

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

Trabajo Fin de Grado

Curso académico 2014-2015

**Cuidados Paliativos en Pacientes con Trastorno
Mental Severo**

Autora

Anna Sedó Porcel

Tutora

Amor Aradilla Herrero

Sant Cugat del Vallès, Junio de 2015

ÍNDICE

	PÁG.
RESUMEN	3
ABSTRACT	3
1. INTRODUCCIÓN	5
2. ÍNDICE DE ABREVIATURAS	8
3. MARCO CONCEPTUAL	9
3.1 Descripción de Trastorno Mental Severo o Grave	9
3.2 Trastornos Mentales Severos y síntomas de significación clínica al final de la vida	9
3.2.1 Trastornos esquizofrénicos	11
3.2.2 Trastorno esquizotípico de la personalidad	12
3.2.3 Trastornos delirantes	12
3.2.4 Trastorno bipolar	13
3.2.5 Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos	14
3.2.6 Trastorno obsesivo compulsivo	14
3.3 El enfermo psiquiátrico con patología terminal	15
3.3.1 Epidemiología y aspectos psicosociales	15
3.3.2 Desigualdades de salud entre enfermo psiquiátrico y otro tipo de paciente	17

4. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE CON TRASTORNO MENTAL SEVERO	19
4.1 Criterios para la definición de los pacientes con enfermedad avanzada en fase terminal	19
4.2 Visión en nuestro sistema médico del Cuidado Paliativo al Trastorno Mental Severo	20
4.2 Descripción de los Cuidados Paliativos en el enfermo mental	21
4.3 Signos, síntomas y estados del proceso terminal significativos en un paciente TMS	23
5. PAPEL DE LA ENFERMERA ANTE EL CUIDADO DE UN PACIENTE PSIQUIÁTRICO AL FINAL DE LA VIDA	27
5.1 Estrategias de cuidado enfermero	29
5.2 Estrategias de comunicación y habilidades comunicativas	32
6. ÉTICA Y LEGALIDAD EN LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS AL TRASTORNO MENTAL SEVERO	36
7. CONCLUSIONES	38
8. PERSPECTIVAS FUTURAS PARA LA PRÁCTICA, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN	40
9. BIBLIOGRAFÍA	41

RESUMEN

Ofrecer Cuidados Paliativos de calidad a un paciente con un Trastorno Mental Severo es uno de los retos más difíciles para los profesionales del campo asistencial. En los últimos años, se ha detectado un incremento en el número de personas que padece una o múltiples afecciones orgánicas junto a una enfermedad mental grave. Asimismo, dentro de esta misma clasificación, se ha cuantificado otro subgrupo a destacar, el de los individuos que cuentan con un pronóstico vital irreversible. Con el fin que los profesionales puedan ofrecer unos Cuidados Paliativos adecuados a sus necesidades reales, es esencial, que éstos dispongan de nociones respecto a cuáles son las enfermedades mentales consideradas como severas, sobre los distintos síntomas psiquiátricos que podrían interferir en la atención normal al proceso de muerte y respecto a las estrategias de cuidado y comunicativas más aconsejables.

Es por ello que el objetivo de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica sobre los cuidados paliativos a personas con Trastorno Mental Severo.

ABSTRACT

Providing quality palliative care to a patient with Severe Mental Disorder is one of the most difficult challenges for assistance professionals. An increase in the number of people suffering from one or multiple organic diseases with severe mental illness has been detected in the last few years. Also, within this classification, another subgroup has been highlighted, the individuals that have an irreversible prognosis. So that professionals can offer them palliative care appropriate to their actual needs, it is essential that they have notions about which are considered severe mental illnesses, on various psychiatric symptoms that may interfere with normal attention to the

process of death and about the most desirable strategies of care and communication.

That is why the aim of this paper is to review the literature on palliative care to people with severe mental disorder.

1. INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos que se suceden en la actualidad, conllevan modificaciones en los parámetros de enfermedad y esperanza de vida de la población. Consecuentemente, las personas viven más años y es muy probable, que lo hagan con una o más enfermedades crónicas (1, 2). Estudios en contexto americano ponen de relieve que el 88% de los pacientes que padecen una enfermedad mental crónica también sufren de una patología somática significativa (3). Con lo cual, disponemos de un porcentaje elevado de individuos que potencialmente, podría requerir atención paliativa. Según estos autores, se observa un incremento en la prevalencia de enfermedad en fase avanzada con patología psiquiátrica, que conlleva una necesidad en la comunidad de investigar sobre estrategias de cuidado a este colectivo tan especial, complejo y vulnerable (3-5).

Se ha observado escasa literatura disponible una vez realizada una búsqueda bibliográfica preliminar sobre cuidados paliativos en Pacientes con Trastorno Mental Severo (TMS) (3). De hecho, se aprecia que, en las guías de práctica clínica de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa Nacional de Cuidados al Final de la Vida, hasta día de hoy, no se incluye ni una sola referencia de cómo tratar a este tipo de paciente (6).

Por un lado, cuando consultamos directamente con el personal asistencial de Salud Mental sobre los conocimientos de que dispone en relación al tema, refiere dificultades en la aplicación de cuidados al final de vida que atribuye a la complejidad clínica del TMS. Por otro lado, especialistas que se dedican al soporte en las últimas fases de enfermedad, también han verbalizado presentar deficiencias a la hora de valorar las necesidades en las personas con patología mental sintomática. Por ello, ambos grupos profesionales, reconocen que no pueden proporcionar unas medidas

terapéuticas que se adecuen a las demandas reales de los enfermos a su cuidado.

Una vez detectadas dichas carencias en la praxis asistencial, se ha optado por iniciar una revisión bibliográfica de la literatura existente. A partir de la misma, se pretende ofrecer, una síntesis del material publicado para que el lector pueda desarrollar estrategias alternativas a la hora de atender al paciente psiquiátrico en su proceso de final de vida.

Para los profesionales de especialidades como Salud Mental, podrá suponer una fuente de conocimientos y de estrategias para aplicar en este ámbito en su práctica diaria. Asimismo, los pacientes con un trastorno mental que pueden morir por la progresión de su enfermedad orgánica, se beneficiarán de unos cuidados más específicos a sus necesidades y por tanto, recibirán una atención de mayor calidad.

De ahí, la importancia de conocer las características principales de las patologías que se clasifican dentro de los Síndromes Mentales Graves (Trastornos Mentales Severos), para poder delimitar actividades ajustadas a sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales en el contexto del cuidado en el proceso de muerte.

Las principales dificultades y/o carencias de los profesionales de salud mental para el cuidado de estos pacientes son, según diferentes autores: la separación física y estructural existente entre las unidades donde se institucionalizan pacientes con TMS de las de los cuidados dirigidos al final de la vida, aspecto que dificulta la colaboración entre los profesionales y la detección real de necesidades (6), el déficit de conocimientos especializados para trabajar de forma efectiva y segura con individuos que sufren este proceso; actitudes negativas y prejuicios del personal asistencial y, muy frecuentemente, desacuerdos en los objetivos terapéuticos entre los profesionales de ambas disciplinas (7).

Por todo lo anterior, los objetivos que se plantean en este trabajo son:

Objetivo General

Profundizar en el conocimiento de los Cuidados Paliativos en el paciente con Trastorno Mental Severo.

Objetivos específicos

En primer lugar, describir las características del paciente con Trastorno Mental Severo susceptible de necesitar cuidados paliativos, posteriormente, definir el papel de enfermería en el contexto de una enfermedad psiquiátrica grave que requiera soporte al final de la vida. Y en última instancia, proponer estrategias de cuidado enfermero, así como habilidades comunicativas que se adecuen a las necesidades asistenciales y a las características significativas del paciente psiquiátrico en situación de final de vida.

