



A2.2 – Recursos educativos para profesores

Módulo: Atención al final de la vida

Sub-módulo: Principios generales del control de síntomas



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

- Identificar síntomas comunes en situaciones del final de la vida
- Desarrollar habilidades de relación con el usuario y el cuidador, como parte del control de síntomas
- Comprender los aspectos del trabajo en equipo inter y transdisciplinario en cuidados paliativos y el rol específico del cuidador

Temas

1. Observación, evaluación y control de síntomas comunes en situaciones del final de la vida
2. Medidas de confort en la etapa final de la vida
3. Educación del usuario, cuidadores y familias/otras personas importantes
4. Cuidados en fase de agonía
5. Trabajo en equipo inter y transdisciplinario en cuidados paliativos
6. Autocuidado de los profesionales

Introducción

La literatura actual destaca que demasiadas personas experimentan un sufrimiento importante durante la trayectoria de su enfermedad.

El sufrimiento humano favorece la incapacidad para disfrutar de la vida restante:

- Las tareas simples se convierten en un desafío
- Aislamiento de los seres queridos
- Incapacidad de cumplir los objetivos de vida restantes
- Los peores temores de morir se hacen realidad
- Destrucción de la esperanza de cualquier calidad de vida
- Pérdida de significado
- Angustia espiritual

Observación, evaluación y control de síntomas comunes en situaciones del final de la vida

La visión del paciente:

CINCO componentes de la calidad de la atención al final de la vida

- 1) Gestión de los síntomas
- 2) Evitar una prolongación inapropiada de la muerte
- 3) Mejorar el sentido de control
- 4) Alivio de la carga
- 5) Fortalecer las relaciones con sus seres queridos



Percepción de los síntomas (particularmente al final de la vida)

- La percepción de los **síntomas empeora** por la ansiedad, la fatiga y la angustia emocional y psicológica/espiritual
- La presencia de un componente psicológico **NO significa** que la angustia deba ser ignorada

Explorar y aliviar las fuentes contribuyentes de estrés ayudará a:

1. Controlar los síntomas
2. Una mejor toma de decisiones
3. Mejora la calidad de vida/calidad de la atención

Tres reglas generales en la gestión de los síntomas

1. Cualquier síntoma es una fuente de angustia/sufrimiento para una persona individual
2. Todos los tratamientos (riesgos, beneficios, opciones) deben discutirse dentro del contexto de los valores, la cultura, las metas y los temores de la persona
3. Cuando la enfermedad está avanzada y la muerte está muy cerca, las causas exactas de cualquier enfermedad dada no son relevantes (las investigaciones pueden ser inapropiadas durante este tiempo)

Enfoque para la gestión de los síntomas

- Enfoque de equipo Multi-transdisciplinar
- Medicación 24 horas al día para síntomas que son continuos
- **Evaluación** de los síntomas
 - Calificar los síntomas empleando una escala
 - Re-evaluaciones frecuentes
- Consulta a los profesionales de CP si no está seguro, no responde o es difícil de controlar



Algunas herramientas disponibles para la evaluación de los síntomas

1. Escala de evaluación de los síntomas Edmonton

**Edmonton Symptom Assessment System:
Numerical Scale**

Please circle the number that best describes:

No pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible pain
Not tired	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible tiredness
Not nauseated	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible nausea
Not depressed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible depression
Not anxious	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible anxiety
Not drowsy	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible drowsiness
Best appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible shortness of breath
Other problem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Patient's Name _____
Date _____ Time _____

