



A2.2 – Recursos educativos para profesores

Módulo: Atención al final de la vida

Sub-Módulo: Principios de cuidados paliativos



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

Resultados de la lección

- Comprender los cuidados paliativos como un abordaje holístico del sufrimiento y el papel del cuidador en este proceso
- Desarrollar habilidades sobre las acciones básicas de atención dirigidas a la satisfacción de las necesidades individuales.
- Promover en los estudiantes la comprensión y la práctica de técnicas y prácticas básicas para el control de síntomas en los pacientes
- Comprender los aspectos éticos, legales y espirituales en la atención al final de la vida
- Identificar los diferentes tipos de pérdidas y sus impactos en las familias y el papel del asesoramiento sobre el duelo

Temas

1. El impacto de la enfermedad terminal sobre el paciente y la familia
2. Actitudes hacia la muerte y el final de la vida
 - 2.1. Valores relacionados con el ciclo vital,
 - 2.2. El final de la vida y la muerte
3. Principios y filosofía de los cuidados paliativos
4. Organización de los cuidados paliativos en los sistemas sanitarios
5. Interfaz de los cuidados paliativos con ciertas enfermedades y condiciones específicas
6. Destrezas de comunicación y enfoque sistémico: gestión de malas noticias y reunión familiar

Introduccción

- El diagnóstico de enfermedad terminal/avanzada tiene un efecto profundo.
- La crisis psicosocial/espiritual que crea es grave tanto para los pacientes como para las familias y los trabajadores de la salud.

“Desde que comienza la vida, hay cuidado, porque hay que “cuidar” la vida para que pueda permanecer”

Siglo XIX

La atención a la muerte era:

- olvidada por la sociedad
- proporcionada por la religion y la caridad

Siglo XX

- Avances científico-tecnológicos
- Cambios en el curso de las enfermedades
- Aumento de la longevidad

Las personas viven más, pero no necesariamente mejor

Todavía hay un modelo dominante, tradicionalmente biomédico:

La ciencia al servicio del ideal de la curación → **Eliminar enfermedades**

- Diagnóstico riguroso, basado en exámenes cada vez más precisos
- Tratamiento mecanizado
- Curar

- Una cultura de la **negación de la muerte**
- **Ilusión total** sobre el control de la vida y de la enfermedad
- La muerte pasó a ser afrontada por los profesionales de la salud como una **DERROTA**

Muerte

- Una experiencia subjetiva, única e individual
- Un tabú en la sociedad occidental
- Varias formas de “morir”