2. ÍNDICE DE ABREVIATURAS

TMG: Trastorno Mental Grave

TMS: Trastorno Mental Severo

CPAL: Cuidados Paliativos

OMS: Organización Mundial de la Salud

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1 Descripción del Trastorno Mental Severo o Grave

El perfil de paciente con Trastorno Mental Severo más acorde a lo que se estudia, es un paciente mayor de edad que sufre una enfermedad mental de largo curso bajo tratamiento medicamentoso también de larga duración. El mismo, en las últimas fases de su enfermedad orgánica terminal, manifestará alteraciones en las funciones mentales, es decir, presentará sintomatología clínicamente activa. Estas alteraciones de la función mental, se caracterizarán por interferir de forma significativa en la capacidad de respuesta del individuo a las demandas de la vida cotidiana (8). Otra característica esencial de este tipo de paciente, será su situación de ingreso hospitalario en una unidad de Salud Mental de adultos, Psicogeriatría o de Cuidados Paliativos.

Teniendo en cuenta lo anterior, cabe aclarar que, el fallecimiento del colectivo con enfermedad mental, se debe a las enfermedades somáticas graves que padece, puesto que la enfermedad TMS como entidad única, no se considera causa de muerte.

3.2 Trastornos Mentales Severos y síntomas de significación clínica al final de la vida

Las alteraciones de la función mental, por lo general, tienden a manifestarse mediante *sintomatología positiva y negativa* (8, 9).

El primer grupo, el de la sintomatología positiva, corresponde a las *ideas delirantes* y a las *alucinaciones*. El profesional podrá clasificar las ideas delirantes según su contenido, siendo éste, diverso, aunque las que pueden manifestarse más previsiblemente en caso de final de vida, son las de

temática persecutoria, autorreferencial, somática o religiosa. En cuanto a las disfunciones en lo sensorial, que responde al término de alucinaciones, se podrán atribuir al sentido oído, vista, olfato, tacto y gusto. Las auditivas y visuales serán las más características y comunes en un paciente encamado y bajo los efectos de la medicación.

En el segundo grupo, el de la sintomatología negativa, el enfermo puede manifestar una disminución en la capacidad de expresar emociones, conocido como *aplanamiento afectivo*, así como de la fluidez y la productividad del pensamiento, entendido como *alogía*. El lenguaje y el comportamiento, podrán presentarse desorganizados; asimismo, se puede dar el caso que la persona llegue hasta un estado de *catatonía* o *flexibilidad cérea* (8).

La mayoría de las patologías que se incluyen en la clasificación de TMS que son motivo de interés para el estudio, se conocen como entidades *Psicóticas*. Serán precisamente, estos síntomas positivos o negativos, los que se deberán tener en cuenta a la hora de realizar el análisis de las necesidades del enfermo. Con el objetivo de obtener detalles de aquellos síntomas que pueden presentarse con más probabilidad, se ha consultado el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV (8):

Para poder establecer los criterios diagnósticos de TMS, se ha tomado como guía la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10. Esta clasificación, responderá a las diferentes patologías que manifestarán la clínica psicótica descrita con anterioridad (10):

- Trastornos esquizofrénicos
- Trastorno esquizotípico de la personalidad
- Trastornos delirantes persistentes
- Trastorno bipolar

- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos
- Trastorno obsesivo compulsivo

La clínica sintomática, responde a modo genérico, a las patologías que han sido enumeradas. Para ello, se han recogido las definiciones que emite el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV a fin de que el profesional pueda asociar un tipo de comportamiento esperable a una enfermedad u otra, así como ejemplos de situaciones clínicas esperables que aporta el artículo de Miovic, junto a las aportaciones de las guías de práctica clínica de la American Psychiatric Association (8, 11):

3.2.1 Trastornos esquizofrénicos

El paciente esquizofrénico que reciba cuidados en proceso avanzado de enfermedad orgánica, puede manifestar, en su fase de clínica activa: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatonia. Puede presentar también, una mezcla de signos y síntomas positivos y negativos. Otras manifestaciones que presumiblemente podrían darse en las últimas fases de la enfermedad, serían las disfunciones cognoscitivas y emocionales que afectan a los campos de la percepción, el pensamiento inferencial o lógico, el lenguaje, la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la fluidez, la productividad del pensamiento y el habla, la voluntad y la atención (12).

En estos enfermos, se podría apreciar que pierden el tema principal de la conversación y saltan de un tema a otro; asimismo, sus respuestas pueden no tener relación con lo que se le pregunta, llegando a ser el lenguaje, incomprensible para el profesional.

Al desorganizarse el comportamiento, pueden presentar desde actos infantilizados hasta agitación psicomotriz. Este desajuste de la conducta, muy probablemente, puede generarles dificultades en la consecución de actividades de la vida cotidiana, llegando a afectar a sus esferas nutritiva e

higiénica. Un pobre *insight*, es decir, una baja comprensión de la persona respecto a que padece una enfermedad mental, reduce la colaboración con el personal asistencial, interfiriendo en su capacidad de toma de decisiones y de adherencia terapéutica.

3.2.2 Trastorno esquizotípico de la personalidad

Los enfermos con enfermedad somática avanzada que sufren este tipo de enfermedad psiquiátrica, tienden a encerrarse en sí mismos ya que consideran que son diferentes y que desentonan entre el resto de personas. Se caracterizan principalmente, por un patrón de déficits sociales que les generan un malestar agudo y una pérdida de capacidad de mantener relaciones personales. Interpretan como problemática toda relación interpersonal a la que se puedan someter, encontrándose incómodos con otra persona que no corresponda a los familiares de primer grado (13).

Lo anterior, puede afectar seriamente las relaciones con el equipo asistencial, ya que sienten y manifiestan activamente, ansiedad en situaciones sociales que implican contacto con un desconocido. En cuanto a su lenguaje, discurso y verbalización, son indefinidos y pueden parecer inconexos, por lo que es difícil mantener una comunicación terapéutica efectiva.

3.2.3 Trastornos delirantes

Los pacientes clínicamente sintomáticos, cursan casi con continuidad, con alucinaciones visuales, auditivas, táctiles u olfatorias y/o con ideas delirantes de tipo persecutorio y somático. En base al tema delirante que predomine, se establecerá el tipo de delirio, aunque en ocasiones, se suceden dos o más ideas delirantes simultáneamente. En un proceso de final de vida, un paciente que, por ejemplo, presente un delirio de tipo somático, en el cual el tema central de su delirio se refiriera a funciones corporales, podría percibir que tiene infestaciones subcutáneas o estar convencido que emite olores desagradables por algunas partes de su

cuerpo. Por lo anterior, el individuo puede desarrollar ansiedad subjetiva y manifestar clínica activa cuando los profesionales procedan a la realización de técnicas; como por ejemplo en el caso de la administración subcutánea de fármacos, ya que por ejemplo, podrían pensar que quieren envenenarlo. Por lo tanto, los profesionales deben tener conocimientos básicos de estos síntomas y estrategias para su cuidado (14).

3.2.4 Trastorno bipolar

En este tipo de trastorno, el paciente puede pasar por periodos de fases sintomáticas diferentes tales como la *manía franca*, la *hipomanía* y el *estado depresivo mayor* (15):

- En el episodio maníaco, el profesional detectaría un estado de ánimo anormal, persistentemente elevado, expansible o irritable. Otros síntomas que permitirían el diagnóstico de estado psicótico, serían la disminución de la necesidad de dormir, un lenguaje verborreico, fuga de ideas y distraibilidad, aumento de las actividades intencionales, agitación psicomotriz y búsqueda excesiva de actividades placenteras. Este estado maníaco en un enfermo en fase terminal, podría conllevar una falta de conciencia de su estado clínico, por lo que podrían presentarse dificultades a la aplicación y adherencia al tratamiento.
- En un episodio hipomaníaco, se observaría que cursa con síntomas e intensidad idénticos al maníaco, pero que diferiría del anterior por la duración.
- Un estado depresivo mayor, sería objetivable mediante la constatación evidente de un ánimo sumamente bajo la mayor parte del día, que además, cursa con disminución del interés, insomnio o hipersomnias, agitación o enlentecimiento psicomotor y disminución de las capacidades de concentración y discernimiento. En algunos

pacientes, podría derivar en una falta de colaboración plena con el personal asistencial.