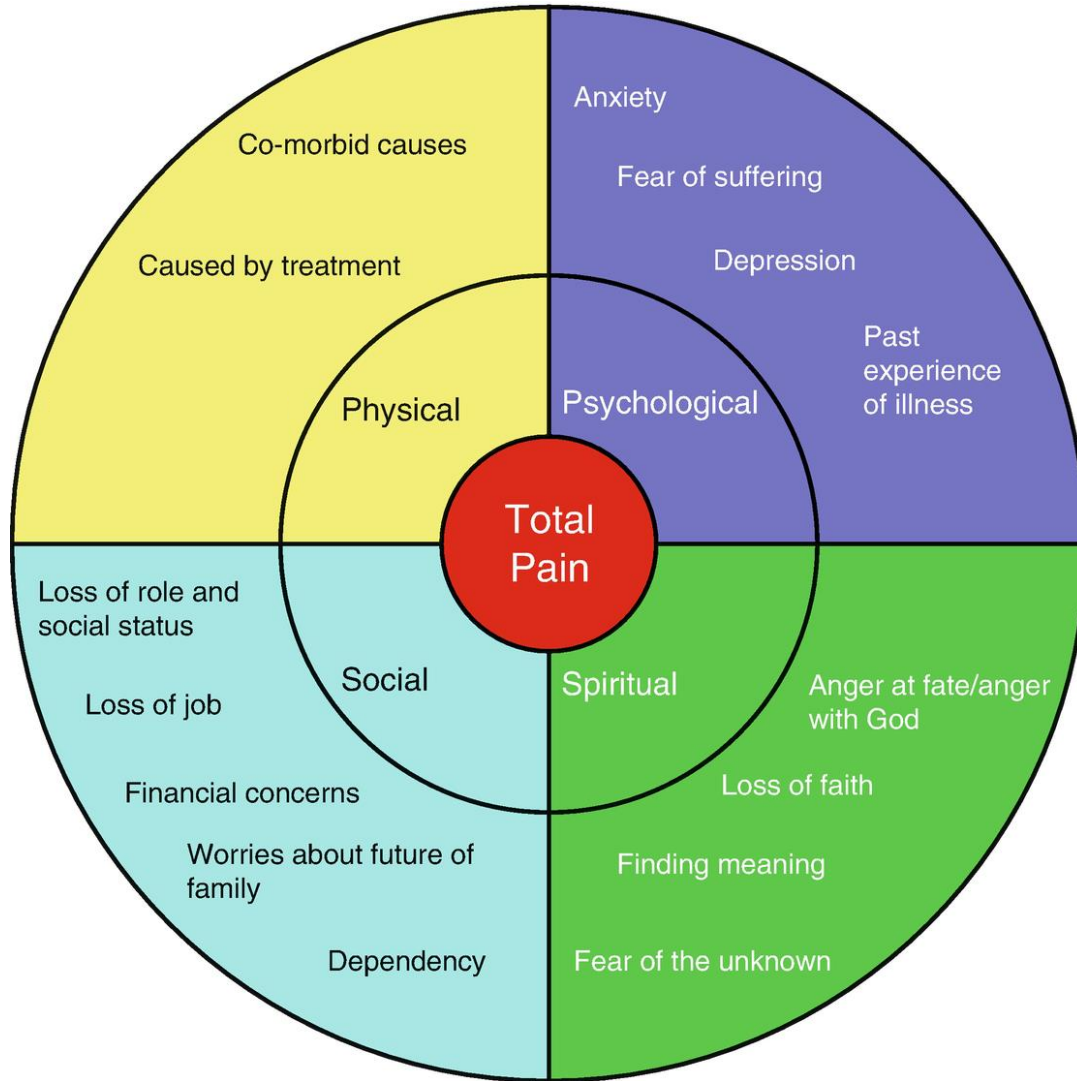
Complete by (check one)