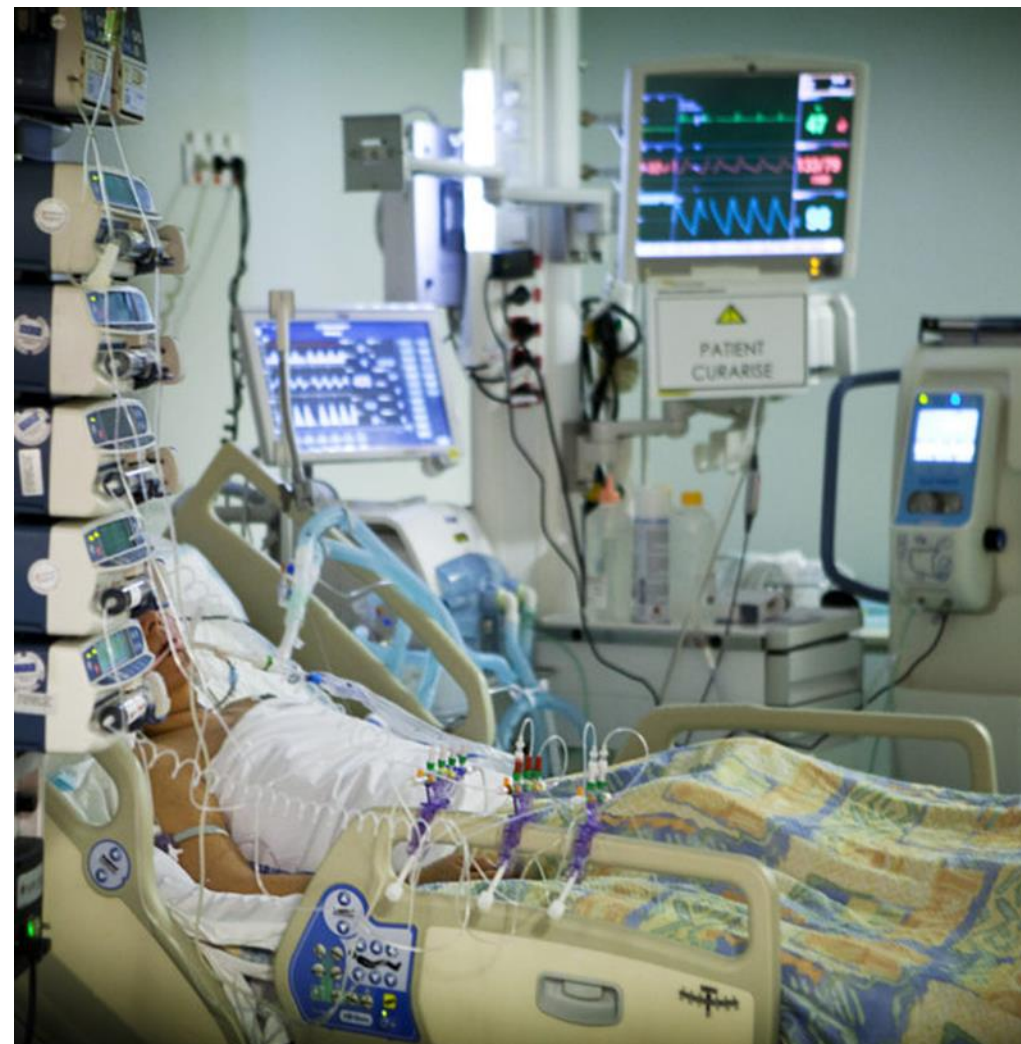


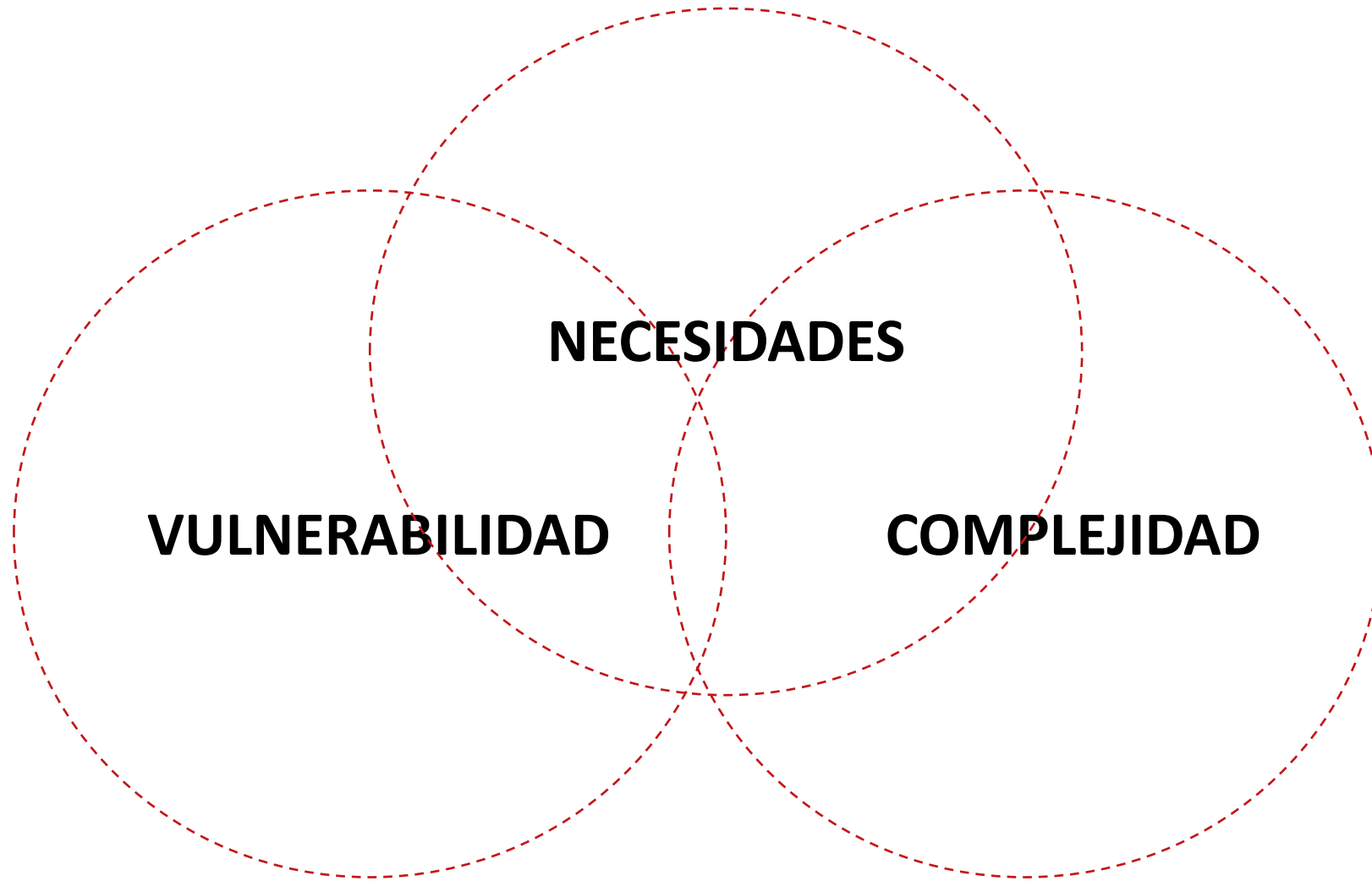
Muerte

- Tema difícil de abordar
- Concepto complejo y oscuro
- Experiencia única e irrepetible
- Tendencia a buscar en los mitos o la religión alguna forma de explicarla o darle significado
- Inexorablemente vinculada a la vida

Transformación del proceso de morir

- Se hace más largo
- Miedo al sufrimiento asociado a enfermedades terminales
- Traslado desde el lugar de la muerte
- El desarrollo técnico-científico trajo nuevas posibilidades
(curación, pero también muerte “a demanda”)







Dame Cicely Saunders (Enfermera, trabajadora social, doctora) (1918 – 2005)

Advirtió de la necesidad de ofrecer una atención científica, rigurosa y de calidad a las personas con enfermedades incurables, progresivas y avanzadas, para quienes muchas veces se decía “ya no hay nada que hacer”



St. Christophers Hospice, Londres, Reino Unido



Instituto Cicely Saunders, Londres, Reino Unido



ELSEVIER

Patient Education and Counseling 41 (2000) 7–13

Patient Education
and Counseling

www.elsevier.com/locate/pateducou

The evolution of palliative care

Cicely Saunders*

St. Christopher's Hospice, Sydenham, 51–59 Lawrie Park Road, London SE26 6DC, UK

Lectura complementaria: *La evolución de la atención paliativa*

JOURNAL OF THE ROYAL SOCIETY OF MEDICINE Volume 94 September 2001

The evolution of palliative care

Cicely Saunders OM DBE FRCP

J R Soc Med 2001;94:430–432



- ¿Cómo morimos?
- Mortalidad
- La experiencia del sufrimiento
- La ética del cuidado
- Buscando sentido (...)



“Mira conmigo”. Creo que la palabra "reloj" dice muchas cosas en muchos niveles diferentes, todas importantes para nosotros/as. (...) Es realmente mirarlo, aprender cómo es este tipo de dolor, cómo son estos síntomas, y a partir de ese conocimiento encontrar cómo aliviarlos mejor.”

“No solo habilidad, sino también compasión”

“Estos pacientes no buscan lástima e indulgencia, sino que debemos mirarlos con respeto y con una expectativa de valentía”.



<https://www.youtube.com/watch?v=KA3Uc3hBFoY>

Asociaciones internacionales de cuidados paliativos



APCP | Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
<http://www.apcp.com.pt/>



EAPC | Asociación Europea de Cuidados Paliativos
<https://www.eapcnet.eu/>



SECPAL | Sociedad Española de Cuidados Paliativos
<https://www.secpal.com/>



IAHPC | Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y de Hospicio
<https://hospicecare.com/home/>

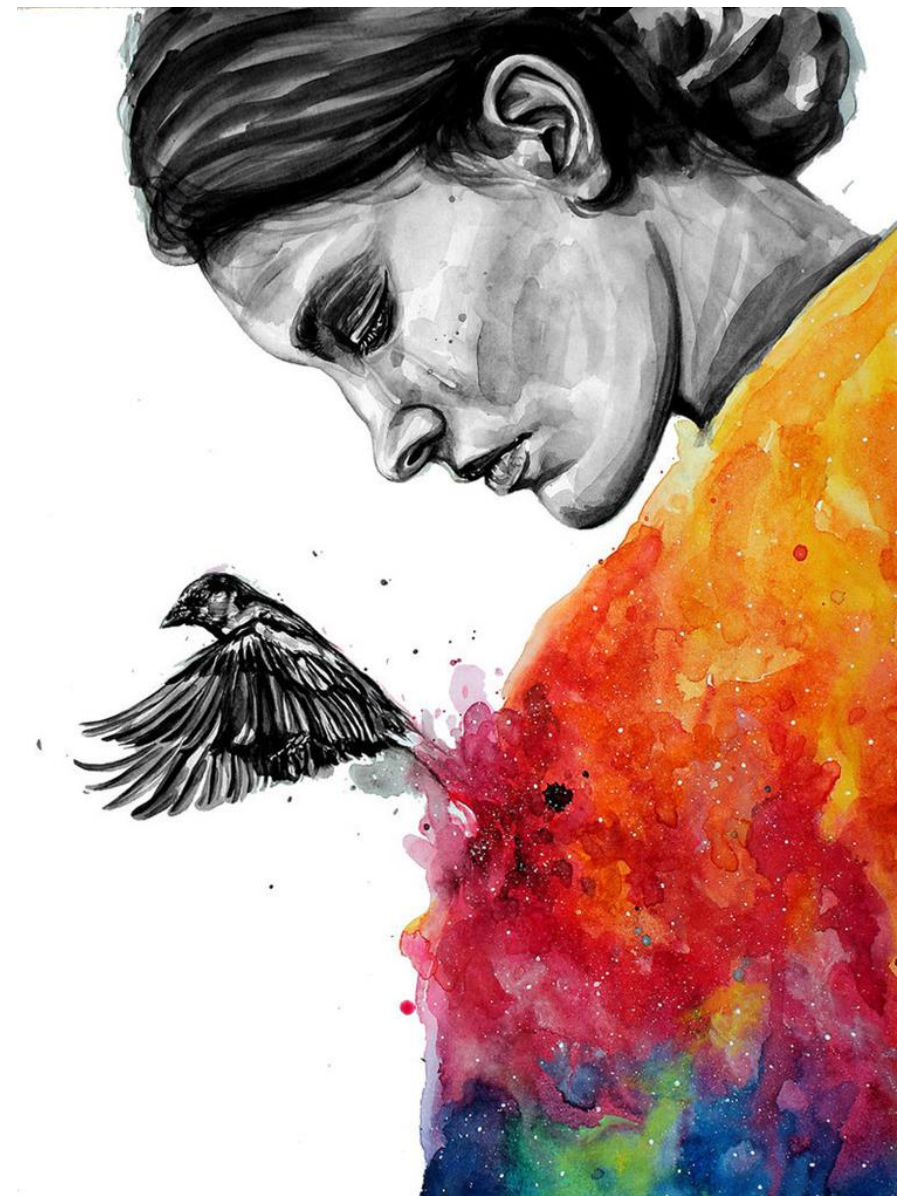
¿Qué son los cuidados paliativos?

