

CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES CON ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA EN EL DEPARTAMENTO DE SAGUNTO DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA

GLORIA RABANAQUE MALLÉN.
MÉDICA DE ATENCIÓN PRIMARIA.
ZONA SEGORBE. COMISIÓN CP.
DEPARTAMENTO DE SAGUNTO. 2017

FOTOS : CHEMA MADOZ
COMICS: MÓNICA LALANDA

CUIDADOS PALIATIVOS

- **Se enfocan a mejorar la calidad de vida de pacientes/familia que se enfrentan a enfermedades terminales, con prevención y alivio del sufrimiento psicofísico y espiritual.**
- **Aseguran la vida, no aceleran ni posponen la muerte, priorizan alivio del dolor, integran aspectos psicológicos y espirituales, ayudan a vivir, respetan la autonomía y dignidad.**

¿DE DÓNDE VENIMOS? ¿DÓNDE ESTAMOS? ¿HACIA DÓNDE VAMOS?



AUMENTAN LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN PALIATIVA EN ENFERMOS NO ONCOLÓGICOS.

- **A nivel mundial:**
- 40 millones de personas necesitan CP. Sólo 14% los reciben (datos recientes OMS).
- **En Comunidad Valenciana en 2015:**
- Fallecieron 45.000 personas:
 - 11000 (27%) de cáncer
 - 20.000 (47%) por un grupo de 9 patologías crónicas no oncológicas
 - 13000 se atendieron junto con sus familias por profesionales con formación CP

CAMBIOS EPIDEMIOLÓGICOS EN MORBIMORTALIDAD.

- 75% morirá de una o varias condiciones crónicas evolutivas.
- Aumenta la esperanza de vida, las enfermedades crónicas y la dependencia.
- 6,7% de población es dependiente (España)
- 73.4% mujeres y 58% hombres >75 años padecen discapacidad grave.
- **-La dependencia: elemento a tener en cuenta en los programas de atención a la cronicidad.**

- **Importancia de conocer la situación local epidemiológica /morbimortalidad y de recursos estructurales, humanos y materiales para el abordaje y gestión de atención paliativa.**
- **CLASIFICACIÓN POR MORBILIDAD Y RIESGO CLÍNICO DEPARTAMENTO SAGUNTO**

0.3% Necesidades elevadas

**0.6% Neoplasias dominantes, metástasis,
complicadas**

1,2% E. crónica compleja 3 ó mas sistemas orgánicos

14% E. crónica multiorgánica y significativa

CLASIFICACIÓN POR MORBILIDAD Y RIESGO CLÍNICO DEPARTAMENTO SAGUNTO

	Nº Pacientes	% Pacientes	% CV
Necesidades sanitarias elevadas	416	0,3%	0,4%
Neoplasias dominantes, metastásicas y complicadas	802	0,6%	0,5%
Enfermedad dominante crónica en tres o más sistemas orgánicos	1.789	1,2%	1,2%
Enfermedad significativa crónica en múltiples sistemas orgánicos	20.523	14,1%	13,2%
Enfermedad dominante o crónica moderada única	25.334	17,5%	17,1%
Enfermedad crónica menor en múltiples sistemas orgánicos	8.408	5,8%	5,7%
Enfermedad crónica menor única	17.592	12,1%	12,1%
Historia de enfermedad aguda significativa	9.418	6,5%	6,2%
Estado de salud sano	60.771	41,9%	43,6%
Suma Total	145.053	100,0%	100,0%

SITUACIÓN ASISTENCIAL

- 1,3% A. domiciliaria.
- 3 a 10 pacientes CP/ año/UME.
- 40% pacientes no oncológicos.
- Cuidados básicos 40%.
- Cuidados avanzados 60%.
- En España es más frecuente morir en el hospital .
- **40% de los pacientes que necesitan CP no los recibe (SECPAL)**



LA ATENCIÓN DOMICILIARIA FORMA PARTE DEL A CARTERA DE SERVICIOS

- Variabilidad de cobertura, intensidad y nivel de implantación.
- No hay implantación proactiva generalizada con planificación de cuidados.

-A mejor Atención Domiciliaria y Atención Primaria, menor riesgo de hospitalización

-Disminución de hospitalización evitable = indicador de calidad asistencial en AP

EN CUANTO A LOS PROFESIONALES



- **Miedo a estigmatizar pacientes como CP y que pierda oportunidades curativas.**
- **Temas personales no resueltos en cuanto a la muerte y CP.**
- **Soledad**
- **Falta de formación.**
- **Desconocimiento de recursos y vías clínicas**
- **Problemas de comunicación médico-paciente-familia.**
- **Descoordinación con Atención Especializada.**
- **Problemas con gestión de tiempo de consulta.**

¿OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA? ¡NA!

Petra Ruíz

- 95 años.
- Padece Alzheimer severo.
- Postura fetal desde hace 2 años.
- No conoce.
- No habla, emite gruñidos.
- No come, apenas bebe.
- Se hace todo encima.
- No sonríe, no fija la mirada.
- Escaras en sacro y talones.