3.2.5 Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos

Esta especificación indicaría presencia en el sujeto de alucinaciones o ideas delirantes que se relacionan con el proceso depresivo en el que se encuentra inmerso. Por lo general, las alucinaciones que podría manifestar, serían de tipo auditivo y las ideas delirantes, se sustentarían en pensamientos de culpabilidad, de ser merecedor de un castigo, como en este caso, la muerte y el sufrimiento que le conlleva el estado avanzado de su enfermedad somática. Registros norteamericanos, proporcionan que, en fase avanzada de la enfermedad somática, este tipo de paciente, también puede presentar síntomas tales como ideación suicida recurrente (16, 17).

3.2.6 Trastorno obsesivo compulsivo

Aun encontrándose en fase avanzada, este tipo de paciente, esencialmente, se caracteriza por presentar recurrentemente obsesiones o compulsiones, que son suficientemente graves como para generar en el individuo una pérdida de tiempo importante, deteriorar su actividad general o generarle un malestar significativo clínicamente. Las *obsesiones* corresponden a ideas, pensamientos impulsos o imágenes que se le aparecen de modo persistente en su mente, las cuales, le generan un significativo distrés y ansiedad, que sólo suplirá mediante *compulsiones*. Las más probablemente presentables, pueden relacionarse con temas de contaminación como el estrechar la mano a alguien o preguntarse a sí mismo repetidamente si ha realizado algo, lo que conlleva la realización de ese acto un número determinado de veces con el fin de calmar la ansiedad. Por lo anterior, pueden presentarse casos de *misofobia* que sólo puedan contenerse mediante rituales de higienización o rituales diversos a la hora de la toma de la medicación. En caso de encamamiento, el nivel de distrés y ansiedad puede incrementarse si no es capaz de suplir las obsesiones mediante compulsiones (18).

En registros clínicos, se ha recogido sintomatología en la que el paciente revive la experiencia del diagnóstico de terminalidad de su patología orgánica, por lo dicha experiencia traumática, le ha generado tal distrés, que puede manifestarse mediante *flashbacks*, sueños repetitivos y estados de hipervigilancia.

Todos los aspectos comentados anteriormente, pueden convertirse en una dificultad añadida en el cuidado en su proceso más avanzado. El personal de enfermería, cuando proporcione cualquier tipo de atención al enfermo, deberá tenerlos en cuenta.

3.3 El enfermo psiquiátrico con patología somática en fase terminal

3.3.1 Epidemiología y aspectos psicosociales

La información identificada en relación a la epidemiología del colectivo con TMS, determina que, mayoritariamente, este tipo de enfermo, cuida menos la dieta y efectúa más trasgresiones dietéticas, realiza menos actividad física, sufre importantes efectos adversos de la medicación y además, el profesional tiende a confundir la molestia somática con un estado delirante (6, 7, 19).

La bibliografía concluye que estos individuos presentan unos índices de suicidio, accidentes, cáncer, sepsis y hepatopatías, más elevados respecto al colectivo no enfermo, hecho que consecuentemente, revertiría e incrementaría directamente sus valores de muerte prematura (19, 20).

De igual forma, se ha podido detectar que estos enfermos, adoptan más conductas de riesgo y destacan por un consumo de tóxicos importante. Con respecto al abuso de sustancias, se ha localizado una clasificación donde destacan el consumo enólico y el excesivo hábito tabáquico (5, 21). Asimismo, los fármacos para el control de síntomas generan efectos secundarios tales como: aumento de peso, hiperlipidemias, hipertensión,

arritmias cardiacas, repolarizaciones cardiacas enlentecidas, broncoaspiración y muerte súbita, entre otros.

Simultáneamente, otros factores como una higiene y aseo inadecuados, se traducen en un incremento del riesgo de contraer enfermedades infecciosas (6, 19). Más aun, al no prestar suficiente atención a su salud física, efectúan un menor uso de los servicios sanitarios. Por todo esto, también acceden con menos frecuencia a los programas de cribado en el cáncer (22).

Por añadidura, presentan una animadversión especial a visitarse por especialistas, seguramente debido al estigma social de su enfermedad mental, el cual les genera una disminución en el sentido de la dignidad personal (6, 19).

Otras poblaciones de los mismos, suelen encontrarse en ambientes marginales, muchos de los cuales, se acercan al lindar de la pobreza o indigencia (23). Se ha observado que, a éste colectivo, también se le asocia un fuerte estigma social y por ello, se encuentran con amplias barreras que impiden que reciban una atención primaria adecuada.

Debido al infradiagnóstico de la enfermedad orgánica en el TMS, se detecta también, un menor uso de la atención especializada, razón por la cual quedarían excluidos del circuito de atención sanitaria y sólo accederían a ella cuando se encuentren en la fase final de la vida (3, 24, 25). Esto sucede principalmente en el paciente con esquizofrenia, y como resultado, recibirá una atención de final de vida tardía y que no cumplirá con unos niveles asistenciales de calidad óptima (26).

Los estudios que se han realizado por la Universidad de Manitoba (E.U.A), determinan que, estadísticamente, las personas con esquizofrenia que se encuentran en los últimos seis meses de vida, utilizan significativamente menos la atención paliativa respecto a los que no presentan enfermedad

mental (6,57% vs. 17,49%, $p < 0,0001$)(20). Asimismo, hacen mayor uso de recursos sociales como las residencias geriátricas, comparado con los que no presentan enfermedad mental (52,1% vs. 24,4%, $p < 0,0001$)(20). Estos autores afirman que este tipo de enfermos necesitan un plan de cuidados paliativos individualizado junto con un apoyo sociofamiliar adecuado y, lamentablemente, han observado que muchos enfermos mentales quedan privados de dicho servicio y atención (20).

3.3.2 Desigualdades de salud entre enfermo psiquiátrico y otro tipo de paciente

Las cifras estadísticas obtenidas, reflejan diferencias significativas entre el estado de salud y la calidad asistencial que reciben dichos colectivos. Los estudios consultados, se centran principalmente en las desigualdades entre *paciente común* y *paciente con esquizofrenia*.

La literatura considera que uno de los marcadores más significativos para medir la calidad de vida en las últimas fases de la enfermedad, es la capacidad de manejar adecuadamente el dolor y el sufrimiento; respecto a esto, se ha detectado que la prescripción analgésica en un paciente esquizofrénico con cáncer es cuantitativamente inferior, por lo que se incurriría en un infratratamiento (20). La desorganización del pensamiento secundaria a las enfermedades psicóticas, realmente tampoco promueve una comunicación efectiva por lo que se refiere a la descripción por parte del paciente de los síntomas (19, 20).

El TMS, por su sintomatología psiquiátrica, en las últimas fases de su enfermedad terminal se somete a un sufrimiento superior en comparación al paciente paliativo convencional. Esto se podría deber a las diferentes hospitalizaciones por agudización del trastorno mental y por el cambio constante de unidad, que se resumiría en una atención fragmentada e inadecuada (27).

Por otro lado, la probabilidad en un paciente esquizofrénico de morir por un evento cardiovascular es de dos a tres veces mayor que la de la población general. También es el doble de lo estimado para el colectivo general, la tasa de tabaquismo, por lo que padecer esquizofrenia, puede suponer una reducción de un 20% en la esperanza de vida (28).