- Los cuidados paliativos son la atención, total y activa, de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo.
- Los cuidados paliativos adoptan un enfoque holístico y abordan la atención física, psicosocial y espiritual, incluido el tratamiento del dolor y de otros síntomas.
- Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque y abarcan la atención del paciente y de su familia, así como deben estar disponibles en cualquier lugar, incluidos hospitales, residencias y comunidades.
- Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso normal; no aceleran ni posponen la muerte y se proponen preservar la mejor calidad de vida posible hasta la muerte.

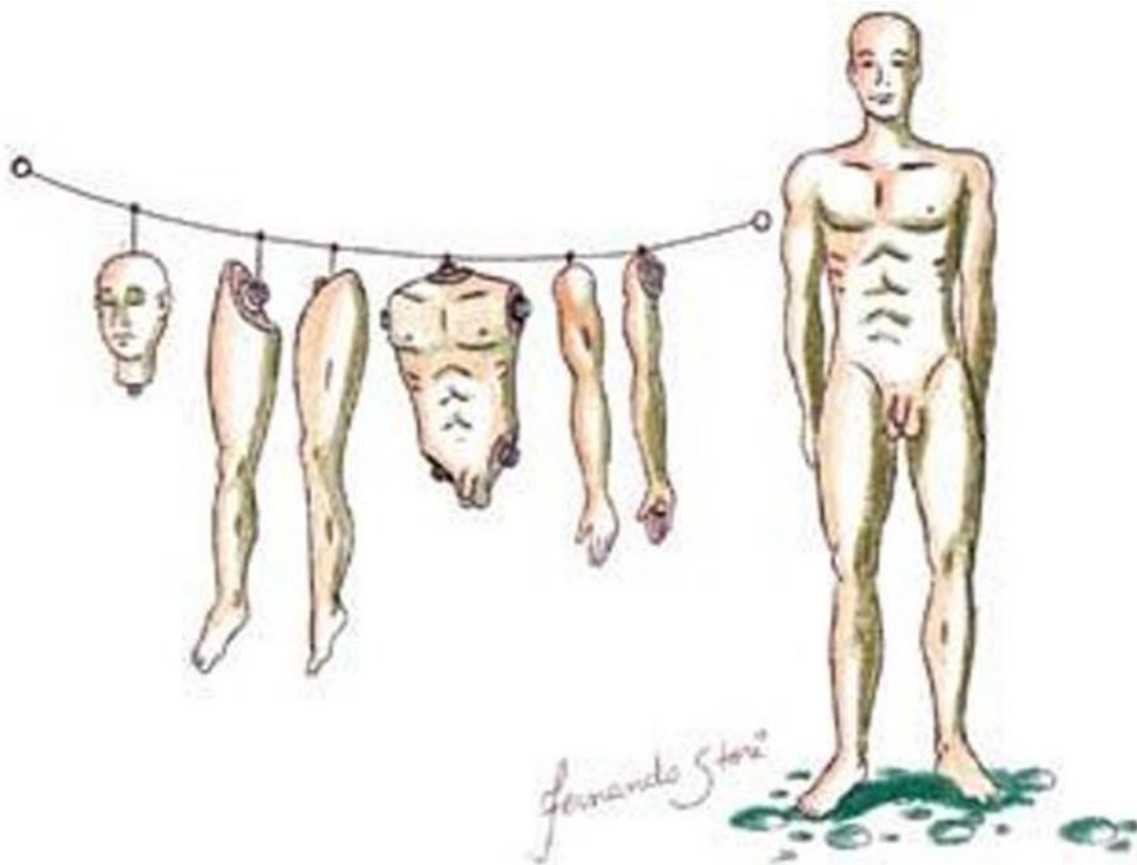
Definición de la EAPC

NECESIDADES

(más que diagnóstico o pronóstico)





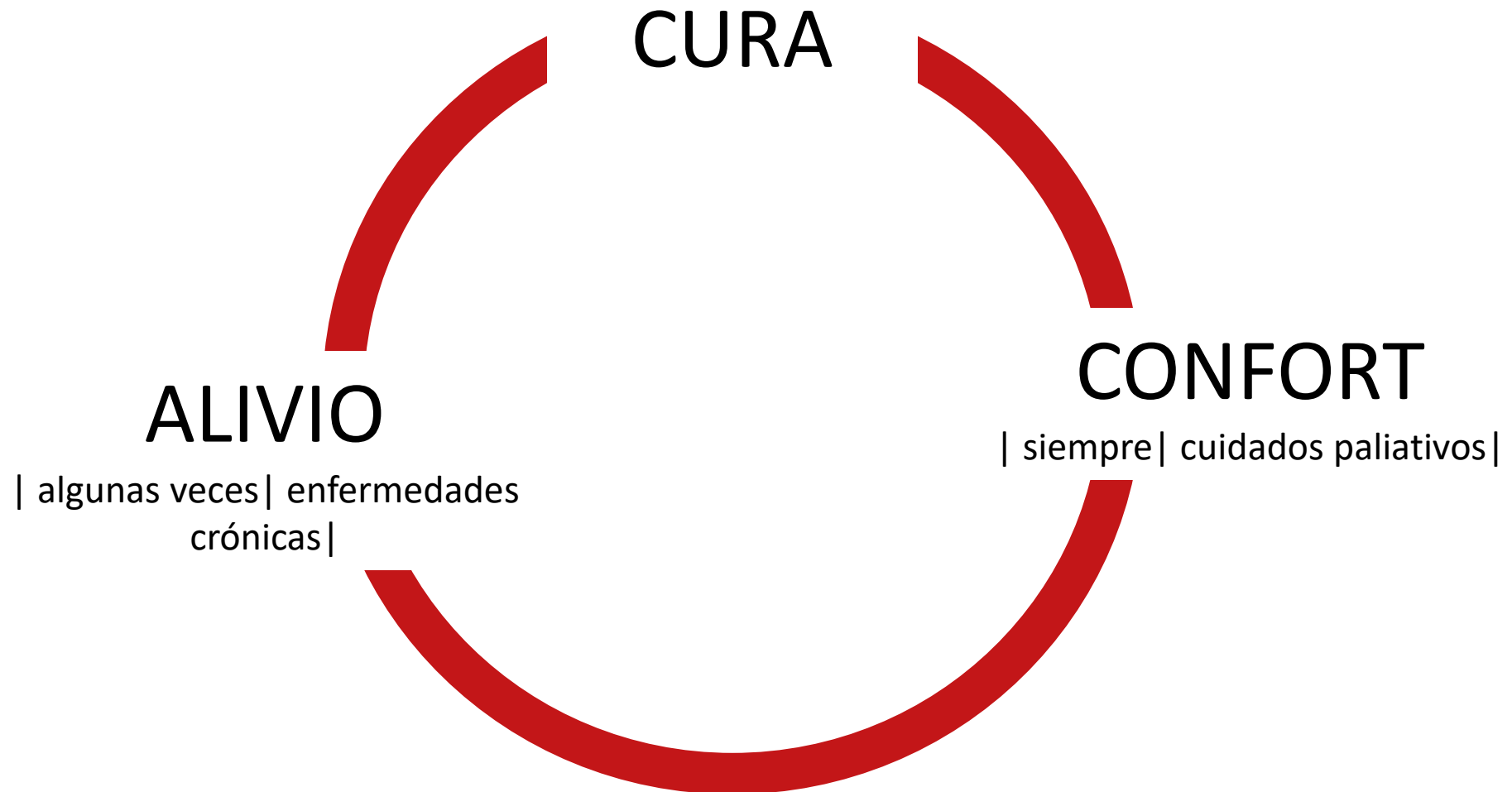


PERSONA

Enfoque holístico



Seguimiento
APOYO



Principios y Filosofía

Afirma la vida
Promueve la calidad de vida
Trata a la persona
Apoya a la familia



Definiciones de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud (OMS):