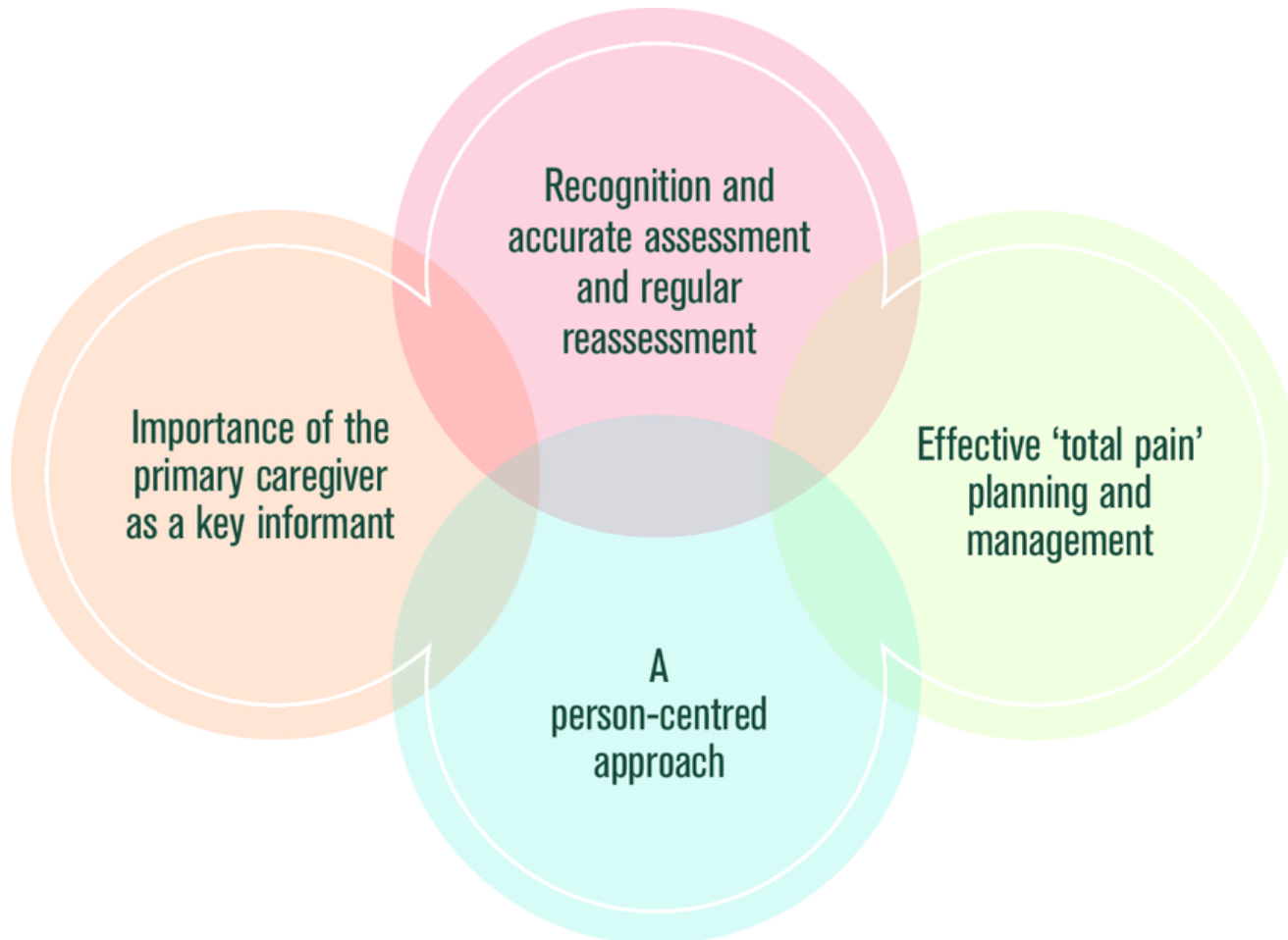
- Patient
- Caregiver
- Caregiver assisted

Síntomas comunes al final de la vida

- Dolor
- Astenia/Fatiga
- Anorexia/Caquexia
- Náuseas/Vómitos
- Disnea
- Ansiedad
- Trastornos del sueño
- Problemas gastrointestinales
- Problemas de la piel
- Hemoptisis

DOLOR





- Un enfoque centrado en la persona
- Importancia del cuidador principal como un informante clave
- Reconocimiento y evaluación precisa, así como una re-evaluación regular
- Planificación y gestión del “dolor total”

Un proceso de tres pasos:

1. Evaluación de todos los tipos de dolor (físico, emocional, espiritual) ... Si es físico, ¿de qué tipo?
2. Tratar cada tipo de dolor de forma individual, focalizándose en la causa específica de cada uno
3. Re-evaluación continua de los objetivos del tratamiento (niveles de dolor, objetivos de función, ánimo, sueño, interacción social, etc.)