RESIDENCIA DE ANCIANOS
"NAFTALINA"

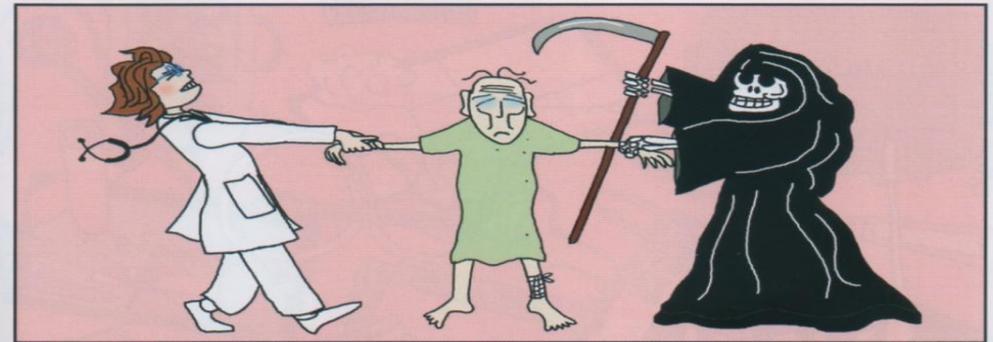


Y hoy Petra respira con dificultad y está muy adormilada.
Remito para valoración y tratamiento.

Dra. R. Pérez
1199002050

Dra. R. Pérez

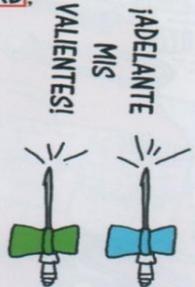
- Formación en Comunicación X
- Formación en Manejo del final de la vida X
- Formación en Ética y Deontología X
- Tiempo para la reflexión X
- Capacidad crítica X
- Capacidad de ir contra la inercia del «así se ha hecho toda la vida» X
- Trabajadora, responsable y conocedora de protocolos. ✓



AL LLEGAR AL HOSPITAL, COMIENZA LA VIEJA LUCHA...



La Dra. Pérez entra en combate; todos los medios son pocos para luchar contra la **ENFERMEDAD**, aunque se olvide al **ENFERMO**.



MORIR ES PARA LOS DÉBILES

PETRA SUFRE DE UNA ENFERMEDAD INCURABLE, AVANZADA E IRREVERSIBLE, CON UN PRONÓSTICO DE VIDA MUY LIMITADO. PETRA NECESITA CUIDADOS PALIATIVOS.



Si no intentamos curar, no es Medicina.
Tratar los síntomas y cuidar no es Medicina.

- COMISIÓ DE PALIATIVOS DEPARTAMENTAL
- PLAN DE CP (CUMPLIMIENTO DESIGUAL)
- INEQUIDAD PARA PACIENTES



¿HACIA DÓNDE VAMOS? CONCEPTUALMENTE...

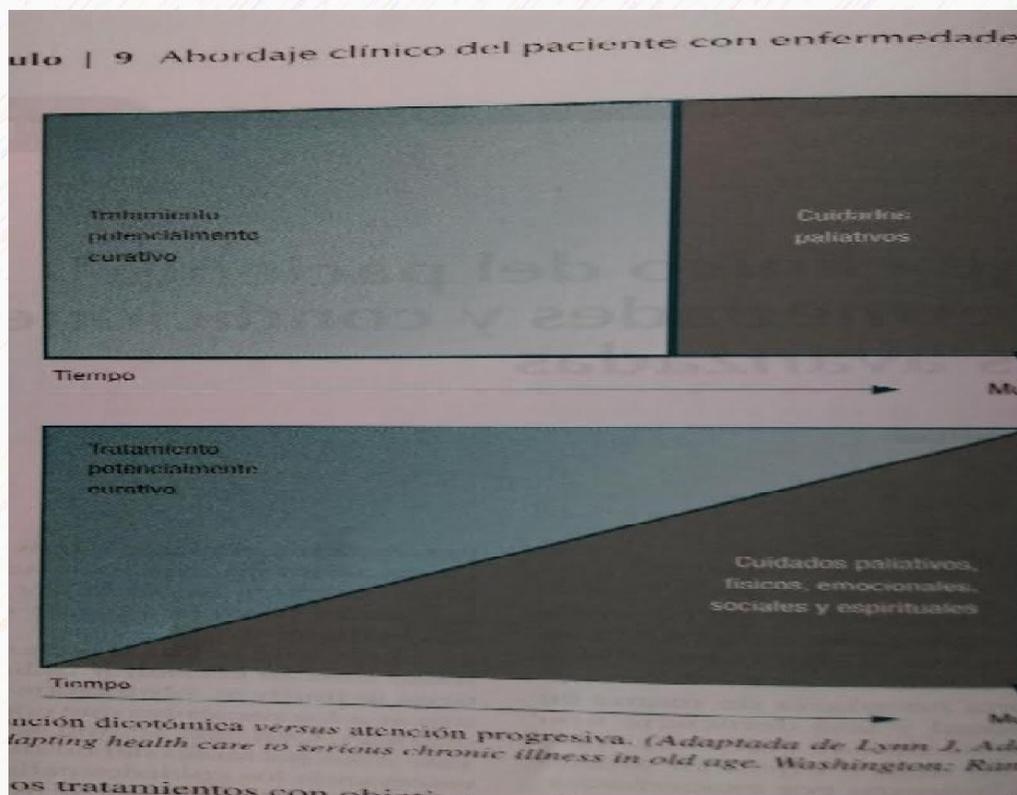


CAMBIOS CONCEPTUALES.