Atención Paliativa

- Promueve alivio del dolor y de otros síntomas estresantes
- Afirma la vida y contempla la muerte como un proceso normal
- Intenta no acelerar ni posponer la muerte
- Integra aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a afrontar las enfermedades del paciente y su propio proceso de duelo
- Emplea un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el asesoramiento sobre el duelo, si es necesario
- Promoverá la calidad de vida e incluso podría influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Se aplica de forma precoz en el curso de la enfermedad, de forma conjunta con otras terapias dirigidas a prolongar la vida, tales como la quimioterapia o radioterapia, e incluye la investigación necesaria para comprender y gestionar mejor las complicaciones clínicas

ÁREAS / PILARES FUNDAMENTALES

- Gestión de los síntomas
- Trabajo en equipo
- Comunicación
- Apoyo a la familia (incluyendo el duelo y el dolor)

Review Article

Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review

David Hui, MD, MSc, Zohra Nooruddin, MD, Neha Didwaniya, MD, Rony Dev, MD, Maxine De La Cruz, MD, Sun Hyun Kim, MD, Jung Hye Kwon, MD, Ronald Hutchins, MSLS, Christiana Liem, MLS, and Eduardo Bruera, MD
Department of Palliative Care and Rehabilitation Medicine (D.H., Z.N., N.D., R.D., M.D.L.C., E.B.) and Research Medical Library (R.H., C.L.), The University of Texas M. D. Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA; Department of Family Medicine (S.H.K.), Myong Ji Hospital, Kwandong University, College of Medicine, Gyeonggi, and Department of Internal Medicine (J.H.K.), Kangdong Sacred Heart Hospital, Hallym University, Seoul, Republic of Korea

Comparando los Cuidados Paliativos con la Atención Residencial

VS

Cuidados Paliativos

Alivio físico y psicosocial

Se enfoca en la calidad de vida

Enfoque de equipo multidisciplinar

Cualquier estadio de la enfermedad

Podría ser concurrente con el tratamiento curativo

Atención residencial

Alivio físico y psicosocial

Se enfoca en la calidad de vida

Enfoque de equipo multidisciplinar

Pronóstico de 6 meses o menos

No incluye el tratamiento curativo

https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/PalliativeCare_VS_Hospice.pdf



Palliative care is still widely misunderstood by many Canadians. Here are 10 common myths we often encounter.

10 MYTHS ABOUT PALLIATIVE CARE

MYTH 1: Palliative care hastens death.

FACT: Palliative care does not hasten death. It provides comfort and the best quality of life from diagnosis of an advanced illness until end of life.



MYTH 2: Palliative care is only for people dying of cancer.

FACT: Palliative care can benefit patients and their families from the time of diagnosis of any illness that may shorten life.



MYTH 3: People in palliative care who stop eating die of starvation.

FACT: People with advanced illnesses don't experience hunger or thirst as healthy people do. People who stop eating die of their illness, not starvation.



MYTH 4: Palliative care is only provided in a hospital.

FACT: Palliative care can be provided wherever the patient lives – home, long-term care facility, hospice or hospital.



MYTH 5: We need to protect children from being exposed to death and dying.

FACT: Allowing children to talk about death and dying can help them develop healthy attitudes that can benefit them as adults. Like adults, children also need time to say goodbye to people who are important to them.



MYTH 6: Pain is a part of dying.

FACT: Pain is not always a part of dying. If pain is experienced near end of life, there are many ways it can be alleviated.



MYTH 7: Taking pain medications in palliative care leads to addiction.

FACT: Keeping people comfortable often requires increased doses of pain medication. This is a result of tolerance to medication as the body adjusts, not addiction.



MYTH 8: Morphine is administered to hasten death.

FACT: Appropriate doses of morphine keep patients comfortable but do not hasten death.



MYTH 9: Palliative care means my doctor has given up and there is no hope for me.

FACT: Palliative care ensures the best quality of life for those who have been diagnosed with an advanced illness. Hope becomes less about cure and more about living life as fully as possible.



MYTH 10: I've let my family member down because he/she didn't die at home.

FACT: Sometimes the needs of the patient exceed what can be provided at home despite best efforts. Ensuring that the best care is delivered, regardless of setting, is not a failure.



Aussi disponible en français.

Organización de los Cuidados Paliativos

Características y Servicios

- Los cuidados paliativos son una labor **interdisciplinar y multidisciplinar** que atiende a las necesidades del Paciente
- Los servicios y políticas de CP deben ofrecer una **amplia gama de recursos**, tales como atención domiciliaria, atención hospitalaria en unidades específicas o convencionales, hospital de día y clínicas ambulatorias, atención de urgencias y centros de atención para el respiro.
- Los **cuidadores informales deben ser apoyados** en sus tareas de cuidado
- Todos los profesionales involucrados en el cuidado de pacientes con enfermedad avanzada y progresiva deben **tener fácil acceso a una formación específica** si la necesitan y cuando la necesitan.
- Los **cuidados paliativos especializados deben estar disponibles para todos los pacientes** cuando los necesiten, en cualquier momento y en cualquier situación.

Desafíos

Escasez de especialistas de CP

La falta de conocimiento de los CP todavía existe en algunos profesionales

Los grupos regionales, socioeconómicos, raciales y étnicos influyen en el acceso a CP

Los miembros del equipo de atención pueden ser reacios a hablar sobre CP

Muchos pacientes desconocen los servicios de CP

Oportunidades

Mayor acceso a CP

Desarrollo de estrategias de comunicación para ayudar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones

Aproveche la tecnología de intercambio electrónico de información sanitaria

Eduque a todos los proveedores y al personal sobre CP

Aumente la satisfacción del paciente, a la vez que reduce el agotamiento del cuidador

