic i pal·liatiu : (4^a columna)

Els professionals de l'equip interdisciplinari orientaran el maneig terapèutic i pal·liatiu més adequat a cada pacient, els més freqüents solen ser:

- . facilitar l'expressió i pal·liació dels factors identificats i del malestar
- . pal·liació de les causes del malestar per efectes del tractament o de la malaltia
- . vetllar el procés de comunicació e informació
- . facilitar referents estables i relació de confiança.
- . facilitar la participació del pacient en les decisions que li afecten
- . tractament psicoterapèutic
- . tractament farmacològic
- . acompanyar procés d'adaptació
- . potenciar recursos personals i de l'entorn
- . potenciar recursos socials, materials,
- . tècniques específiques
- . suport emocional
- . mesures i estratègies ambientals
- . seguiment del malestar emocional i dels seus canvis
- . seguiment de les necessitats i dificultats detectades.
- . Pla terapèutic de l'equip interdisciplinari. registre en el curs clínic.
- . Tractament psicològic específic.

Seguiment: (5^a columna)

Caldrà fer seguiment de la evolució del malestar emocional i dels seus canvis.

Anotar-ho en el full de registre del pacient amb la data, l' identificació del professionals i els comentaries que es considerin importants.

Registrar-ho en la història clínica del pacient.

Fer valoració i seguiment dels aspectes emocionals en el pla terapèutic del equip interdisciplinari

Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en pacients al final de la vida

(Subratllar el que s'observa en el pacient)

etiqueta

Data:

Detecció de signes i símptomes emocionals (els professionals de l'equip)	Explorar (segons especialitat i <u>incorporant la percepció del pacient</u>) exemples:	Orientació diagnòstica (per especialitats) exemples:	Orientació de maneig terapèutic /pal·liatiu (professionals de l'equip i segons especialitats) exemples:	Seguiment		
				Data	Profes.	comentaris
sentiments, emocions: - impacte, tristesa, ansietat, - expressió de: sentiments, percepcions, emocions difícils, - d'altres(descriure)..... fisiològics: - dolors, - trastorns de la son, de la gana del ritme cardíac, de la respiració, transpiració, - tensió, inquietud, cansament, - d'altres(descriure)..... conductes: - canvis de conducta, - queixes, aïllament, irritabilitat, - dificultats de control, relació, - plors, nerviosisme, apatia, - expressions de malestar, enfado, incomoditat, demandes constants i/o poc justificades, - d'altres(descriure)..... Altres observacions:..... -Registrar-ho a l'història clínica	- signes i símptomes de malestar emocional - temps des del inici de malaltia - dificultats en el procés d'adaptació/acceptació - Identificar <u>factores etiològics</u> i/o desencadenants i mantenidors: . fonts d'ansietat, procés informació . història, relacions personals . efectes de la malaltia o del tractament, interrupció o manca de tractament, . acumulació de pèrdues - psicològics com: impacta, por, preocupacions, necessitats, sentiments difícils, ansietat, estat anímic, expectatives, incertesa, estrès, altres, -socials com: habitatge, immigració, canvis organitz. familiar esgotament, dificultats econòmiques, laborals, necessitats, altres, - recursos personals, socials, altres, - factors culturals, espirituals, altres	-efectes de la malaltia o del tractament - malestar emocional, ansietat, tristesa, depressió - dificultats d'adaptació/acceptació - dificultats en el procés de comunicació/informació - diagnòstic psicològic - diagnòstic diferencial entre tristesa normal al final de la vida i depressió clínica - Dificultats d'elaboració Procés difícil / complexa - dificultats socials - factors culturals, espirituals - altres	- facilitar l'expressió i pal·liació dels factors identificats i del malestar - pal·liació de les causes del malestar per efectes del tractament o de la malaltia - vetllar procés de comunicació/informació. - facilitar referents estables i relació de confiança. - facilitar la participació del pacient en les decisions que li afecten - Tractament psicoterapèutic - Tractament farmacològic - acompanyar procés d'adaptació - potenciar recursos personals i de l'entorn - tècniques específiques - suport emocional -mesures i estratègies ambientals - seguiment de les necessitats/dificultats detectades - seguiment del malestar emocional i dels seus canvis, registre en el curs clínic - seguiment en el pla terapèutic del equip interdisciplinari			
Canvis significatius						
RESUM FINAL						

2- Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en persones de l'entorn afectiu dels pacients al final de la vida:

En el nostre context, l'entorn afectiu que més freqüentment acompanya als pacients sol ser la família; però en la guia, a fi d'incloure la diversitat de relacions afectives, utilitzarem indistintament conceptes més genèrics per referir-nos a les persones que cuiden i són referència afectiva pel pacient.