A. PALIATIVA S.XXI:

- **Promoción, desarrollo y difusión de los CP en el ámbito científico, clínico y social.**
- **Estimular el conocimiento y la formación de los profesionales .**
- **Resolver cuestiones bioéticas.**
- **Énfasis en atención a la fragilidad, cronicidad avanzada y final de la vida.**
- **Cambio en perspectiva pronóstica : del pronóstico a la necesidad**
- **A. paliativa en vez de CP a personas con enfermedades crónicas evolucionadas y pronóstico de vida limitado sin necesidad de precisión → >calidad de vida de manera precoz.**
- **Evitar parálisis pronóstica y nihilismo terapéutico.**

CAMBIO DE PERSPECTIVA PRONÓSTICA: ATENCIÓN DICOTÓMICA FRENTE A NO DICOTÓMICA

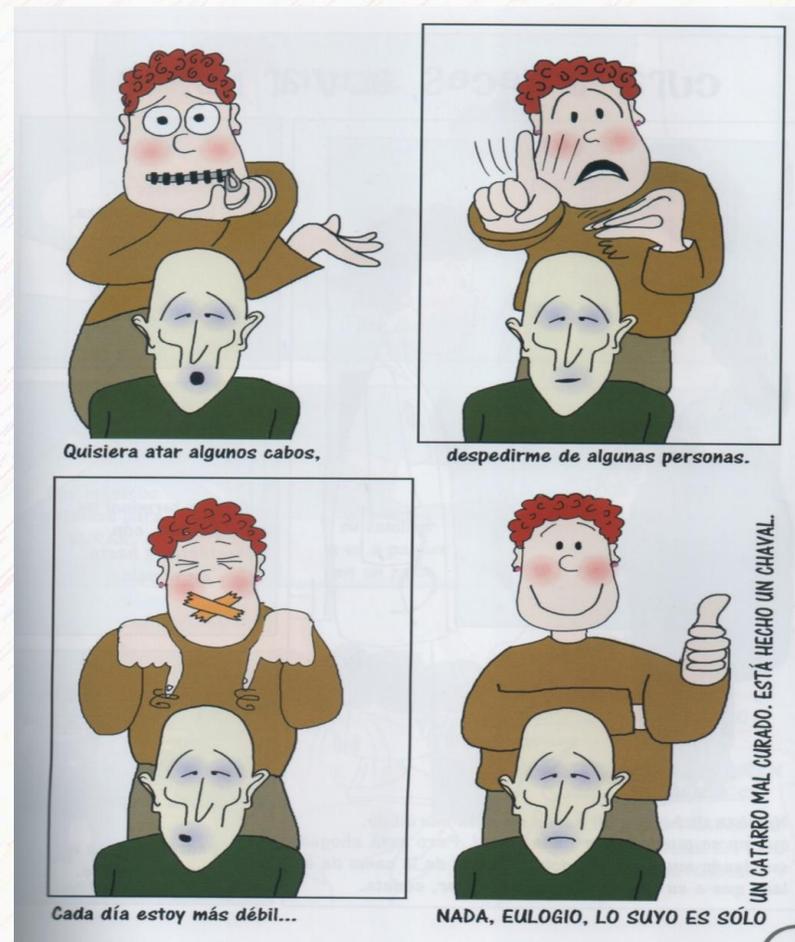


EL PACIENTE PROTAGONISTA ATENCIÓN PALIATIVA....

- Universalidad de CP
- Equidad
- Justicia
- Plan individualizado
- Autonomía
- Dignidad
- DVA
- ¿Dónde morir?
- No maleficencia
- Beneficiencia
- Riesgo/beneficio de intervenciones