El cómo y dónde de los cuidados paliativos

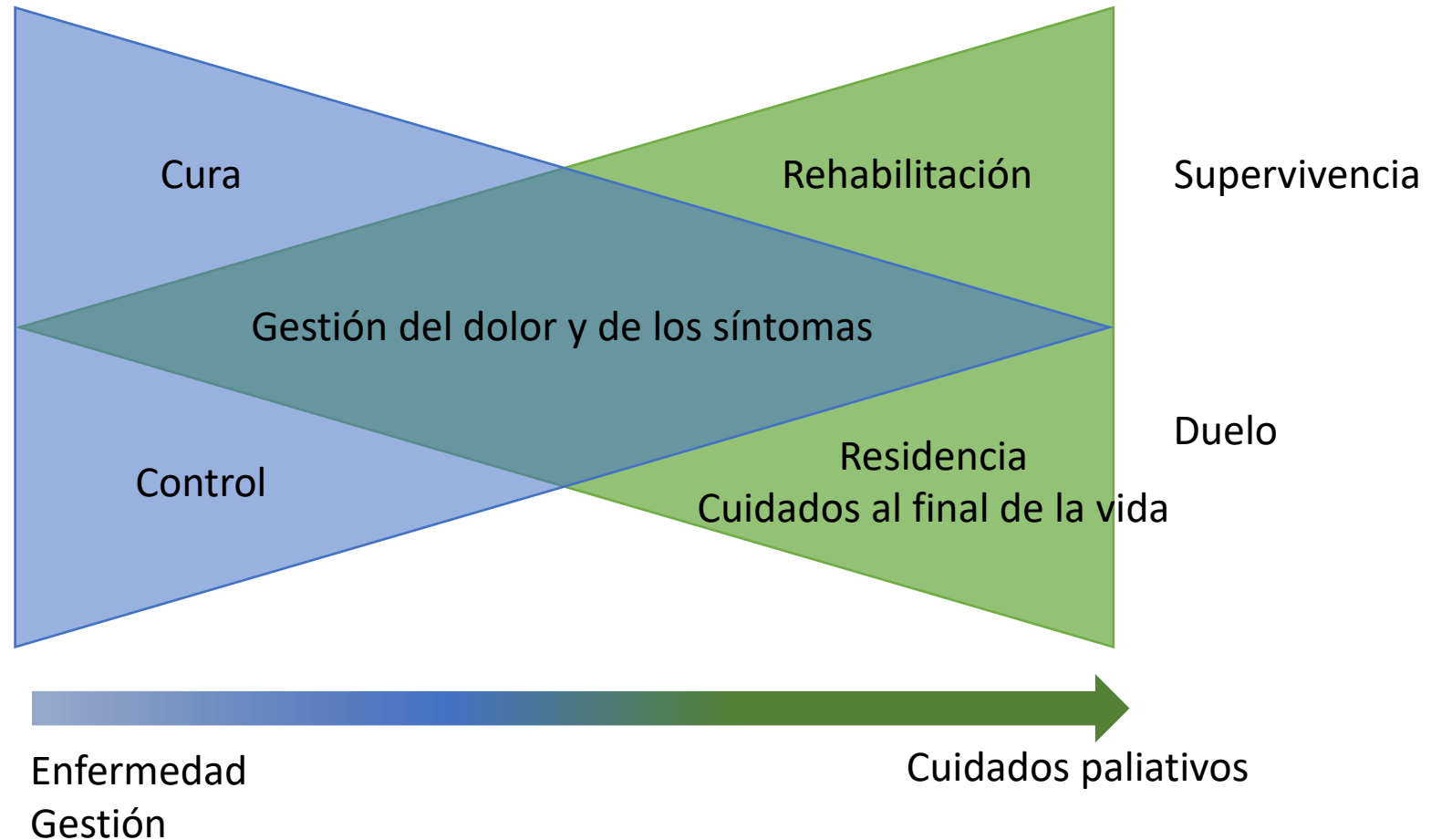
Acceder a los cuidados paliativos

- Derivación por el médico de atención primaria
- Derivación por el especialista
- Derivación por un miembro del equipo de atención
- Hospitalización
- Auto-derivación
- Residencia

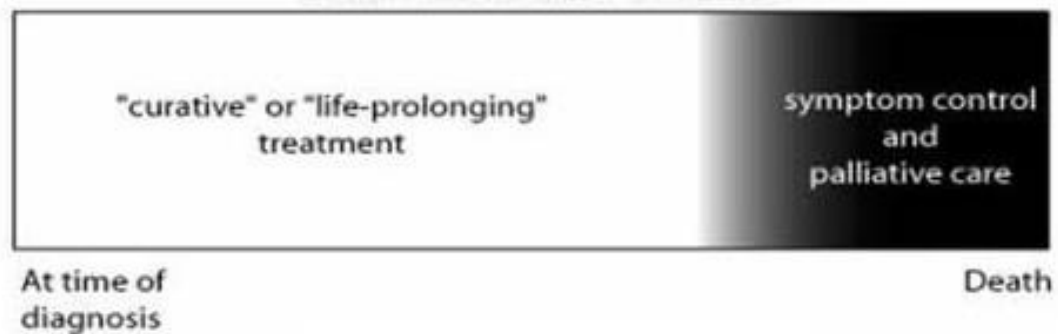
Localización de los cuidados paliativos

- Hogar del paciente
- Centro residencial
- Hospital
- Clínica o práctica ambulatoria (atención primaria y especializada)
- Recursos de la comunidad

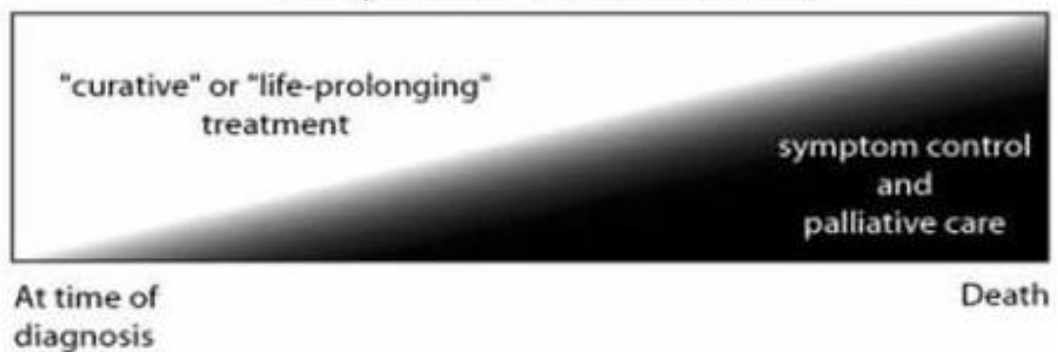
Modelo de atención mejorada de cuidados paliativos