¡EVALUACIÓN!

Más allá de los medicamentos... Otras intervenciones no farmacológicas

Masaje

Muchas personas encuentran alivio con un masaje suave

Varios estudios han encontrado que el masaje es eficaz para aliviar el dolor y otros síntomas en personas con enfermedades graves

Técnicas de relajación

Imágenes guiadas, hipnosis, biorretroalimentación, técnicas de respiración y movimientos suaves como el tai chi

Las técnicas de relajación a menudo son muy efectivas, particularmente cuando un paciente, o un cuidador, se siente ansioso

Acupuntura

Terapia física

Si una persona ha estado activa antes y ahora está confinada en la cama, incluso mover un poco las manos y los pies puede ayudar

Experiencias agradables (por ejemplo, terapia con mascotas)

Paquetes de gel

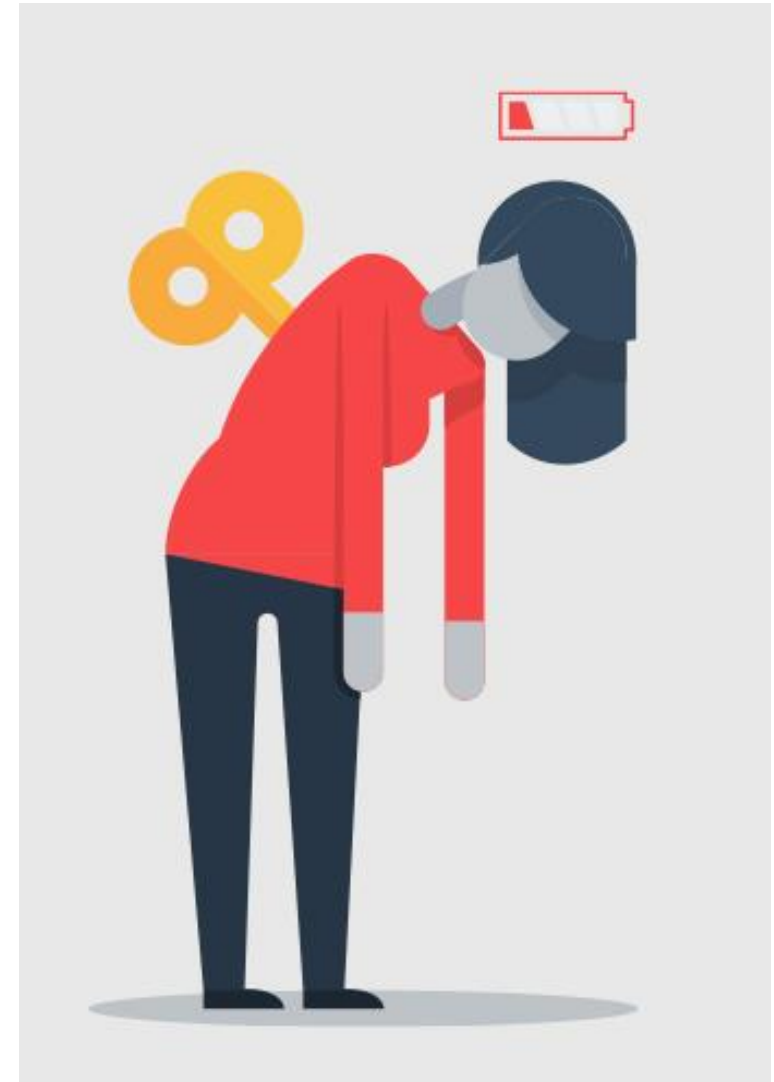
Son paquetes simples que pueden calentarse o enfriarse y usarse para aliviar el dolor localizado

ASTENIA/ FATIGA

Causa de la asthenia (debilidad)

Probablemente **multifactorial**:

- Efectos directos del tumor sobre la energía
- Síndromes paraneoplásicos
- Influencias humorales y hormonales
- Anemia
- Infecciones crónicas
- Trastornos del sueño
- Alteraciones de líquidos y electrolitos
- Medicamentos
- Sobreesfuerzo