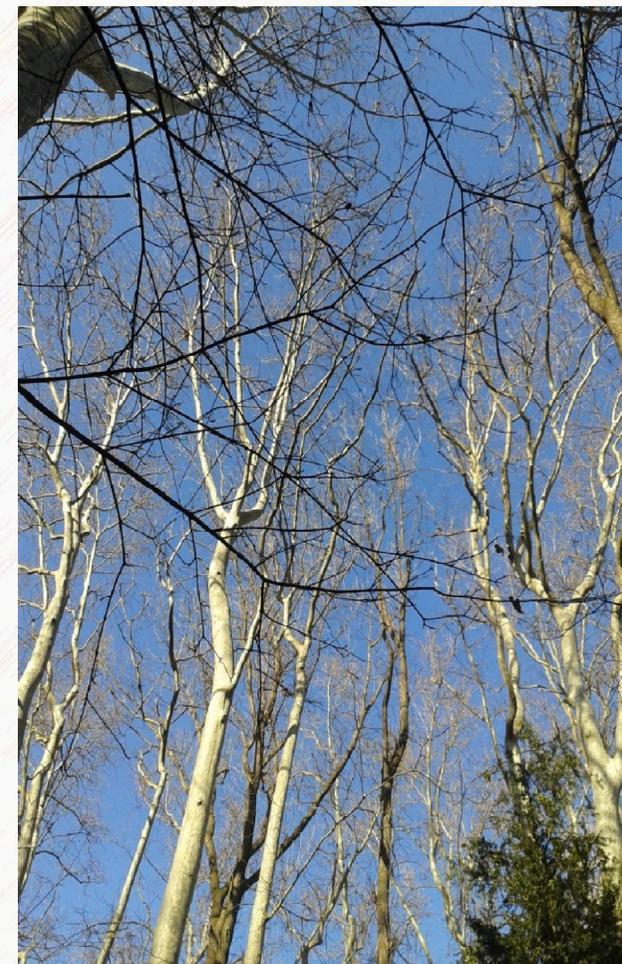


CASI TODOS LOS PROFESIONALES INFORMAN A LA FAMILIA. UN 30% EXCLUYEN AL PACIENTE



OBJETIVO PRINCIPAL PLAN CP DEPARTAMENTAL

- **Que ningún paciente que necesite atención paliativa en nuestras Zonas de Salud se quede sin recibirlos.**
- **Son pacientes con enfermedades crónicas, progresivamente graves, no oncológicas con altas necesidades de atención ,que se mueven en distintos niveles asistenciales.**



SIEMPRE SE PUEDE HACER ALGO

- Sin obstinación terapéutica
- Identificando precozmente las necesidades asistenciales.
- Cada paciente tendrá un objetivo terapéutico distinto.
- Considerar periódicamente la lista de síntomas cambiantes «concepto holístico de dolor total»
- Comunicación e información .
- Conocer qué «NO HACER»
- **«De la máxima eficacia contra la enfermedad a la máxima ayuda al enfermo»»**

PLAN ASISTENCIAL INTEGRAL INDIVIDUALIZADO

PAI



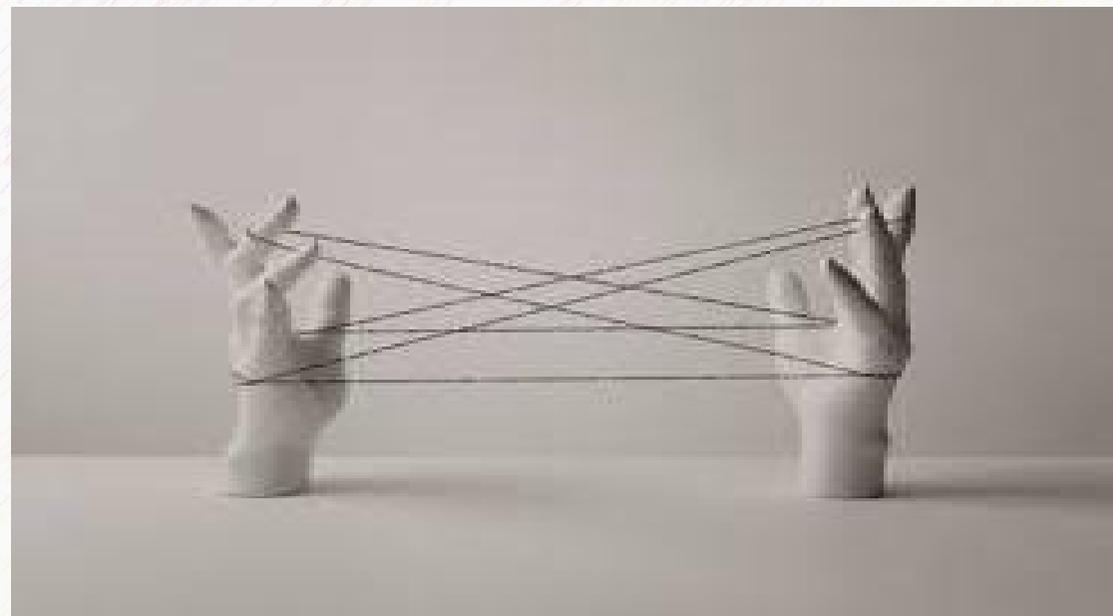
- Detectar e identificar .
- Listados/cupo
- Criterios de inclusión (NECPAL), test
- Codificar y registrar en HSAP.
- Valoración social y sanitaria de familia(cuidador)-paciente.
- Nivel de complejidad del paciente
- Niveles de intervención en cada momento.
- Criterios y formas de derivación.
- Coordinar cambios de nivel asistencial de forma bidireccional
- Racionalizar la prescripción.
- Deprescribir.