La enfermedad avanzada y el proceso de muerte, si ya resultan coyunturalmente difíciles para el paciente común, cabe imaginar que presentan un nivel de dificultad añadida en el TMG. Los datos obtenidos, refieren que pueden padecer un sufrimiento tremendo como resultado de sus particularidades en sus esferas personales y por su peculiar vulnerabilidad (21).

4. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE CON TRASTORNO MENTAL SEVERO

4.1 Criterios para la definición de los pacientes con enfermedad avanzada en fase terminal

Las guías consultadas, proponen diferentes criterios que se cumplirían en situación de fase terminal o avanzada de enfermedad en un paciente general y, por extensión, en un paciente con TMS (28, 29):

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de responder al tratamiento específico de curación.
- Problemas y síntomas numerosos, cambiantes y multifactoriales.
- Impacto emocional importante en el propio paciente, familia y equipo terapéutico, en el que la muerte puede estar explícita o no.
- Pronóstico vital inferior a seis meses.

Este último punto, es un debate abierto en la literatura por lo que algunos autores, hacen referencia a doce meses, y otros, en cambio, no lo cuantifican.

Según la National Hospice Organisation (NHO), las patologías más comunes que requieren soporte paliativo en sus últimos estadios en un paciente que puede no padecer un TMS, son (29):

- Insuficiencias orgánicas en fase avanzada: hepática, cardíaca, respiratoria y renal secundarias a múltiples procesos patológicos.
- Enfermedades del Sistema Nervioso Central: Alzheimer, Demencias, Parkinson, Ictus, Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple y algunos comas.
- Infectados por Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida (VIH).
- Poliulcerados con inmovilismo irreversible.

- Pacientes geriátricos con pluripatología terminal.

No obstante, los artículos que hacen referencia a las enfermedades somáticas en pacientes que sufren un TMS, han determinado ciertas especificidades diferenciales respecto al paciente común. La mortalidad en el paciente psiquiátrico viene mayoritariamente causada por patologías cardíacas, enfermedades del aparato respiratorio (incluida la neumonía), patologías del tracto gastrointestinal y neoplasias malignas en dichos sistemas (5, 21).

4.2 Visión en nuestro sistema médico del Cuidado Paliativo al Trastorno Mental Severo

Los estudios que se han realizado en nuestro contexto sanitario, sugieren que los profesionales de la salud, actualmente no disponen de los suficientes conocimientos como para ofrecer una atención adecuada, que presentan prejuicios y actitudes negativas ante estos pacientes y que finalmente, los servicios de salud mental y los de atención de soporte al final de la vida, no coinciden en los objetivos del cuidado (7).

Tampoco se ha detectado, en la revisión de la literatura, en la búsqueda manual de sitios web y mediante consulta a los expertos en el ámbito, unidades hospitalarias que proporcionen CPAL específicamente dirigidos a pacientes TMS (21).

Por lo que actualmente, según nuestro conocimiento, no se ofrecen suficientes cuidados especializados a este tipo de enfermos y que esto podría afectar a la calidad de los cuidados de los enfermos que reúnen ambos criterios patológicos. El modelo estadounidense promueve esencialmente una comunicación directa entre los servicios de salud mental, de cuidados paliativos y Atención Primaria. Asimismo, requiere por

parte de los profesionales de psiquiatría, un mayor dominio por lo que respecta a la retirada de medidas de soporte vital y de cuestiones que se relacionan con la pérdida de la propia vida (7, 30).

Los Cuidados Paliativos convencionales dirigidos al paciente común no nacieron como especialidad médica independiente hasta los años setenta, cuando surgen en Canadá como respuesta a la necesidad de mejorar el manejo del dolor en pacientes con cáncer terminal (31). Su origen etimológico se encuentra en el verbo latín *palliare*, que a grandes rasgos, significa encubrir y consolar (32). En sus inicios, los CPAL se destinaban principalmente al paciente oncológico, posteriormente, se han extendido hasta pacientes con enfermedades crónicas en estado avanzado y que cuentan con un pronóstico irreversible (33). Se han centrado en proporcionar calidad de vida y dignidad a estos pacientes en fase avanzada de una enfermedad incurable (34).

De forma holística, incorporan todas las circunstancias que envuelven al paciente, su familia, el grupo social con el que se relaciona, la cultura, las creencias y los valores (cualquiera que sea la condición del individuo), promoviendo el bienestar físico y psicosocial mediante tratamientos que no tienen una función curativa (7, 34, 35).

4.3 Descripción de los Cuidados Paliativos en el enfermo mental

Una de cada diecisiete personas, aproximadamente el 6% de la población adulta, sufre en estos momentos una enfermedad mental crónica, y presenta unas tasas de morbilidad y mortalidad superiores a las del resto de la población. Este dato, se traduce en una esperanza de vida de ocho a quince años inferior a la del grosor social general (6).

Los expertos coinciden en considerar que, si una condición es irrefutable en este tipo de paciente, aun encontrándose sin sus plenas facultades de

razonamiento, es el derecho a ser tratado como un ser humano digno hasta el momento de su muerte (35). Del mismo modo que también lo serían: mantener una esperanza cualquiera que ésta sea, recibir una respuesta honesta, no ser engañado, conservar la individualidad, no ser juzgado si sus decisiones son contrarias a las de los demás, morir en paz y liberado del dolor, etcétera (7, 28). Por extensión, se considera que sus familias también tienen el derecho a recibir el apoyo psicológico y espiritual que requieran.

En este contexto, las personas con problemática psiquiátrica que desarrollan una enfermedad terminal que requiere soporte al final de la vida, son socialmente, una de las poblaciones con menor representación y más carencia de atención paliativa (3).

Este dilema ético y moral, podría paliarse mediante una asistencia que fuera capaz de integrar todos los factores que comprenden el comportamiento y las necesidades reales de un paciente con TMS. La petición que realizan los expertos sobre este tema es el desarrollo de unidades específicas de Cuidados Paliativos en Psiquiatría. Una subespecialidad emergente que relacione las especialidades Medicina Paliativa y Salud Mental. Esta nueva disciplina, abarca un mayor conocimiento de la dimensión psicosocial en pacientes con problemática psiquiátrica que se encuentran en el proceso de final de vida (31). Actualmente, los enfermos que mueren en las instituciones, presentan diferentes necesidades insatisfechas, incluyendo unos deficientes control de síntomas, soporte emocional y comunicación inefectiva con los profesionales (20).

La bibliografía norteamericana, ofrece, aunque con limitaciones, información sobre las estrategias de cuidado en fase terminal en los TMS, que se resume en: una práctica clínica holística y centrada en la persona, que respete la autonomía y el derecho de elección de la misma, realizada

mediante un abordaje multidisciplinario, promoviendo una muerte digna y que integre a paciente y familiares en el proceso de final de vida (6).

Por todo lo anterior, ya desde la American Nurse Association (ANA), entidad del único país en el que ambas especialidades están estableciendo lazos de colaboración, se fomentaba proporcionar medidas paliativas que actúen en conjunción con el tratamiento psiquiátrico (27).

Por parte de la International Society of Psychiatric-Mental Health Nurses (ISPN), se promueve un tipo de comunicación que permita enfrentar una condición terminal y que ayude al manejo del duelo, la pérdida y toda la esfera emocional y espiritual que envuelve a la muerte (36). Otros autores, identificaron que, proporcionar un cuidado compasivo, mejora la calidad de vida de paciente y familiares cuando se trata de una enfermedad terminal (36).

4.4 Signos, síntomas y estados del proceso terminal significativos en un paciente TMS

El momento más próximo a la muerte es una de las fases más delicadas en todo proceso de final de vida para el profesional, la familia y sobretodo, para el paciente. Su muerte, suele llegar después de un continuo y acusado deterioro físico, por un desgaste más o menos progresivo de la función física, biológica, emocional y espiritual (37).