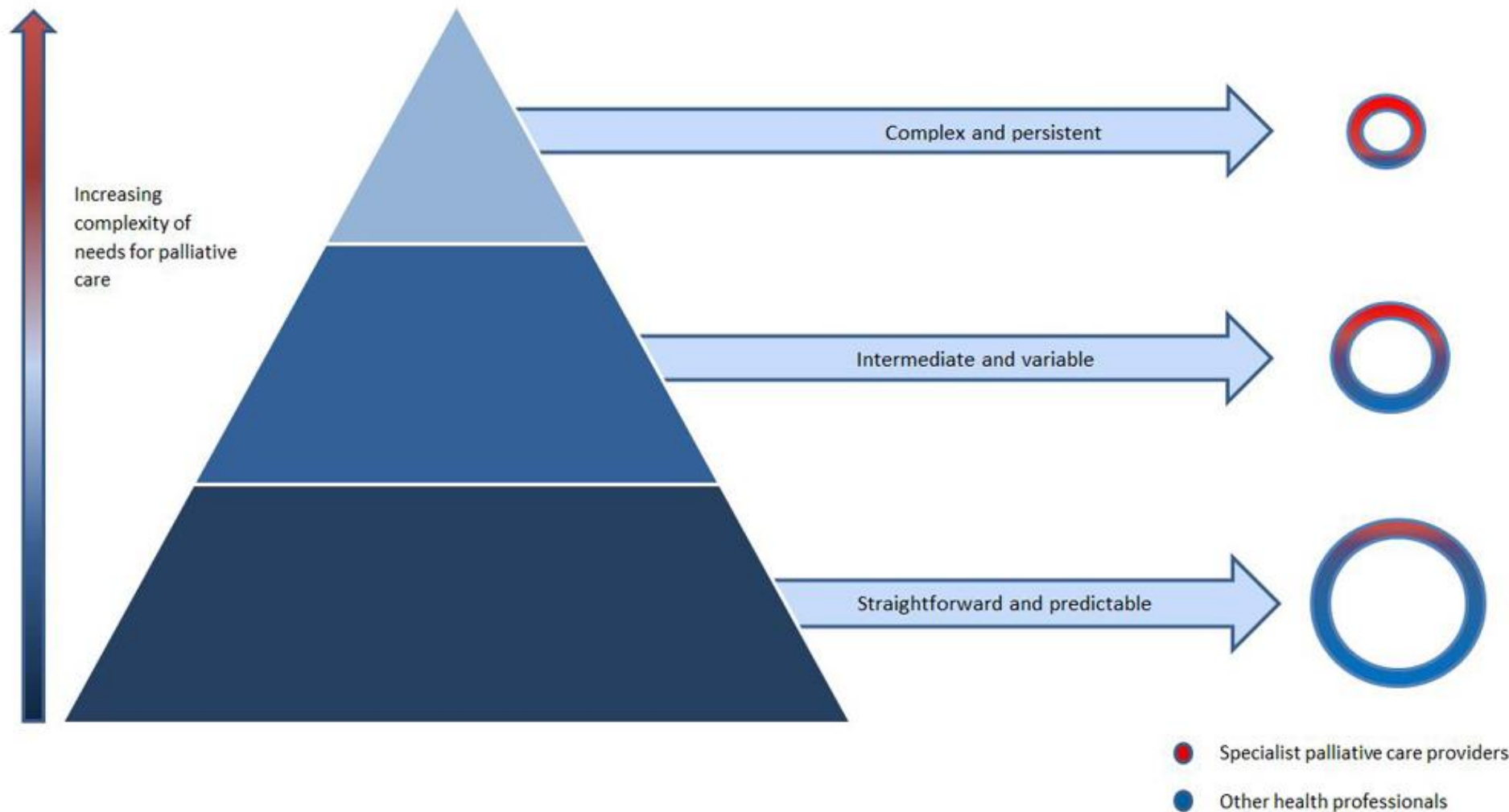
Current Care Model



Proposed Care Model

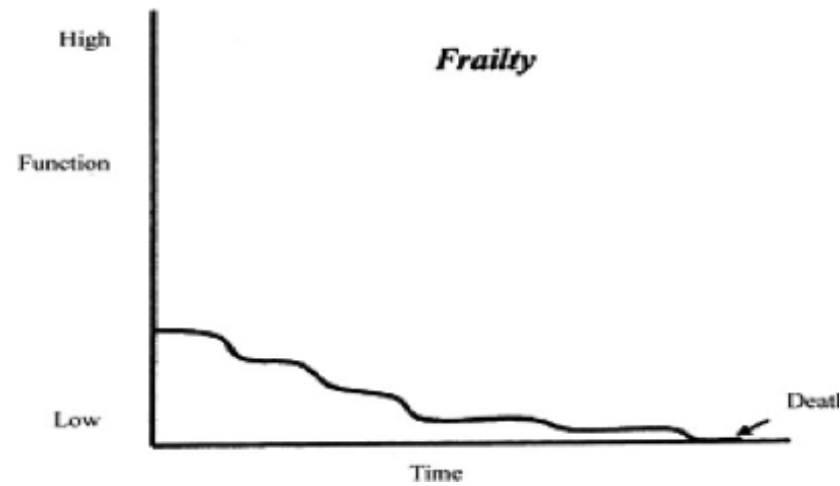
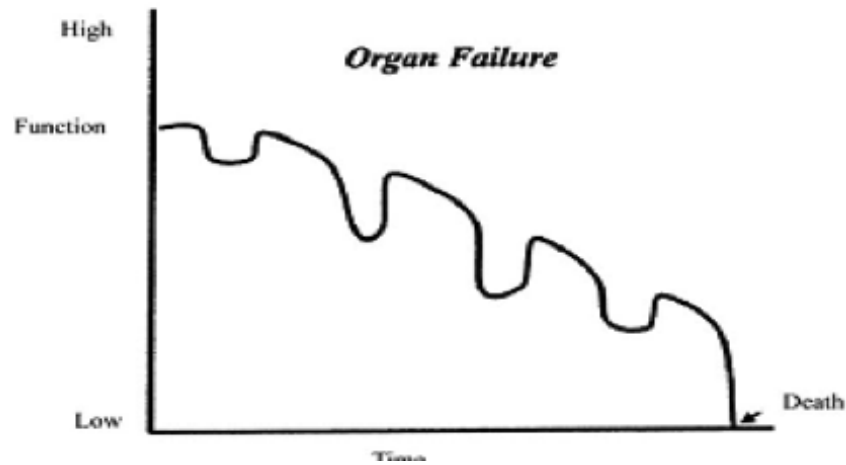
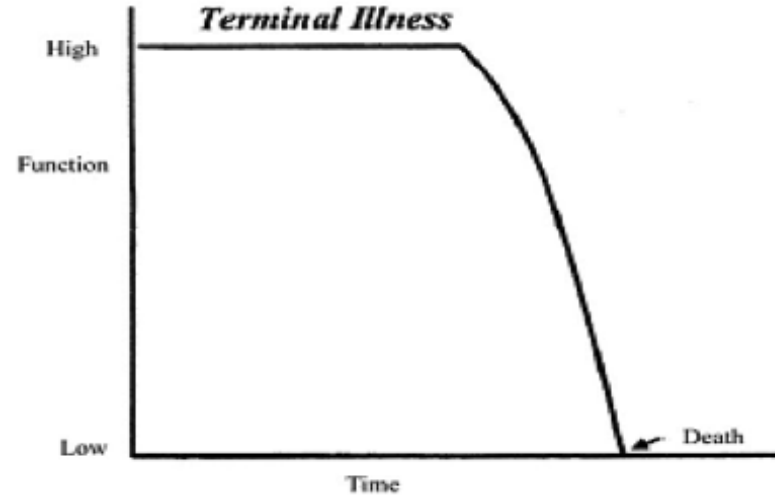
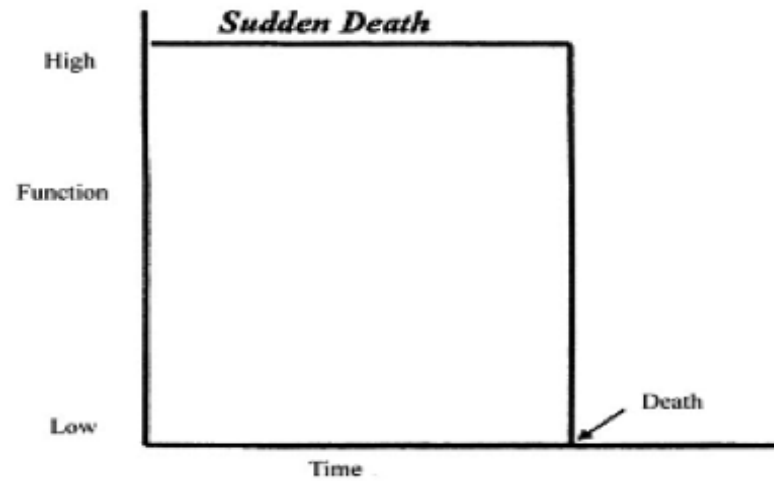


Person's Needs vs. Relative Workforce Involvement



Interfaz de los cuidados paliativos con algunas enfermedades y condiciones específicas