¿QUIÉN ASUME LOS CP DE PACIENTES NO ONCOLÓGICOS? MODELO INTEGRAL, INTEGRADO, FLEXIBLE Y COMPARTIDO

**TODOS LOS PROFESIONALES DE TODOS LOS
NIVELES, MULTIPROFESIONAL**

- AP
- A. continuada
- Urgencias Hospital
- Medicina Interna
- UHD
- CSI Segorbe
- HACLE
- Psicólogos, t. sociales, p. sanitario.
- Comité de Bioética(consultor)

**U. SOPORTE, COOPERATIVOS
NO DE SUSTITUCIÓN**



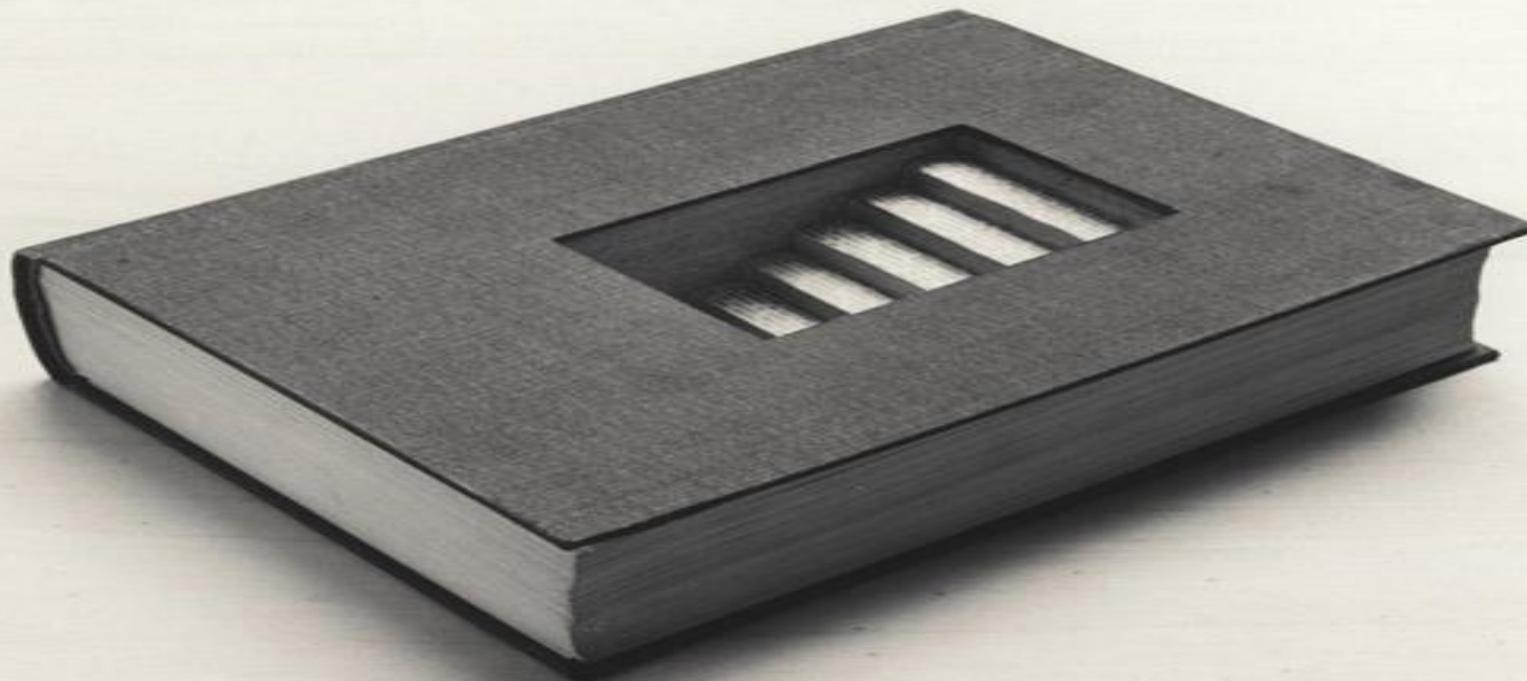
MISMO PACIENTE EN DISTINTOS NIVELES ASISTENCIALES

- **Evaluación multidisciplinar,**
- **Planificación de decisiones anticipadas**
- **Gestión de caso**
- **Definir nuevos roles del personal.**
- **Adaptación para dar respuesta a una necesidad social, demográfica y asistencial.**
- **Coordinación entre niveles**
- **Coordinación sociosanitaria**

EN CUANTO EL EAP

- **Formación**
- **Actitud flexible**
- **Evitar parálisis pronóstica y terapéutica.**
- **Del pronóstico a la necesidad.**
- **Roles y reparto de tareas**
- **Favorecer la accesibilidad y mejorar la cobertura.**
- **Comprensión, empatía**
- **Comunicación e información periódica como potentes herramientas terapéuticas**
- **Información a la población sobre A. Paliativa**
- **Registros de calidad y compartidos**
- **Detectar necesidades, conocer recursos , organización, implementar medidas de mejora.**
- **Evaluar**

COMISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

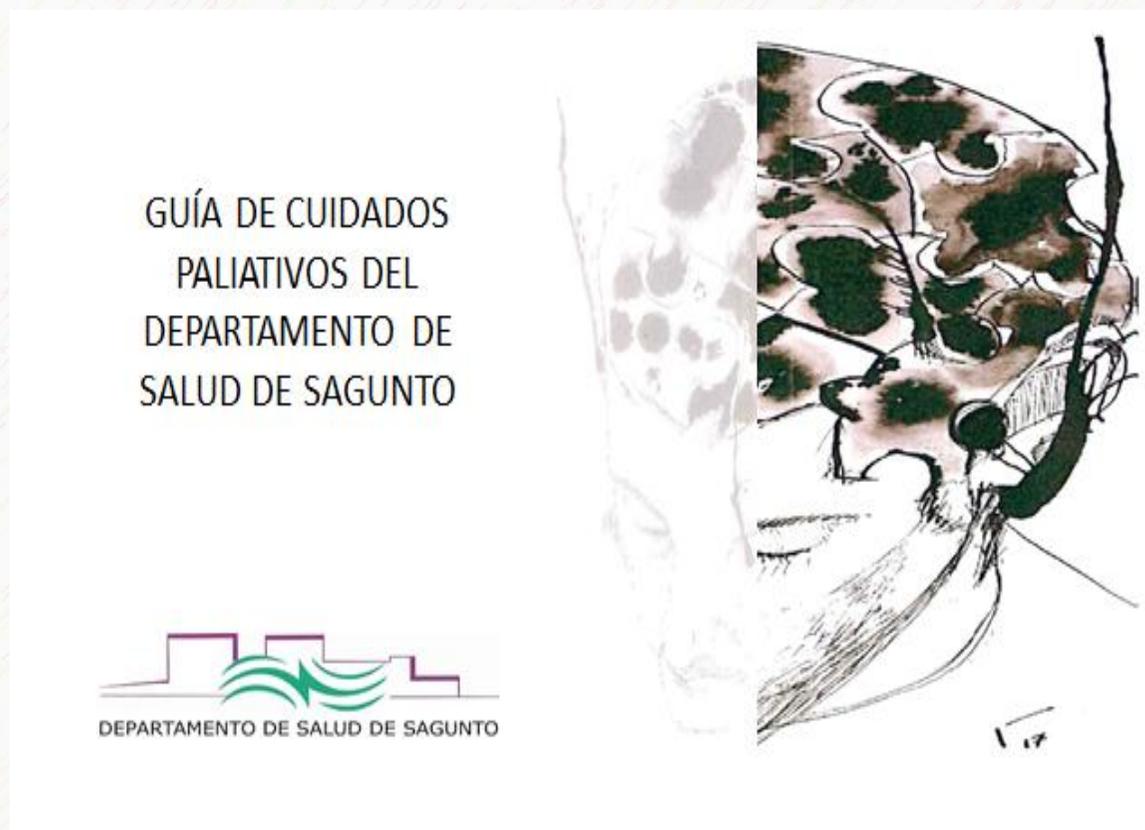


¿CÓMO? ¿CÚAL ES EL CAMINO? HERRAMIENTAS Y RECURSOS...



UN TRABAJO DE MUCH@S

www.dept4.san.gva.es/contenidos/gui/guias.aspx



INTERDISCIPLINAR E INTEGRAL

- Atención Primaria.
- Atención Continuada.
- Centro Sanitario Integral Alto Palancia.
- Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia.
- Medicina Interna.
- Oncología.
- Psicología.
- Trabajo Social.
- Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- Urgencias Hospitalarias.



OBJETIVOS

- Hacer llegar Cuidados Paliativos de calidad a todo el que pueda necesitarlos.
- Dar a conocer a los profesionales sanitarios los recursos y las posibilidades de actuación.
- **¿Cómo?**
 - A través de una herramienta que acerque esta asistencia a todos los profesionales que puedan verse implicados.



LA GUÍA

- **Introducción y datos socio-sanitarios.**
- **Programa de Cuidados Paliativos y Plan Asistencial Integral.**
- **Profesionales implicados y servicios implicados**
- **Control de síntomas.**
- **Anexos.**