Gestión no-farmacológica de la astenia

- Se encuentra entre los síntomas más difíciles de tratar

Desarrolle UN PLAN CON EL PACIENTE Y SUS FAMILIAS para permitirles realizar actividades que disfruten:

- Coordinar las actividades con los momentos de mayor energía
- Organizar la ayuda de la familia, atención domiciliaria, residencia de mayores, ...
- Utilizar estrategias de conservación de energía (consulta de fisioterapia/terapia ocupacional)
- Cambiar medicamentos y/o horarios
- Descanso diurno y sueño efectivo por la noche

Síndrome de anorexia/caquexia

Síndrome de anorexia/caquexia

Proceso inflamatorio, pérdida de grasa y tejido muscular.

Características:

Anorexia (pérdida de apetito)

Pérdida de peso, fatiga, náuseas crónicas

Muy frecuente en enfermedad **avanzada**

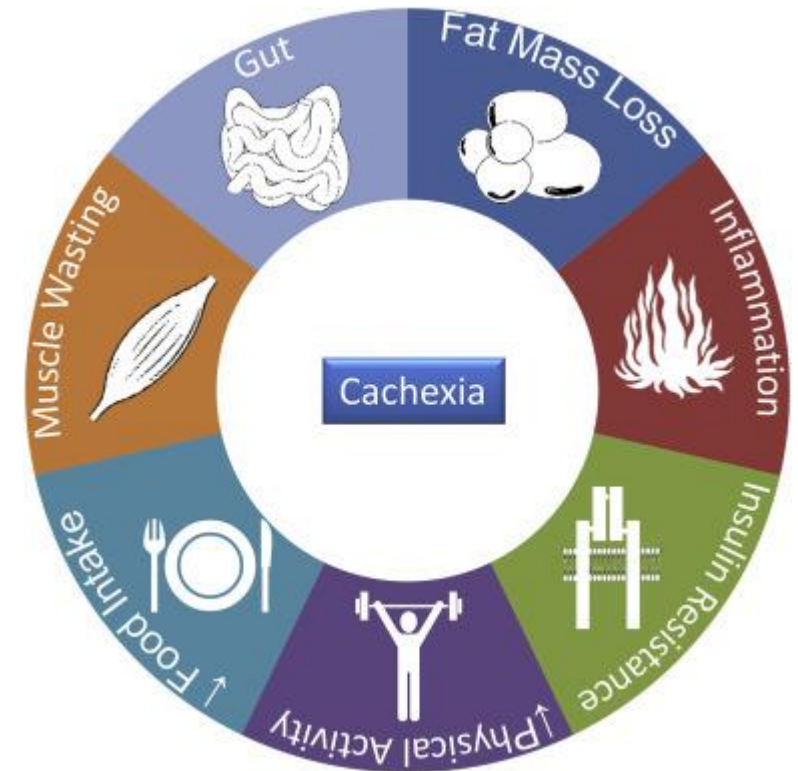
Frecuentemente asociado con **astenia**

Puede verse como un signo de "fracaso" o "rendirse"

TENGA EN CUENTA QUE:

Aumentar la nutrición a menudo NO revierte ni mejora la caquexia
Aumentar la nutrición no detendrá la progresión de la enfermedad

- **Las causas no son bien comprendidas**



Anorexia/Caquexia- Tratamiento

Busque y trate las causas específicas que contribuyen a la caquexia secundaria:

1. Náuseas/vómitos
2. Ansiedad
3. Dolor
4. Estreñimiento/diarrea

Si no se encuentra una causa específica, tratamiento si:

1. Calidad de vida= disfrutar de la comida
2. Para dar una sensación de normalidad en la vida diaria



Intervenciones no-farmacológicas

- **Educación del paciente y familiares**

- 1. Parte común del proceso de fallecimiento
- 2. Las endorfinas naturales previenen el hambre