En el contexto de enfermedad avanzada, se han registrado múltiples exacerbaciones de las patologías psiquiátricas de base, de ahí que los profesionales hayan manifestado dificultades para atenderlos en las fases previas a su muerte (11, 38). Con respecto a las anteriores, por lo general, la clínica es común a diferentes patologías mentales dentro de la clasificación de las entidades Graves. En la literatura consultada, se

describen síntomas de difícil manejo en un paciente TMS y otros niveles de intervención, que se verían distorsionados por la sintomatología psiquiátrica activa (39):

- *Control del dolor y otros síntomas físicos*: tal y como hemos comentado con anterioridad, el paciente TMS, puede sentir y manifestar el dolor de una forma diferente a la persona sin problemática psiquiátrica. Muchos de los pacientes que padecen esquizofrenia, pueden no verbalizar el dolor, posiblemente debido a una superior tolerancia al mismo o por la clínica de sintomatología negativa que distorsionaría su percepción y posterior comunicación. De igual modo, cabe la posibilidad que la percepción dolorosa sea más intensa secundariamente a eventos estresantes. Asimismo, los fármacos antipsicóticos, generalmente, reducen la sensibilidad al dolor y a otros síntomas físicos (25). El profesional tiende a no identificar su padecimiento por la variabilidad perceptiva y expresiva de la persona enferma, por lo que desconoce cuáles son los indicadores que le permitirían detectar el nivel de sufrimiento del individuo. Esto deriva en una prescripción y una administración analgésica inferior y en un fomento inferior de la dignidad de un paciente en su proceso de enfermedad avanzada (20). Como estrategia para limitar el dolor previo a que incremente su intensidad, se aconseja una anticipación por parte del equipo terapéutico (21).

- *Control de otros niveles de intervención*: la autonomía entendida como capacidad de autodeterminación, otorga a la persona el derecho a tomar decisiones tales como escoger entre las distintas opciones de tratamiento e incluso, rechazarlo. El principio de Autonomía, sólo se entiende en el individuo con capacidad de deliberación lógica, característica que puede no manifestarse si se padece una enfermedad mental grave. Consecuencia de este hecho, frecuentemente se nombra a un individuo que decida en representación de los intereses de la persona. Muchas veces, coincide que el representante no conoce lo suficiente al paciente (5). Por las dificultades

comunicativas y de razonamiento lógico que puedan manifestarse en el paciente enfermo, cabe la posibilidad que no se respeten los auténticos deseos del paciente, otro hecho que disminuiría su confort y dignidad. La literatura aconseja que, para evitar el paternalismo, se consulte al paciente en cuanto se encuentre en el momento más óptimo para comprender y deliberar sobre la información que se le ofrece.

- *Establecimiento de relaciones terapéuticas significativas:* los profesionales del ámbito asistencial han referido repetidamente dificultades en el proceso comunicativo con los enfermos TMS a su cuidado. La bibliografía ratifica que muchas instituciones hospitalarias deniegan o acortan el ingreso para que dichos pacientes sean tratados, por lo que se verían privados de un derecho fundamental como es el de recibir una atención sanitaria.

- *Provisión de cuidados:* durante el proceso asistencial, se presentan dificultades consecuencia de la propia enfermedad mental. El individuo, suele no comprender el diagnóstico de irreversibilidad de su patología somática, hecho que se ve influenciado por unos escasos conocimientos respecto al tipo de atención que se le debe proporcionar (5). Secundariamente a la sintomatología de la problemática psiquiátrica, las relaciones terapéuticas que se establecen pueden ser débiles y fluctuantes, por lo que suelen rechazar el tratamiento o mostrar una baja adherencia terapéutica. La literatura aconseja aprovechar los periodos en los que remita esta sintomatología psiquiátrica para analizar la intensidad y el patrón del dolor, realizar el control de otros síntomas, establecer las Voluntades Anticipadas y acordar planes de cuidados con el implicado.

Los expertos en la temática, proponen que el paciente debe ser siempre la principal fuente de información. Esta información, a su vez, se debe contextualizar dentro del estado psicopatológico que manifieste en ese momento. La familia debe entenderse como otra fuente destacable,

aprovechando las visitas de éstos para contrastar la visión de sus conocidos con la versión del enfermo (25).

5. PAPEL DE LA ENFERMERA ANTE EL CUIDADO DE UN PACIENTE PSIQUIÁTRICO AL FINAL DE LA VIDA

Su función consiste en detectar los desórdenes psiquiátricos subyacentes y proporcionar las medidas adecuadas cuando éstos sucedan (agudizaciones, crisis, aparición de otros trastornos, delirium, ansiedad o depresión). Asimismo, recae en ella la responsabilidad de mejorar la comunicación entre paciente-profesional y paciente-familia y debe asegurar un control del dolor y de los síntomas físicos, independientemente de la ubicación asistencial del enfermo y de las enfermedades de base que presente (7, 36).

Respecto a la comunicación, el profesional debe proporcionar cuidados desde una vertiente empática y atender, a partir de la escucha activa y reflexiva, todos esos elementos que el paciente refiera y que envuelvan su proceso de final de vida (30).

Las unidades psiquiátricas de larga estancia, deberían nombrar y disponer de enfermeras de enlace con conocimientos de cuidados paliativos. De este modo, asegurarían que, pacientes con enfermedades avanzadas como el cáncer, reciban un cuidado especializado y adecuado a sus necesidades durante su ingreso en salud mental (7).

Las competencias que deberían desarrollar estas enfermeras serían (7):

- Establecer y mantener el enlace con los especialistas de los servicios de cuidados paliativos.
- Asegurar la disponibilidad de equipamiento especial tales como podrían ser las bombas de jeringa.
- Proporcionar educación y formación al resto de profesionales asistenciales sobre el uso de estos dispositivos especiales.

- Trabajar directamente con el paciente y familiares desarrollando un papel de gestora y referente del cuidado que resuelva dudas, eduque, dé soporte y supervise.

La enfermera, es un agente de cuidado cercano y comprensivo, que cubre las necesidades del enfermo, como si éste gozara de los conocimientos, fuerza y voluntad para hacerlo por él mismo manteniendo el nivel más alto de calidad de vida (34).

La extensión de su labor, llegará hasta la última etapa de la vida y proceso de enfermedad, la muerte, en la cual se centra primordialmente en el alivio del sufrimiento y el fomento de la dignidad del paciente (28). Más aún, permite morir a la persona con dignidad, que no es otra cosa que ayudar a finalizar sin dolor, sin ningún otro síntoma estresante, rodeado de su entorno familiar y sin el frenesí de la tecnología que le otorgue, a veces sin su consentimiento, escasas horas suplementarias de vida (28).

El cuidado del Trastorno Mental Severo (TMS), implica por parte del colectivo enfermero, una gestión activa y cambiante basada en sus necesidades, pudiéndose desarrollar, tanto en un ámbito de hospitalización como de forma ambulatoria. Su labor se centrará en favorecer en el paciente, el alcance y mantenimiento de unos niveles aceptables de calidad de vida, proporcionar elementos terapéuticos en el proceso rehabilitador, promover la adherencia y continuidad terapéuticas y potenciar aquellos recursos personales que todo individuo dispone, necesarios para culminar el proceso de rehabilitación (40).

Por todo lo anterior, el cuidado paliativo debe incorporarse en las instituciones geriátricas, psicogerátricas y psiquiátricas, donde se promueva una muerte digna y donde las demandas del individuo con enfermedad mental se suplan (20).