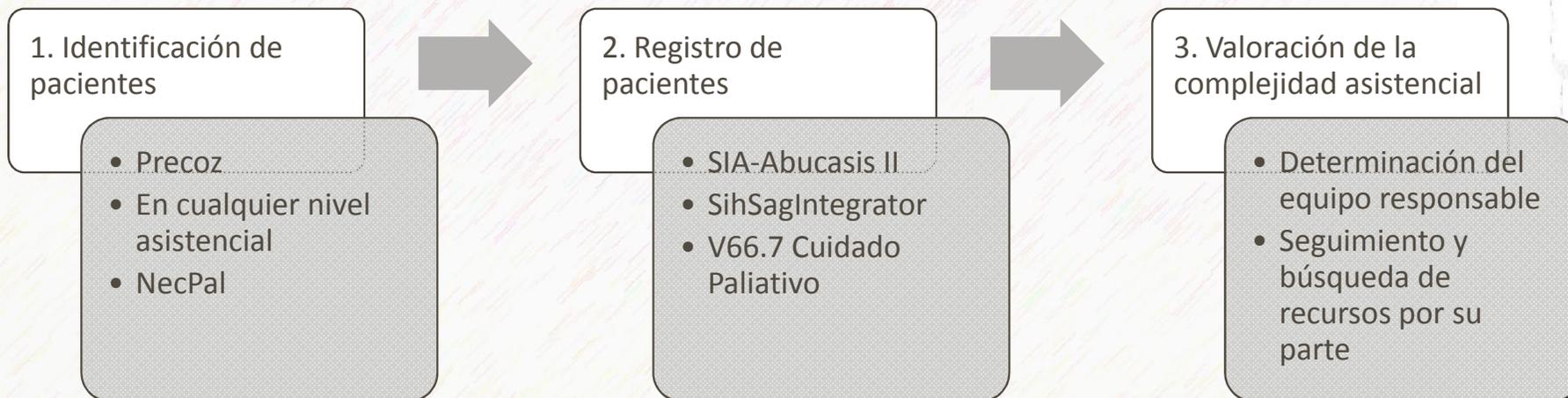
PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

- **Objetivos.**
- **Población diana.**
- **Responsables del cuidado.**
- **Diferentes niveles de complejidad.**
- **Diferentes niveles de intervención.**

Grupos	Supervivencia	Síntomas físicos	Necesidad social	Necesidad emocional	Ejemplo de patologías
1	Corta	++++	++	++++	Cáncer
2	Media	++++	++	++	EPOC, ICC, IRC.CH
3	Media/Larga	+++ /++++	+++	+++	ELA
4	Larga	++	++++	++	ACV, PCI
5	Corta/Media	++ /+++	+++	+	Senectud

PLAN ASISTENCIAL INTEGRAL

- PAI: Plan de Cuidados Paliativos adaptado a la práctica clínica de este Departamento de Salud.
- Identificación de pacientes.
- Referentes en CP.