Les persones que acompanyen als pacients al final de la vida, són el seu suport afectiu principal i pateixen l'estrès i el sofriment que suposa aquesta etapa i l'acomiadament. Poden presentar: dificultats per manegar l'estrès, malestar emocional, ansietat, tristesa, pors, sentiments difícils, dificultats en el procés d'adaptació, canvis en els hàbits i conductes, etc..

A més, cal tenir en compte que les persones que cuiden a d'altres, en general, solen prioritzar les necessitats del malalt i ajornar l'alleujament del propi malestar. Caldrà atendre emocionalment a les persones que cuiden al malalt per que el puguin acompanyar be al final de la vida, per alleujar patiment i per la prevenció de possibles complicacions psicològiques posteriors a la pèrdua

Objectius específics:

- Pal·liació del sofriment de l'entorn afectiu del pacient

- Facilitar el procés d'adaptació de les persones a l'etapa final i la pèrdua

- Potenciar els recursos de l'entorn del pacient, disminuir la seva vulnerabilitat

- Prevenció de complicacions psicològiques

- Prevenció de dols complicats

Les alteracions emocionals més freqüents en les persones de l'entorn afectiu dels pacients que es troben al final de la vida són el malestar emocional, la ansietat, la tristesa, el maneig de sentiments difícils, el cansament, etc..

Solen reflectir el sofriment i les dificultats d'adaptació a la situació estressant greu.

Sovint s'observen varis signes i símptomes alhora.

Detecció de signes i símptomes (1ª columna) :

Cal que el malestar emocional es detecti i registri per el seu diagnòstic i tractament.

Signes i símptomes freqüentment observats de malestar emocional són:

sentiments, emocions:

- impacte, ansietat, tristesa,
- expressió de sentiments, percepcions, emocions difícils,
- altres(descriure).....

fisiològics:

- problemes de salut
- Trastorns de la son, de la gana, etc..
- tensió, inquietud, cansament, esgotament,
- altres(descriure).....

conductes:

- canvis de conductes
- queixes, aïllament, irritabilitat,
- dificultats de control, de relació, per cuidar-se.
- plors, nerviosisme, apatia,
- expressions de malestar, enfado, incomoditat, demandes constants i/o poc justificades
- d'altres(descriure).....

altres observacions:.....

Els professionals de l'equip observen i subratllen els signes i símptomes que s'observen les persones de l'entorn afectiu del pacient, registrant els indicis de malestar emocional en el quadre i en la historia clínica

Exploració (2ª columna)

Els professionals de l'equip interdisciplinari exploren els signes i símptomes segons la seva especialitat, incorporant la percepció que els afectats en tinguin dels mateixos.

Segons la simptomatologia, caldrà explorar i diagnosticar des de la vessant mèdica, d'infermeria, psicològica, social o altres.

Exemples d'aspectes a tenir en compte:

- Exploració juntament amb l'afectat, del seu malestar, preguntar.
- Valoració del temps transcorregut des del inici i/o diagnòstic de la malaltia
- Dificultats en el procés d'adaptació/ acceptació

- Identificació de factors etiològics i/o desencadenants i augmentatius de malestar emocional i/o estrès:
 - . edat del pacient o del familiar
 - . característiques de la relació afectiva amb el pacient
 - . cicle vital, historia, pèrdues
 - . procés d'informació/comunicació,
 - . fonts d'ansietat
 - . psicològics com: impacta, incertesa, pors, preocupacions, necessitats, sentiments difícils, ansietat, estat anímic, expectatives, estrès, altres.....
 - . socials com: canvis en l'organització familiar, habitatge, immigració, aïllament, esgotament, dificultats econòmiques, laborals, necessitats, dificultats, altres.....
 - . recursos personals, socials, materials, altres.
 - . factors culturals, espirituals, altres,

Subratllar en el full de registre

Orientació Diagnòstica (3ª columna)

Els professionals de l'equip interdisciplinari orientaran el diagnòstic segons la seva especialitat. Els més freqüents son:

- . malestar emocional, ansietat, tristesa, depressió,
- . Identificació de malestar evitable i/o que es pugui alleugerir
- . procés d'adaptació/ acceptació, procés de dol
- . procés de informació/comunicació
- . diagnòstic psicològic
- . identificar persones o situacions de risc
- . diagnòstic diferencial entre: . tristesa normal i depressió clínica
 - . anticipació de dol normal i risc de dificultats
- . dificultats d'elaboració, procés difícil/ complexa, vulnerabilitat
- . dificultats socials
- . factors culturals, espirituals, altres

Subratllar en el full de registre

Registrar-ho en la historia clínica

Orientació del maneig terapèutic i pal·liatiu : (4^a columna)

Els professionals de l'equip interdisciplinari orientaran el maneig terapèutic i pal·liatiu més adequat a cada situació, els més freqüents solen ser:

- . facilitar l'expressió de sentiments i del malestar emocional, mostrar disponibilitat
- . empatia, atenció, acceptació i acompanyament a les persones que pateixen
- . atenció al processos de comunicació, informació i de anticipació al dol
- . facilitar referents professionals estables i relació de confiança.
- . facilitar la participació en les decisions que li afecten
- . comprensió i prevenció dels processos, canvis, presa de decisions
- . afavorir la implicació i la comunicació entre els afectats
- . orientar el seguiment del procés d'adaptació, la millora de l'estat anímic i la pal·liació del malestar emocional. acompanyar procés d'adaptació
- . detecció i derivació de situacions emocionals complexes, possibles patologies i necessitats de atenció específica i/o especialitzada.
- . detecció i derivació de necessitats socials, relacionals, econòmiques a l'atenció social especialitzada
- . facilitar preparació del dol, prevenció de dols complexos
- . potenciar recursos personals i de l'entorn
- . suport emocional
- . orientació a:
 - . atenció psicològica especialitzada
 - . atenció mèdica
 - . atenció social
 - . altres,
- . derivació informada i coordinada als serveis d'atenció primària, serveis d'atenció escolar, altres,

Seguiment de la evolució del malestar emocional i dels seus canvis.

Seguiment de les necessitats detectades

Subratllar en el full de registre

Valoració i seguiment en el pla terapèutic del equip interdisciplinari.

Registrar-ho en la historia clínica del pacient.

Seguiment: (5^a columna)

Caldrà fer seguiment de la evolució del malestar emocional i dels seus canvis.

Anotar-ho en el full de registre amb la data, l' identificació del professionals i els comentaries que es considerin importants.

Registrar-ho en la historia clínica del pacient.

Fer valoració i seguiment dels aspectes emocionals en el pla terapèutic del equip interdisciplinari.

Detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals en persones de l'entorn afectiu dels pacients que es troben al final de la vida

Etiqueta

(subratllar el que s'observa)

Data:

Detecció de signes i símptomes emocionals (els professionals de l'equip)	Explorar (segons especialitats i incorporant la percepció dels afectats) exemples:	Orientació diagnòstica (per especialitats) exemples:	Orientació del maneig terapèutic/ pal·liatiu (professionals de l'equip i segons especialitats) Exemples:	Seguiment		
				Data	Profes.	comentaris
<p>Sentiments, emocions:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impacte, tristesa, ansietat, - expressió de: sentiments, percepcions, emocions difícils, - altres(descriure)..... <p>Fisiològics:</p> <ul style="list-style-type: none"> -problemes de salut, -trastorns de la son,de la gana - tensió, inquietud,cansament, esgotament, - altres(descriure)..... <p>Conductes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - canvis de conducta, - queixes,aïllament, irritabilitat, dificultats de control, de relació de cuidar-se, canvi d'hàbits - plors, nerviosisme, apatia, - expressions de malestar, enfado, incomodat, demandes constants i/o poc justificades - altres(descriure)..... <p>Altres observacions:.....</p> <p>.....</p> <p>-Registre d'indicis de malestar emocional del entorn afectiu del pacient en l'història clínica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - signes i símptomes del malestar emocional - temps del inici de la malaltia - dificultats en el procés d'adaptació / acceptació <p>- Identificar <u>factors etiològics</u> i/o augmentatius de malestar emocional i/o d'estrès:</p> <ul style="list-style-type: none"> . edat del pacient o del afectat, . característiques de la relació afectiva, . cicle vital, història, pèrdues, . cansament, esgotament, . estrès, relacions personals, . procés d'informació/comunicació . fonts d'ansietat, estrès . psicològics com: impacta, pors, incertesa, preocupacions necessitats, ansietat, sentiments difícils, estat anímic, expectatives, estrès, altres, <p>socials com: habitatge,immigració, canvis organitz. familiar, dificultats econòmiques, laborals, necessitats, altres,</p> <p>- recursos personals, socials</p> <p>-factors culturals, espirituals, altres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Malestar emocional, ansietat, tristesa, depressió - identificació de malestar evitable i/o alleujable - dificultats d'adaptació/ acceptació, - dificultats en el procés de comunicació/informació - diagnòstic psicològic - Dificultats d'elaboració procés difícil / complexa, vulnerabilitat <p>persones o situacions de risc</p> <p>diagnòstic diferencial entre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - tristesa normal i depressió - anticipació de dol normal i risc de dificultats <ul style="list-style-type: none"> - dificultats socials - factors culturals, espirituals, - altres 	<p>Facilitar l'expressió de sentiments i del malestar emocional, mostrar disponibilitat</p> <ul style="list-style-type: none"> - empatia, atenció,acceptació, acompanyament. - atenció als processos de comunicació/ informació i dol - facilitar referents professionals estables i relació de confiança -facilitar la participació en les decisions - Afavorir la implicació i la comunicació entre els afectats - acompanyar procés d'acceptació/ d'adaptació - facilitar preparació del dol, prevenció de dols complexes - comprensió i prevenció dels processos, canvis, presa de decisions, - potenciar recursos personals i de l'entorn - suport emocional <p>Orientació coordinada a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - atenció psicològica, mèdica, social, serveis d'atenció primària,serveis escolars, altres <ul style="list-style-type: none"> - seguiment del malestar emocional i dels seus canvis - seguiment de les necessitats/dificultats detectades - seguiment en el pla terapèutic del equip interprofessional 			
Canvis significatius						19
RESUM FINAL						

