GUIA PARA PROFESIONALES DE LA COMUNICACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos (CP) están rodeados de mitos y creencias, especialmente vinculados a la muerte y al uso de la morfina, que persisten tanto entre los profesionales de la salud como en la sociedad en general.

Desde el *Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública* elaboramos esta guía con el propósito de acercar a los profesionales de la comunicación información sobre los Cuidados Paliativos, aclarar dudas frecuentes y ofrecer conceptos y recursos que puedan resultar útiles para abordar esta temática en su trabajo cotidiano.

Las palabras que utilizamos para contar una historia relacionada con los Cuidados Paliativos pueden influir en cómo las personas comprenden esta atención. La información puede ayudar a despejar dudas y brindar tranquilidad, pero también puede generar temores o interpretaciones equivocadas cuando determinados conceptos no se conocen en profundidad.

En Uruguay, los Cuidados Paliativos son un derecho reconocido por la Ley N.º 20.179. Conocer su alcance y las distintas formas en que se brinda esta atención contribuye a que más personas puedan informarse sobre sus derechos y tomar decisiones sobre su salud.

Esta guía reúne información médica, conceptos básicos y respuestas a preguntas frecuentes, como material de consulta para quienes trabajan en comunicación y abordan historias vinculadas a los Cuidados Paliativos.

DICCIONARIO DE BOLSILLO

Algunas expresiones habituales pueden transmitir ideas diferentes de las que se busca comunicar. Compartimos ejemplos y alternativas que pueden resultar útiles según el contexto de cada historia.

Expresiones frecuentes	**Otras formas de expresarlo**	**Para tener en cuenta**
"Perdió la batalla contra el cáncer" o "No pudo ganar la pelea"	"Falleció a causa de……"	Las metáforas bélicas pueden asociar la muerte con una derrota personal, cuando el fallecimiento no significa que alguien haya fracasado en su lucha contra una enfermedad. Algunas personas, sin embargo, eligen estas expresiones para describir su propia experiencia.
"Un enfermo terminal"	"Una persona con una enfermedad avanzada o limitante para la vida".	La expresión "terminal" puede reducir a la persona a su pronóstico. Además, una enfermedad avanzada no significa necesariamente que alguien se encuentre en sus últimos días de vida. Distinguir ambas situaciones permite describir con mayor precisión su condición.
"Un paciente vegetal"	"Persona con alta dependencia y daño neurológico"	La expresión "vegetal" puede resultar deshumanizante, porque reduce a la persona a su condición clínica. Utilizar una descripción más precisa permite comunicar

		su situación sin perder de vista su dignidad.
"Desconectaron a un paciente"	"Retiraron el soporte vital a un paciente"	La palabra "desconectar" puede transmitir la idea de que se interrumpió toda la atención. Sin embargo, retirar o adecuar determinados tratamientos no significa abandonar a la persona: los cuidados orientados a su bienestar y al alivio del sufrimiento continúan.
"El enfermo con cáncer" "La paciente con ELA"	"La persona con diagnóstico de cáncer" "La persona con diagnóstico de ELA"	Poner a la persona en primer lugar permite reconocer que su identidad va más allá de la enfermedad que atraviesa. Es una forma de hablar de su situación de salud sin definirla únicamente por su diagnóstico.

CONCEPTOS ÚTILES PARA CONTEXTUALIZAR NOTICIAS SOBRE CP

Cuidados Paliativos no significa necesariamente el final de vida.

Pueden incorporarse en distintas etapas de una enfermedad grave y acompañar otros tratamientos. Su objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias.

Sedación paliativa y eutanasia son prácticas diferentes.

La sedación paliativa busca aliviar síntomas refractarios mediante la disminución del nivel de conciencia, cuando se cumplen las condiciones clínicas para su indicación. Su finalidad no es provocar la muerte.

La eutanasia tiene una finalidad y un marco específico diferentes. Distinguir estos conceptos permite comprender mejor las situaciones en las que se mencionan.

Los Cuidados Paliativos pueden brindarse fuera del hospital.
La atención puede desarrollarse en domicilio y otros ámbitos asistenciales, según las necesidades de la persona y los recursos disponibles. La atención domiciliaria no implica, por sí misma, abandono ni suspensión de los cuidados.

Las experiencias de pacientes y familias son diversas.
Las personas pueden atravesar situaciones de incertidumbre, dolor, preocupación o dificultades para acceder a la atención. Cada historia tiene sus particularidades y puede involucrar aspectos clínicos, familiares, sociales e institucionales.

DERRIBANDO MITOS SOBRE LA MORFINA

- Es un analgésico que alivia el dolor y la falta de aire y puede ser usada en cualquier etapa de la vida.
- Puede ser usada el tiempo que sea necesario.
- No acorta la vida.
- Usada en forma adecuada no genera adicción.
- Permite vivir sin dolor.

PARA SABER MÁS

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública puede aportar información especializada sobre los conceptos desarrollados en esta guía y sobre el alcance de esta atención en Uruguay.

Marco normativo: Ley Nº 20179, de Cuidados Paliativos.

Contacto institucional: cuidadospaliativos@msp.gub.uy