Proposed Trajectories of Dying



Lynn & Adamson (2003), *Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*

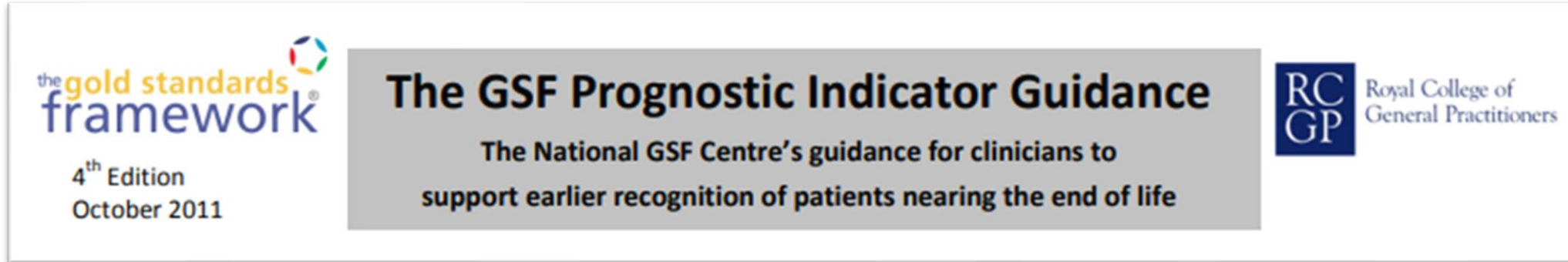
the **gold standards**
framework[®]
4th Edition
October 2011

The GSF Prognostic Indicator Guidance

The National GSF Centre's guidance for clinicians to
support earlier recognition of patients nearing the end of life

**RC
GP** Royal College of
General Practitioners

- Más que un pronóstico, anticipar NECESIDADES
- Ser proactivo le permite actuar en el momento correcto.



3 formas para reconocer que el paciente se encuentra en el final de la vida:

1. La pregunta sorpresa:

"¿Le sorprendería que este paciente falleciera en los próximos meses, semanas o días?"

2. Indicadores GENERALES de declive:

Deterioro progresivo, Aumento de las necesidades, habiendo optado por suspender el tratamiento activo

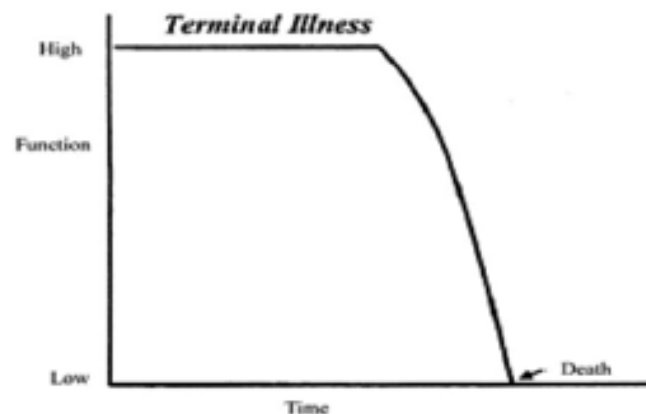
3. Indicadores ESPECÍFICOS de declive (especificidad de la enfermedad).

Indicadores GENERALES de declive

- Referirse al aumento de las NECESIDADES de atención de la salud (y otras)
- ↓ capacidad funcional y ↑ dependencia en las actividades diarias
- Varias comorbilidades (determinantes de morbilidad o mortalidad)
- Enfermedad avanzada (con síntomas complejos y/o deterioro progresivo del estado de salud)
- ↓ respuesta al tratamiento
- Ausencia de tratamiento (por opción del paciente o por consejo médico)
- Pérdida de peso progresiva (>10%) en los últimos 6 meses
- Eventos “centinela” (por ejemplo, caídas frecuentes, múltiples visitas a urgencias, ingresos repetidos no programados, traslado a una residencia de ancianos,...)

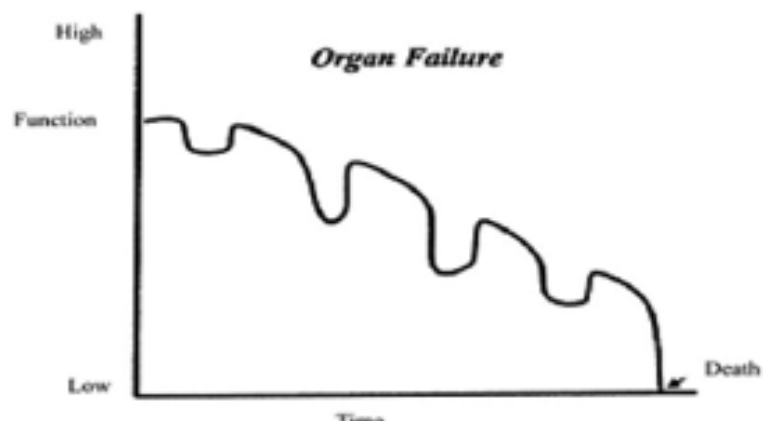
Indicadores ESPECÍFICOS de declive

CÁNCER



- Enfermedad localmente avanzada o enfermedad metastásica: sintomática e incapacitante
- ↓ rendimiento y capacidad funcional

FALLO ORGÁNICO



- RESPIRATORIO | EPOC
- CARDÍACO
- INSUFICIENCIA RENAL
- INSUFICIENCIA HEPÁTICA
- NEUROLÓGICO

TODAVÍA ...

Algunos grupos vulnerables dentro de la sociedad tienen necesidades insatisfechas y se debe garantizar la igualdad de acceso a unos cuidados paliativos de calidad

Estatus socioeconómico

Las personas que viven en áreas menos prósperas tienen tasas de mortalidad más altas por algunos tipos de cáncer, pero es más probable que mueran en el hospital y menos en casa.

Grupos culturales y étnicos

Personas de todos los orígenes y creencias pueden experimentar dolor espiritual y crisis existenciales hacia el final de la vida. El personal sanitario debe ser capaz de reconocer tales crisis y ser consciente de cómo buscar ayuda de representantes de la variedad de religiones y creencias en la sociedad.

Personas mayores

Las personas mayores no tienen acceso a los servicios de cuidados paliativos en las proporciones que cabría esperar. Existe una evidencia considerable de infratratamiento de los síntomas en hospitales y residencias de ancianos, los cuales son el escenario de muchos de los cuidados que se brindan a las personas mayores en los últimos años y meses de vida.

Niños y adolescentes

Los niños y adolescentes son un grupo especial, ya que su muerte tiene un impacto devastador y duradero en las familias. La atención a menudo debe brindarse en una variedad de entornos, incluidos el hogar y la atención para pacientes hospitalizados y de respiro.

Destrezas de comunicación y enfoque sistémico

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Saludo y asiento

- Sea hospitalario, permita que el paciente adopte una posición cómoda, en un área privada,
- Siéntese junto al paciente a una distancia alcanzable, sin ninguna "barrera", si es posible.

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Hacer preguntas abiertas

- Las preguntas abiertas dan libertad al paciente para decidir qué y cuánto debe decir.

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Animar a hablar:

- Generalmente tendemos a hablar más y los pacientes se ven obligados a escuchar, sin poder aclarar sus dudas e incertidumbres.
- Es bueno animar al paciente a que hable de sus preocupaciones.
- Redirigir al paciente hacia la conversación cuando se desvía del tema central.

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Mantener el contacto ocular

- Aporta al paciente la confianza de que está siendo escuchado de forma activa.

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Tolerar el silencio 'breve'

- Los profesionales de la salud tienden a impacientarse cuando los pacientes reducen la velocidad de su narración y se quedan en silencio.
- Debe entenderse que los pacientes pueden emocionarse al narrar su pasado y describir un evento o situación delicada.

Escucha activa como la clave para una comunicación eficaz

Evitar la interrupción innecesaria

Resumir y priorizar la “agenda”

- Comentarles el plan de tratamiento

Empatizar y dar esperanzas realistas

Protocolo para dar malas noticias

Preparar la entrevista

Cuidar la privacidad; implicar a otras personas significativas; sentarse; conectar con el paciente manteniendo contacto ocular y contacto físico, cuando sea apropiado.