5.1 Estrategias de cuidado enfermero

La literatura recomienda realizar un abordaje holístico de las necesidades que pueda presentar el individuo, independientemente de la patología de base. Los planes de cuidados dirigidos a este tipo de paciente, requieren por parte de enfermería: un conocimiento del curso estimable de la patología somática, su pronóstico vital, los diferentes tratamientos posibles y destacan, conocer la experiencia del individuo, sus pensamientos, deseos y objetivos terapéuticos (5).

Asimismo, autores como Griffith y Linda (41), consideran que, previo a la elaboración de una estrategia terapéutica, se debería realizar una actividad que permitiera obtener un conocimiento mínimo de la historia vital del enfermo. Dicha actividad, debería llevarse a cabo teniendo en cuenta su biografía, sus relaciones interpersonales, su carácter, los roles que ha desempeñado, su aspecto físico anterior y su dimensión trascendental.

Para todo ello, Sánchez-Araña et al (25), proponen unas estrategias que permiten evaluar las diferentes áreas que puedan repercutir sobre el estado de salud y calidad de vida en las personas con TMG, las cuales, también se tendrán en cuenta al ofrecer cuidados a estos pacientes en fases avanzadas de su enfermedad:

- *Esfera nutritiva*: una vez sea detectado por parte del equipo que la patología orgánica pueda interferir en la calidad de la alimentación de la persona, se aconseja valorar si la dieta instaurada es la adecuada para su proceso patológico. Se puede valorar mediante preguntas directas al paciente y por el registro enfermero de la ingesta diaria junto al control del peso. Se deben tener en cuenta posibles ideaciones o prejuicios del individuo respecto a la alimentación.

Una vez se detecte la existencia de problemática, se recomienda un abordaje conjunto con el individuo y con la familia, con el objetivo de establecer pactos terapéuticos.

- *Déficit de actividad física / sedentarismo*: es un hábito de vida muy frecuente en el paciente con TMG. Su origen es multifactorial, pero mayoritariamente radicaría de la sintomatología negativa y los efectos secundarios de distintos psicofármacos que contribuirían a un incremento del peso corporal y a una sedación secundaria. Una vez identificados aspectos físicos o minusvalías mediante la observación del patrón ejercicio y la constatación en la Historia Clínica, se debería fomentar, teniendo en cuenta su situación clínica, la deambulación.

- *Eliminación intestinal y micción*: sobre el tránsito intestinal y la eliminación urinaria, influyen el sedentarismo, el tipo de alimentación y los efectos secundarios de los fármacos antipsicóticos. La frecuencia, características y molestias en el proceso eliminativo, sólo pueden valorarse mediante la observación directa o verbalización del paciente. Se debe tener en cuenta que, los procesos mentales, influyen en la percepción por parte del individuo. Para detectar cambios en dichos patrones, se recomienda revisar la información anotada en los registros clínicos.

- *Sueño*: mediante valoración del ciclo sueño-vigilia, los trastornos del sueño y los efectos secundarios de la medicación, el profesional podrá conocer el patrón de descanso del paciente. La información concreta se puede obtener a través de la observación, por la pauta de medicación sedante y por interrogación al propio enfermo. Se aconseja consultarle si presenta sensación de no haber descansado lo suficiente, si percibe dificultades para quedarse dormido o se despierta demasiado temprano, si se levanta por la noche, con qué frecuencia y por qué motivo.

- *Higiene y autocuidados*: es una de las esferas con más interferencia por la sintomatología psiquiátrica. La observación directa y la contrastación con los registros clínicos anteriores, ofrecen al profesional, la capacidad de detectar deterioros o exacerbaciones en este área. Debe valorarse la ducha, el afeitado, el peinado, el cuidado de las uñas, el control de las pérdidas, el maquillaje y la calidad de los mismos.

- *Efectos secundarios de la medicación*: frecuentemente, el tratamiento farmacológico genera efectos secundarios, entre los cuales, se encuentran los de tipo extrapiramidal. Se aconseja llevar a cabo un control por parte del personal de enfermería de los efectos cardiovasculares, hipotensión, problemas endocrino-metabólicos, alteraciones: cutáneas, gastrointestinales, hepáticas y anticolinérgicas.

En el contexto del cuidado y evaluación de necesidades del paciente, cabe considerar que, generalmente, prefieren estar solos, puede que presenten una baja tolerancia a cambios o instauración de nuevos tratamientos y eviten o rechacen el contacto. Asimismo, puede que rehúsen que se les realice algún tipo de intervención terapéutica o que se les pauten cualquier tipo de restricción o limitación (39).

Es sumamente importante que el profesional esté alerta de los cambios que puedan sucederse en el estado físico y mental de la persona, por lo que se aconseja que, se realicen exámenes periódicos que permitan la valoración de cambios respecto al estado inicial (21).

Diferentes autores concluyen que, el plan de cuidados, debería contemplar permitirles pequeños placeres y deseos de una forma racional, favoreciendo el descanso y la conservación de las energías vitales, de la misma manera que facilite en la medida de lo posible, compartir el máximo tiempo con sus seres queridos (39).

Se desaconseja que el equipo terapéutico proponga cambios en los hábitos de vida que el paciente pueda haber tenido durante años, tales como el abandono del tabaquismo o el forzado a realizar actividad física, sobretodo en el primero por su efecto ansiolítico (42).

El cambio de paradigma a los Cuidados Paliativos al enfermo mental, debe encararse hacia el respeto de la humanidad y la dignidad del individuo, sin que se preste importancia a su aspecto físico, a qué dice y cómo se comporta, teniendo siempre en cuenta su historia personal y la responsabilidad del propio profesional en el proceso de enfermedad y muerte de la persona (39).

5.2 Estrategias de comunicación y habilidades comunicativas

El elemento comunicativo más importante en la relación terapéutica con el paciente TMS con enfermedad somática avanzada, es la escucha empática. Esta estrategia, según Miovic y Block (11), permite al profesional explorar los miedos y preocupaciones de la persona, detectar sus voluntades y deseos, conocer el significado que atribuye a su enfermedad, y favorece, que el individuo tramite los diferentes duelos que surjan en su proceso de final de vida.

En el proceso de escucha, se aconseja que el profesional no fomente en el paciente sentimientos de miedo ni de reminiscencia de duelos anteriores, al mismo tiempo que, lo haga trasmitiéndole que está centrado en él para que se sienta digno y respetado. La exploración de su esfera emocional se puede ver facilitada por técnicas como la pregunta abierta, indagando en respuestas que puedan contener una carga emocional, y mediante el análisis de las asociaciones que realiza y su comunicación no verbal. La persona, tiene que percibir que el profesional entiende lo que le comunica,

se debe animarle a que pregunte y a que tome decisiones autónomamente desde un trato empático, cercano y cálido (30, 43).

En el contexto de la enfermedad avanzada en TMS, aún no se ha demostrado cuál es la conducta más idónea para tratar con el pronóstico vital del paciente. Los estudios realizados que se relacionan con esta temática, determinan que un 98% de las personas que se encuentran en situación avanzada de enfermedad, solicitan información realista sobre su estado patológico. En este punto, históricamente controvertido, se ha creado una dicotomía entre el informar al enfermo por respeto al derecho fundamental a conocer su pronóstico y, el acogerse a la restricción informativa por falta de facultades del individuo (11).

Por un lado, la literatura sugiere preparar al paciente para los aspectos más presumiblemente comunes y presentables en su proceso de enfermedad y muerte, por el otro, el profesional debería estar formado respecto a la sintomatología psiquiátrica y somática susceptible de manifestarse. Si el estado psicoclínico del individuo lo permite, éste debería conocer qué tratamiento se le está aplicando para el control de síntomas, las posibles alternativas terapéuticas que podrían aplicársele y se le debería ofrecer la oportunidad de consensuar con el equipo cuál de ellas es la que más le conviene (30).