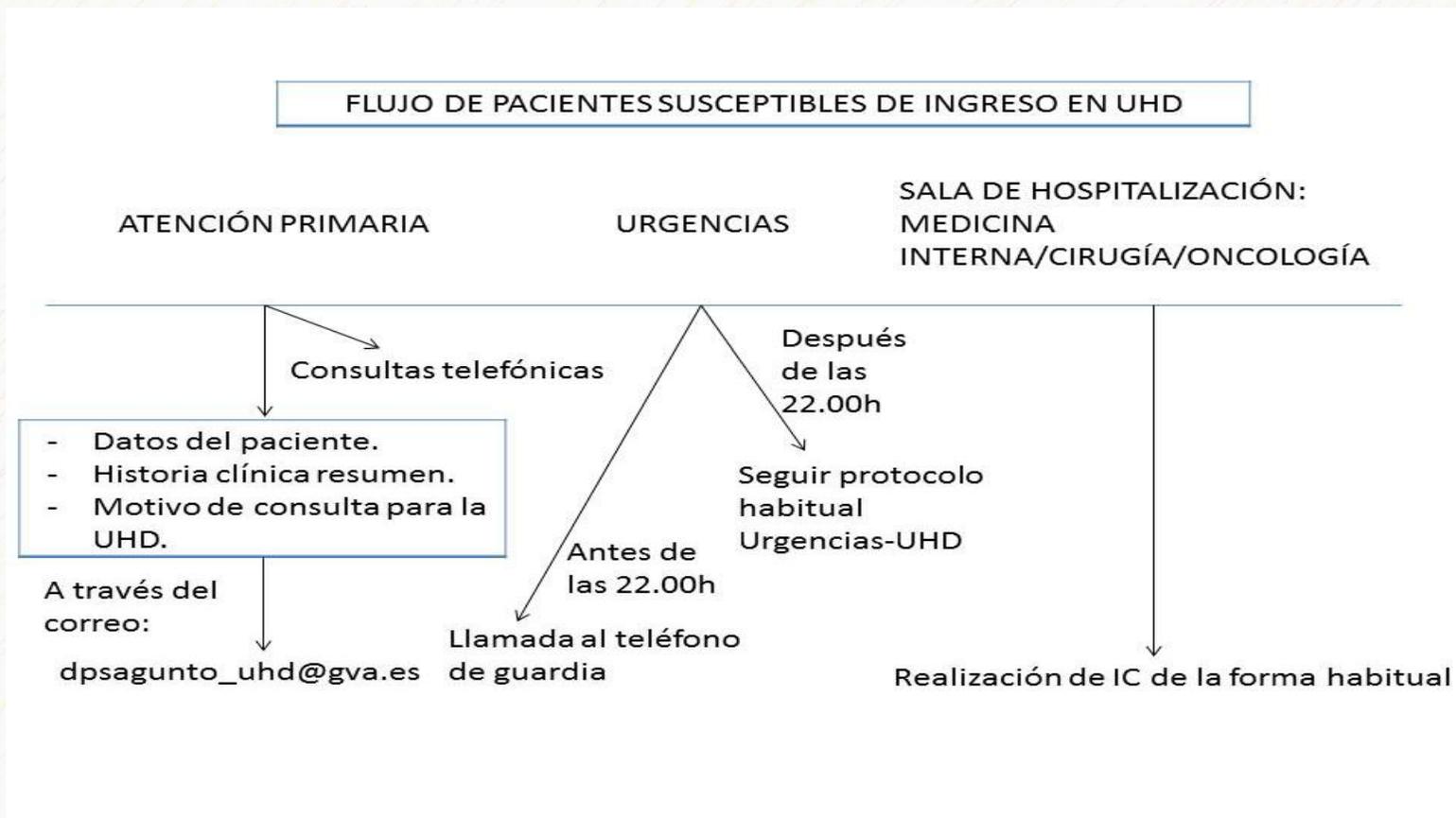


PROFESIONALES IMPLICADOS

- **Equipo de Atención Primaria:**
 - Atención Primaria.
 - Atención Continuada. organización, funciones y algoritmos de derivación.
- **Atención Hospitalaria:**
 - Sala Medicina Interna.
 - Urgencias Hospitalarias.
 - Ud de Hospitalización a Domicilio.
 - Ud de Psicooncología.
- **Hospital de Atención a Crónicos y Larga Estancia.**
- **Hospital Complementario Alto Palancia (Segorbe).**
- **Intervención social.** recursos y gestión



PROFESIONALES IMPLICADOS



CONTROL DE SÍNTOMAS

- Dolor.
- Caquexia y anorexia.
- Deshidratación.
- Fiebre y neutropenia.
- Trastornos respiratorios.
- Trastornos de la salud mental.
- Urgencias paliativas.
- Trastornos digestivos.
- Cuidados de la piel.
- Trastornos genitourinarios.
- Aspectos sociales del CP.
- Aspectos espirituales del CP.
- Sedación paliativa.



CONTROL DE SÍNTOMAS

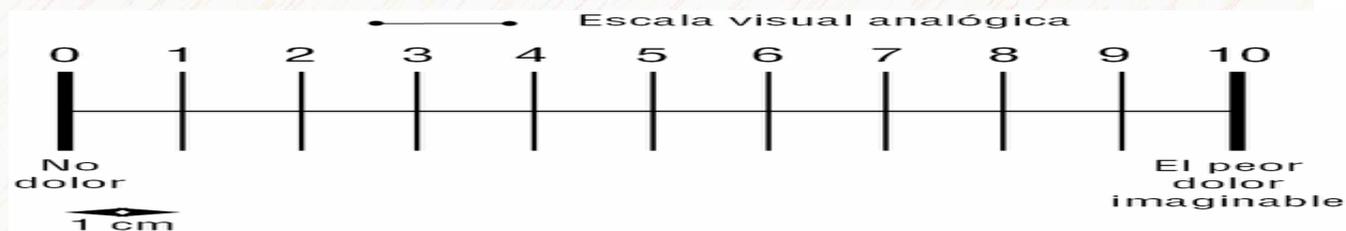
ESTREÑIMIENTO	
CAUSAS	Inactividad, deshidratación, desnutrición, alteración metabólica (hipercalcemia), enfermedades neurológicas, oclusión intestinal, farmacológicas (opiáceos, anticolinérgicos).
TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	<p>Siempre que se pauten opiáceos, administrar laxantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Osmóticos: lactulosa, lactitol. - Reguladores: salvado, metilcelulosa (no sirven para estreñimiento oncológico). - Detergentes: parafina. - Purgantes: senósidos. <p>Se pueden asociar y si no funcionan, se pueden añadir procinéticos.</p>
MEDIDAS HIGIÉNICO-DIETÉTICAS	Aumentar ingesta de líquidos.
	Uso de buena postura para la defecación (adaptación del WC mejor que uso de cuñas).
	Asegurar privacidad para la defecación.

ANEXOS

- **La vía subcutánea.**
- **Enfermedades crónicas susceptibles de CP:**
 - IC.
 - Enfermedad pulmonar crónica.
 - Cirrosis hepática.
 - Demencia y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada.
- **Herramientas y escalas de valoración.**
 - Funcionalidad.
 - Dolor.
 - Síntomas.
 - Valoración socio-familiar.
 - Detección del malestar emocional.
- **Recursos en la red.**
- **Recursos para sensibilizar.**
- **Teléfonos de interés.**



ANEXOS



Escaleta de Karnofsky

<i>Categorías generales</i>	<i>Grado</i>	
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido





«Morir es parte de la vida, no de la muerte»
«Cuando los médicos no curan, siempre pueden cuidar»