Percepción

¿Cómo percibe el paciente la situación médica? ¿Qué me puede contar sobre su situación médica hasta el momento actual?

Invitación

Evaluar las preferencias del paciente sobre la divulgación de la información

Dar conocimiento e información al paciente

Incluir una señal de advertencia (p.ej. “Desafortunadamente, tengo malas noticias para contarle...”)

Evitar palabras técnicas; evitar una franqueza excesiva; dar información repartida en pequeñas partes, comprobando su comprensión de forma periódica.

Protocolo para dar malas noticias

Evaluar las emociones del paciente, mostrando una respuesta de empatía

Observar cualquier emoción

Evitar el silencio

Utilizar expresiones de empatía (p.ej. “Sé que no es lo que le gustaría oír. Me gustaría que fueran noticias mejores”)

Estrategia y resumen

Comprobar su comprensión

Hacer un plan para el futuro

Familia: miembros del equipo de atención

Los miembros de la familia y/o los cuidadores son fundamentales para prestar la atención:

- Proporciona información sobre la progresión, la mejora y la calidad de vida.
- Puede defender las necesidades y los deseos del paciente.
- Fuente de apoyo emocional y confiabilidad para los pacientes, en circunstancias siempre cambiantes.
- Brinda una atención a largo plazo, las 24 horas del día, con un apoyo emocional y psicológico mínimo.

Los familiares se benefician del apoyo del equipo de cuidados paliativos:

- Experimenta estrés físico, emocional y mental al cuidar a un familiar o amigo.
- Es propenso al aislamiento social y al síndrome de sobrecarga de los cuidadores.
- Beneficiarse del apoyo del equipo general de cuidados paliativos, porque le puede aportar información, asesoramiento o asistencia práctica y formación.

Desafíos relacionados con la familia

- Funcionamiento familiar
 - Podría tener unas relaciones menos óptimas
- Necesidades incongruentes del paciente y de los miembros de la familia
- Barreras del proceso de comunicación
- Alteración de la concentración
- Tiempo y cantidad de información
- Miembros de la familia que no quieren molestar al equipo de atención médica
- Rechazo de apoyo por parte de los familiares
- Cuestiones culturales y nivel de comodidad del profesional

Una reunion o encuentro con la familia

- Reunirse con la familia es una oportunidad para que la familia y el profesional sanitario compartan sus conocimientos y preocupaciones sobre las dimensiones físicas y psicosociales-espirituales del cuidado.
- Los principios y las prácticas para una comunicación apropiada son importantes para desarrollar una reunión con la familia eficaz.

- Cuando sea posible, el paciente debe determinar quién le gustaría que estuviera presente
- Identificar al representante de la atención sanitaria
- Es útil tener miembros del equipo de atención disponibles para ayudar al paciente en la toma de decisiones
- Garantizar un entorno en el que los pacientes y las familias se sientan cómodos compartiendo información

Toma de decisiones compartida

- Involucra a los pacientes y a sus familias en las decisiones sobre su atención.
- Aumenta su implicación y satisfacción.
- Ayuda a los pacientes y a sus familias a comunicar claramente sus objetivos y necesidades.
- No hay “una forma correcta” de intervenir.

Reunión con la familia

Las reuniones con la familia guiadas por los principios del sentido común y por una práctica clínica sólida (con estructura, contenido y proceso óptimos) tienen resultados beneficiosos.

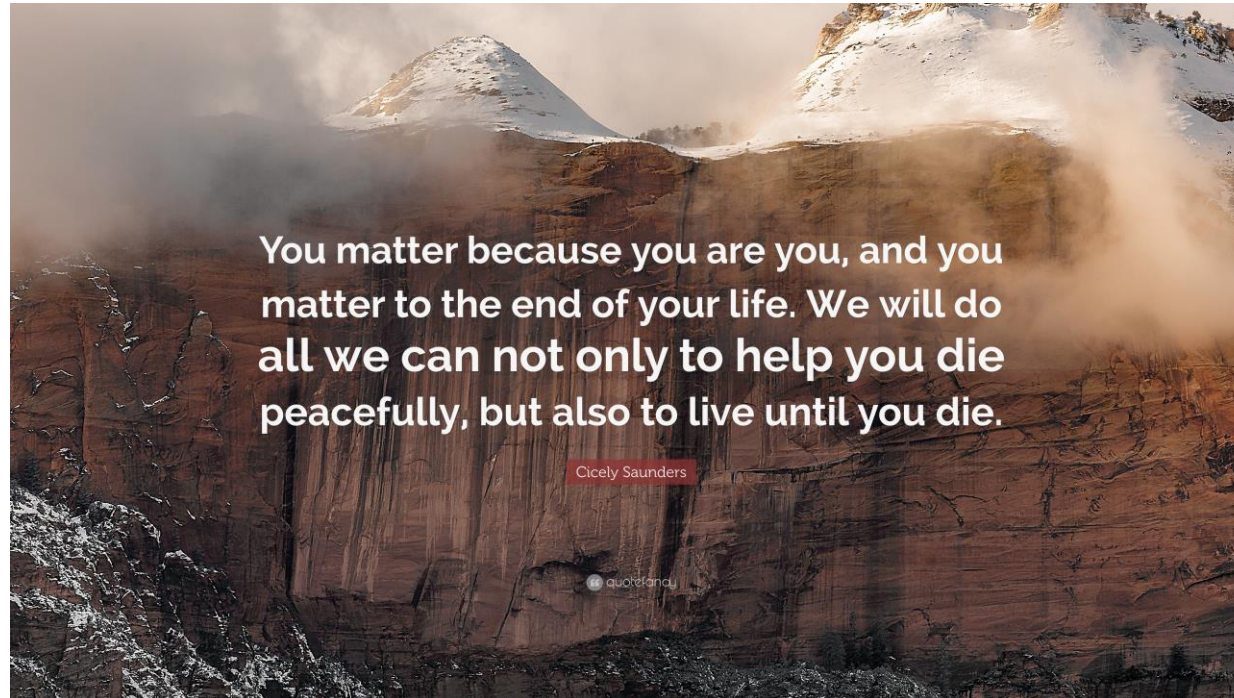
- (1) Creación de una alianza terapéutica, para que la familia y el equipo médico colaboren en la difícil tarea de una atención médica y psicosocial sofisticada de una enfermedad compleja.
- (2) Una mejor gestión terapéutica, a través de la educación y el apoyo del paciente y del cuidador principal (y de otros miembros de la familia), para facilitar la autoeficacia y transmitir una esperanza realista, con una secuencia cuidadosa de los mensajes clave.
- (3) Transiciones más fáciles para el paciente, de la cura a una gestión orientada hacia la atención, con una introducción formal (pero reflexiva y amable) a los principios y la práctica de la medicina paliativa moderna.

V.A.L.U.E.

- Value family statements
 - Acknowledge family emotions
 - Listen to the family
 - Understand the patient as a person
 - Elicit family questions
- Valorar las afirmaciones de la familia
 - Reconocer las emociones de la familia
 - Escuchar a la familia
 - Comprender al paciente como una persona
 - Solicitar cuestiones sobre la familia

Reunión con la familia en 9 pasos

- Preparación
- Establecer un entorno apropiado
- Introducción y desarrollo de la relación
- Comprensión por el paciente/familia de la enfermedad
- Revisión/resumen médico
- Establecer objetivos y negociar opciones
- Trasladar los objetivos hacia el plan de atención
- Conclusión y documentar



Importas porque tú eres tú, e importas hasta el final de tu vida. Haremos todo lo posible, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también para vivir hasta que fallezcas.



GIVINGCARE
Empowering Caregivers

¡Muchas gracias!

Nombre del profesor

E-mail

Fecha