La comunicación de malas noticias es una de las tareas clínicas más difíciles para los profesionales, ya que generan en el individuo un cambio drástico y negativo en la visión de su futuro. Lo anterior, conlleva un sufrimiento secundario a que entran en conflicto aspectos como su identidad personal y su significado vital. En la recepción de las malas noticias, la persona puede manifestar negación, culpa o incredulidad en lugar de las esperadas sumisión y aceptación (44, 45).

Expertos en procesos comunicativos como Rabow y Mc Phee (46), elaboraron un modelo para la comunicación de malas noticias que recibió el nombre de “ABCDE”. Sobretudo incidieron en la creación de un entorno íntimo sin interrupciones, donde se creara un clima en el cual se le pueda comunicar al paciente lo que quiere saber y lo que es capaz de asimilar, haciendo uso de una sinceridad compasiva que permita el llanto y los silencios del individuo y donde el profesional, tuviera bien presente que toda información necesita un proceso de aceptación.

En el acto comunicativo, el profesional puede encontrarse con diferentes barreras que dificulten la efectividad de dicho proceso. Otros expertos en la temática, han recopilado algunos ejemplos de la práctica clínica que podrían darse en cualquier paciente psiquiátrico sintomático.

En el desorden psicótico, frecuentemente se presentan ideaciones religiosas donde el contenido aparente del discurso no se relaciona con las verdaderas creencias espirituales de la persona. Se aconseja que el equipo terapéutico conozca las tendencias religiosas y espirituales del paciente desde un buen principio, con el fin de obtener información sobre el estado actual de sus procesos mentales. Por ejemplo, el individuo podría escuchar las voces de Dios y el demonio que se discuten. En este caso, lo más aconsejable es confrontar al paciente con su situación cuestionándole si ha pensado en la posibilidad que esas voces sean fruto de su enfermedad. En un estado maníaco, hay personas que pueden manifestar de forma expansiva sus tendencias religiosas, espirituales o culturales fuera de lo que se consideraría como apropiado (41, 47, 48).

En ocasiones, el paciente puede llegar a sentir *dolor espiritual*, que respondería a una sensación de falta de conexión con uno mismo, pérdida del significado de su existencia y el de su enfermedad. Lo anterior, podría deberse a una saturación de todo el ser secundario a los miedos e incertidumbres del propio individuo (45). Para estos casos, la literatura

recomienda un cuestionario que recibe el nombre de “Five Wishes”, como herramienta de soporte a la planificación de las actividades terapéuticas al final de la vida, y se elabora en función de los deseos del paciente (41).

6. ÉTICA Y LEGALIDAD EN LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS AL TRASTORNO MENTAL SEVERO

Las diferentes cuestiones éticas que puedan haber surgido durante la lectura de este trabajo, encontrarían respuesta a la normativa legal a la que todo paciente tiene derecho a acogerse, aun no encontrándose en sus plenas facultades mentales, como se podría sospechar en caso de TMS. El acceso a la verdad, el derecho a decidir (con apoyo o sin apoyo) y el derecho a no ser informado, se han establecido como bases del cuidado ético (49). La información que se le proporcione, debe contener la finalidad y la naturaleza de cada intervención, los riesgos posibles y las consecuencias esperables, asimismo, su contenido debe ser veraz, comprensible y adecuado a las necesidades de la persona enferma, aunque no sea competente para tomar decisiones y esta responsabilidad recaiga en otro (49).

Ante la “fragilidad” del paciente TMS en el contexto del tratamiento paliativo, puede darse que la persona no sea capaz de tomar decisiones y deba nombrarse a otro individuo que las tome por representación. En el caso que no se hayan establecido unas Voluntades Anticipadas a nivel verbal o por escrito, la mejor garantía de que los sustitutos adoptan las decisiones más próximas a la voluntad del enfermo y para evitar conflictos futuros, es informarles correcta y detalladamente de la trascendencia de tal decisión (50).

Los principios bioéticos se extienden al cuidado paliativo y permiten a los profesionales integrar la ética en el manejo de las condiciones de la enfermedad avanzada (51, 52). Por consiguiente, la ética médica se integra en el cuidado del paciente al final de la vida que padece un TMS. El respeto a los deseos y a la toma de decisiones y el compromiso al cumplimiento de los mismos por parte del equipo terapéutico, constituye la primera premisa

de la ética asistencial. Justicia al respecto de recibir el tratamiento más adecuado a la complejidad sintomática de este tipo de paciente. Beneficencia y no maleficencia por lo que concierne a la implementación de medidas terapéuticas y tratamientos fútiles o que disminuyan el confort a la persona (50, 51). La ética y las buenas praxis asistenciales son términos sumamente interrelacionados.

7. CONCLUSIONES

Una de las principales razones que han motivado la realización de esta revisión bibliográfica es la escasa literatura científica presente que relacione el Cuidado Paliativo con el enfermo con TMS. Existe una necesidad comunicada por los profesionales del ámbito asistencial de investigar, ahondar y ampliar el conocimiento de las estrategias comunicativas y de cuidado a un paciente con enfermedad somática avanzada que sufra una patología mental severa.

Asimismo, la literatura disponible está mayoritariamente contextualizada en entornos culturales de tipo anglosajón, estadounidense y canadiense.

La legalidad vigente recoge que los pacientes con TMS disponen en el contexto de la asistencia sanitaria, exactamente, de los mismos derechos que otro tipo de pacientes que tengan la volición conservada. Asimismo, muchos de estos enfermos mentales, debido a su clínica psiquiátrica activa, podrían ver comprometido el derecho de ampararse a la legitimidad ética y moral de ser atendidos mediante cuidados adaptados a sus necesidades reales.

El colectivo enfermero, como principal agente de cuidado, es responsable de proporcionar confort, ofreciendo cuidados de calidad a todas las personas que atienda, independientemente de su enfermedad de base. En este sentido, los profesionales sanitarios deben conocer las características especiales de los enfermos con TMS que puedan interferir en las valoraciones de sus necesidades. Como por ejemplo, podría suceder en un paciente con esquizofrenia, el cual, secundariamente a su clínica sintomática negativa, podría presentar una verbalización inadecuada de su percepción del dolor, por lo que sólo puede que manifestara agitación psicomotriz.

Con el fin de abordar tales interferencias, se requieren conocimientos especializados sobre dichas conductas que puedan requerir métodos específicos para evaluar sus necesidades y, el desarrollo de diferentes estrategias comunicativas eficaces en estos casos.

A la luz de la bibliografía, se requeriría que los profesionales de psiquiatría dispusieran de un mayor dominio de conocimientos específicos sobre cuidados paliativos, así como de otros que aseguraran cuidados éticos al final de la vida.

Por lo comentado anteriormente, los equipos asistenciales deberían recibir una formación que permita, configurar planes de cuidados que se adecúen al estado mental, espiritual y al nivel de aceptación de la irreversibilidad patológica de estos pacientes tan complejos y vulnerables.

Las decisiones respecto a los objetivos y estrategias de cuidado en fase avanzada, deberían poder ser consensuados entre el equipo, familia y paciente, cuando éste presente la capacidad de comprender lo que se le explica. Por ello, también deberían poder rehusar las medidas terapéuticas que consideren fútiles o rechazar el tratamiento si conservan la capacidad de razonar sobre su estado patológico.

8. PERSPECTIVAS FUTURAS PARA LA PRÁCTICA, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

La escasa literatura sobre los cuidados paliativos en el TMS, sugiere la elaboración de guías de práctica clínica que orienten a los profesionales en el manejo y control de síntomas que responda a la faceta cambiante y multifactorial del paciente psiquiátrico.