Es suggereix deixar algun espai lliure per anotar impressions del personal, comentaris del pacient o del seu entorn, expressions, necessitats, preocupacions, sentiments, observacions, informacions, etc..

Resum final:

La Guia per l'atenció emocional de pacients al final de la vida i per les persones que els hi acompanyen, vol donar pautes per la detecció i actuació davant de signes i símptomes emocionals als professionals que els atenen.

El seu principal objectiu es el de facilitar l'atenció emocional adequada als pacients al final de la vida i a les persones del seu entorn afectiu, proporcionant als professionals de l'equip interdisciplinari, pautes de detecció i maneig d'aspectes emocionals en l'atenció pal·liativa, en qualsevol dispositiu assistencial allà on siguin ateses.

Per facilitar-ho s'ha estructurat un procés en 5 passos diferenciats que es resumeixen en columnes en els fulls de registre per els malalts i per el seu entorn afectiu:

- El primer pas o 1^a columna, per la **detecció de signes i símptomes**
- El segon pas o 2^a columna per l' **Exploració** des de cada una de les diferents disciplines: medicina, infermeria, treball social, psicologia, etc. sense oblidar-se de incorporar sempre els símptomes referits, la visió, percepció, valors, etc.. dels afectats
- El tercer pas o 3^a columna, per arribar a una **Orientació Diagnòstica** des de els diferents professionals.
- El quart pas o 4^a columna per d'orientar **el maneig terapèutic/pal·liatiu**
- El cinquè pas o 5^a columna per el **seguiment** dels aspectes detectats.

En tot el procés es diferencien i coexisteixen dos nivells de maneig : un nivell comú a tots els professionals de l'equip, i a la vegada el propi i específic de cada professional que actuarà en funció de les característiques i coneixements de la seva especialitat.

Amb aquest procés es pretén bàsicament: detectar, alleujar/pal·liar el sofriment i el malestar emocional, atendre l'estat anímic i emocional, facilitar els processos d'adaptació / acceptació i prevenir complicacions psicològiques. Amb la voluntat de col·laborar en un dels principals fins de la medicina: Alleujar el sofriment. *

* Los fines de la medicina. Un proyecto Internacional del Hastings Center.
Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas nº 11. 2004

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Arranz P., Barbero J., Barreto P., Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003.

Bayés R., Limonero JT, Barreto P., Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliative Care* 1997; 13,(2), 22-26.

Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte.
Barcelona: Ediciones Martinez Roca; 2001.

Buckman R. Com donar les males notícies, una guia per a professionals de la salut.
Vic: Eumo editorial ;1992.

Callahan D. Death and the research imperative.
The New England Journal of Medicine,2000;324:654-656.

Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine.
The New England Journal of Medicine,1982; 306: 639-45.

Clèries X. La comunicació, una competència essencial para los profesionales de la salud. Barcelona, Masson;2006.

Chapman, C.R. i Gavrin, J. Suffering and its relationship to pain,
Journal of Palliative Care 1993;9 (2), 5-13.

Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos.
Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.

Institute of medicine. Approaching dead: improving care at the end of life,
Washington, DC, National Academy Press; 1997.

Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984

Loesser JD, Melzack R. Pain: An overview. Lancet 1999; 353:1607-9.

Los fines de la medicina. Un proyecto Internacional del Hastings Center.
Cuadernos de la Fundación Victor Grífols i Lucas nº 11. 2004

Maté J., Mateo D., Bayés R., Bernaus M., Casas C., Gonzalez-Barboteo J., Limonero J.T.
López P.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 2009;vol.6nº2-3,pp.507-518

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema
Nacional de Salud. Madrid: Autor;2007

Parkers C.M. "Aspectos psicológicos" a Saunders C.M., Ruiz F.
"Cuidados de la enfermedad maligna terminal". Barcelona: Salvat Editores;1980.

Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez-Sancho M, Núñez Olarte JM.
Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos
(SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

Vachon, MLS. Emotional problems in palliative medicine: patient, family, and
professional. A D.Doyle, G.W.C. Hanks y N. Macdonals (Eds.) Oxford Textbook of
Palliative Medicine 1993. Oxford, Oxford University Press:pp. 577-605