Asimismo, los programas de formación de los profesionales sanitarios, tanto en el ámbito de la salud mental como en el de los cuidados paliativos, deberían asegurar una formación básica con el fin de poder prestar una atención holística óptima a este tipo de pacientes.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Estadísticas Sanitarias Mundiales. Página web. [Consultado el: 4-12-2014]. Disponible en: <http://www.oms.org>.
2. Coutin G, Borhes J, Batista R, Herrera L. Incrementar la esperanza de vida: una posibilidad real. Rev Cubana Hig Epidemiol. 2000; 38.
3. Ellison N. Mental Health and Palliative Care. Página web. [Consultado el: 30-11-2014]. Disponible en: www.mentalhealth.org.uk/content/assets/pdf/publications/mental_health_palliative_care.pdf.
4. López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 2003.
5. Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A. Palliative Care for People With Severe Persistent Mental Illness: A Review of the Literature. Can J Psychiatry. 2008;53(11):725-36.
6. Terpstra TL. Hospice and palliative care for terminally ill individuals with serious and persistent mental illness: widening the horizons. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 2012;50(9):28-34.
7. Lovett J, Bhaduri R, Brooks P, Burrows R, Carradice M, Feary J, et al. Palliative Care for Adults with Severe Mental Health Problems. Scottish Partnership Agency Palliative and Cancer Care. 2000.
8. Pichot P. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona; 1995.
9. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. [Consultado el: 31-11-2014]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_453_TMG_ICS_compl.pdf
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud CIE-10, 10ª ed. Washington; 2003.
11. Miovic M, Block S. Psychiatric Disorders in Advanced Cancer. American Cancer Society. 2007;110(8):1673-65.
12. Lehman AF, Lieberman JA, Dixon LB, Mc Glashan TH, Miller AL, Perkins DO, et al. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Schizophrenia. Second Edition. American Psychiatric Association. 2004.

13. Benabarre A. Manual para pacientes con trastorno esquizoafectivo. San Sebastián de los Reyes. 2012.
14. Cook IA. Guideline Watch: Practice Guideline for the Treatment of Patients with Delirium. American Psychiatric Association. 1999.
15. Hirschfeld RM, Bowden CL, Gitlin MJ, Keck PE, Suppes T, Thase ME, et al. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Bipolar Disorder. Second Edition. American Psychiatric Association. 2005.
16. Jacobs DG, Baldessarini RJ, Yeates C, Fawcett JA, Leslie H. Practice Guideline for the Assessment and Treatment of Patients with Suicidal Behaviors. American Psychiatric Association. 2003.
17. APA. Treating a Major Depressive Disorder. A Quick Reference Guide. American Psychiatric Association. 2010.
18. Gregory L K, Hollander E, Nestadt G, Blair Simpson H. Practice Guideline for the Treatment of Patients with Obsessive-Compulsive Disorder. American Psychiatric Association. 2007.
19. Marcos V. Planes de Cuidados Enfermeros en SM. Servicio Extremo de Salud. 2008.
20. Chochinov H, Martens P, Prior H, Kredentser M. Comparative health care use patterns of people with schizophrenia near the end of life: A population-based study in Manitoba, Canada. Elsevier. 2012;246-1.
21. Baker A. Palliative and End-of-Life Care in the Serious and Persistently Mentally Ill Population. J Am Psychiatr Nurses Assoc. 2005;11:298-303.
22. Huang-Chih F, Tsai K-Y, Su C-Y, Lee C-C. The incidence and relative risk factors for developing cancer among patients with schizophrenia: A nine-year follow-up study. Elsevier. 2011;129:103-97.
23. Drake RE, Whitley R. Recovery and severe mental illness: description and analysis. Can J Psychiatry. 2014;59(5):236-42.
24. Berk M, Berk L, Udina M, Moylan S, Stafford L, Hallam K, et al. Palliative models of care for later stages of mental disorder: maximising recovery, maintaining hope and building morale. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry. 2012;46(2):92-9.
25. Sánchez-Araña T, Torralba ML, Montoya MJ, Gómez MC, Touriño R. Evaluación de la Salud Física y el Estilo de Vida en las Personas con Trastorno Mental Grave. Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial.149-59.

26. Madrigal P. Understanding End-of-life Care in Schizophrenia: Mortality, Stigma, and Innovatios. 2009.
27. Burton C, Warren M, Cha S, Stevens M, Blommer M, Kung S, et al. Identifying patients in the Acute Psychiatric Hospital who may benefit from a palliative care approach. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2014.
28. Sánchez Manzanera R. Cuidados Paliativos: Avances sin final. Alcalá la real: Alcalá asociación para la formación; 2003.
29. Buigues F, Torres J, Mas G, Femenía M, Baydal R. *Paciente Terminal, Guía de Actuación Clínica en A.P.* Pedreguer: Denia; 2000.
30. Sexton J, Zeris S, Stitzlein P, Trice E, Fann J. Palliative Care Training for Psychiatry Residents: Development of a Pilot Curriculum. *Academic Psychiatry*. 2014.
31. Fairman N, Irwin SA. Palliative care psychiatry: update on an emerging dimension of psychiatric practice. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(7):374.
32. Irwin SA, Ferris FD. The opportunity for psychiatry in palliative care. *Can J Psychiatry*. 2008;53(11):713-24.
33. Ascencio L, Allende S, Verástegui E. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología Instituto de Cancerología*. 2014;11(1):101-15.
34. Del Castillo F. *Cuidados a la persona con enfermedad terminal*. Gijón: Sociedad de Enfermería de Atención Primaria de Asturias; 2003.
35. Lockett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:136.
36. International Society of Psychiatric-Mental Health Nurses. ISPN Position Statement on Palliative Care. Página web. [Consultado el: 19-02-2014]- Disponible en: www.ispn-psych.org/docs/palliative-st.pdf.
37. González M, Gómez C, Vilches Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Medicina Clínica*. 2006;127(11):421-8.
38. Bush S, Kanji S, Pereira JL, Davis DHJ, Currow DC, Meagher DJ, et al. Treating an Established Episode of Delirium in Palliative Care: Expert Opinion and Review of the Current Evidence Base With Recommendations dor Future Development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;48.
39. Webber T. End of Life Care for People with Mental Illness. *Journal of Ethics in Mental Health*. 2012;7.

40. Servicio Aragonés de Salud. Guía de Cuidados Enfermeros en la red de Salud Mental de Aragón. Zaragoza: Comunidad autónoma de Aragón; 2003.
41. Griffith LJ. Brief Supportive Psychotherapy for a Patient with Chronic Schizophrenia Who is Dying. *Psychiatry (Edgmont)*. 2007;4(12):49-54.
42. Griffith LJ. Good palliative care for a patient with schizophrenia dying of emphysema and heart failure. *Psychiatry (Edgmont)*. 2007;4(8):61-5.
43. Block SD. Psychological issues in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006;9:751-72.
44. Godbole S. Breaking Bad News to the Patient and Relatives. *Medicine Update*. 2008;557-562.
45. Buckman R. Breaking bad news; Why is it still so difficult? *British Medical Journal*. 1984;288:1599-7.
46. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West Journal Medicine*. 1999;171:260-3.
47. Brajtman S, Wright D, Hogan DB, Allard P, Bruto V, Burne D, et al. Developing guidelines on the assessment and treatment of delirium in older adults at the end of life. *Can Geriatr J*. 2011;14(2):40-50.
48. Passmore MJ. Neuropsychiatric symptoms of dementia: consent, quality of life, and dignity. *Biomed Res Int*. 2013;2013:230134.
49. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008.
50. Antequera JM, Bátiz J, Barbero J, Bayés R, Casares M, Pascual A, et al. Ética en cuidados paliativos. 2006.
51. Australian Government, National Health and Medical Research Council. An ethical framework for integrating palliative care principles into the management of advanced chronic or terminal conditions. Working to build a healthy Australia. 2011.
52. Merino López N, Reyes Miranda T, Reyes Nieto ME. Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. *Cancerología* 5. 2010.