Fomente las comidas favoritas

Evitar: olores desagradables o nauseabundos; irritantes gástricos como p.ej. alimentos picantes, leche, café

Comidas frecuentes y pequeñas

Intervenciones farmacológicas (objetivo principal: estimular el apetito)

- Suplementos nutricionales
- Y otros



NÁUSEA/ VÓMITO

Náusea/vómito

Náuseas: causadas por estimulación del revestimiento gastrointestinal, zona desencadenante de quimiorreceptores en la base del cuarto ventrículo, aparato vestibular o corteza cerebral

Vómitos: un reflejo neuromuscular centrado en el bulbo raquídeo

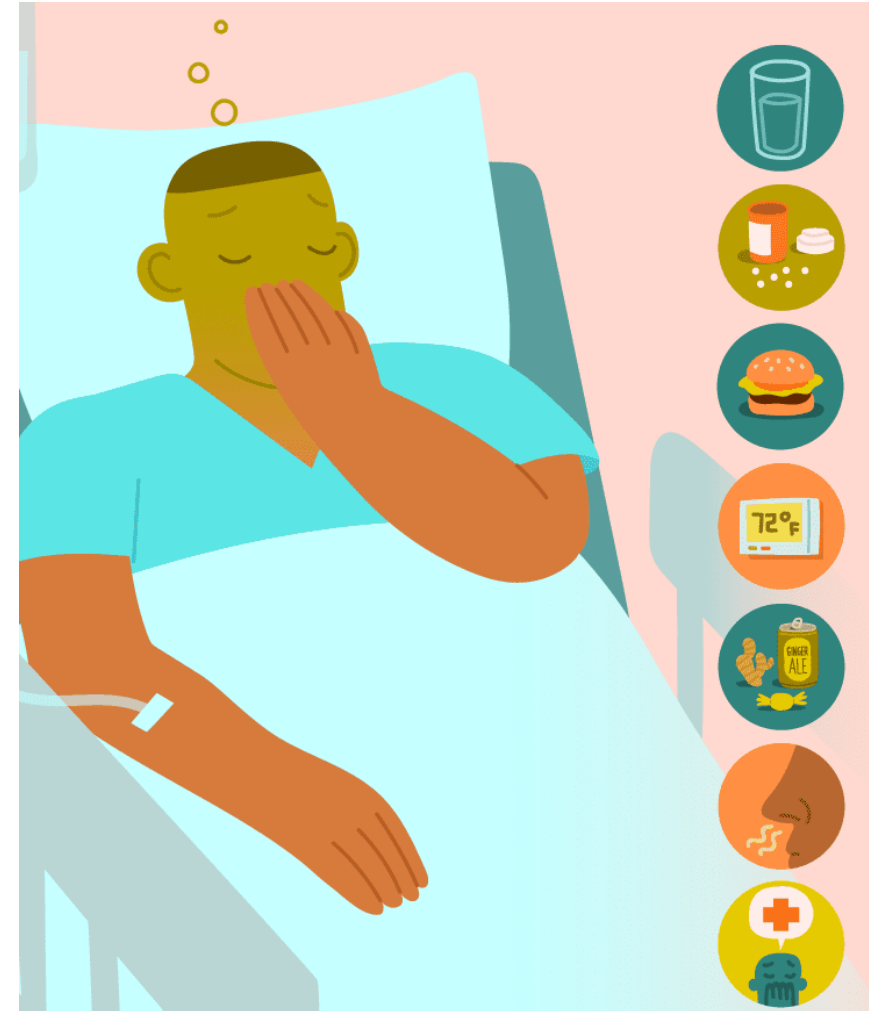
Varias etiologías

(Ej.: metástasis, movimiento, medicamentos, obstrucción, metabólica,...)



Náusea/vómito —Intervenciones no-farmacológicas:

- Disminuir los estímulos nocivos (ej: olores, ruidos,...)
- Aire fresco
- Limite los líquidos con la comida
- Cuidado bucal después de cada emesis (vómito)
- Relajación/Entrenamiento Cognitivo
- Terapias complementarias (Ej.: Acupuntura)
- Evidencia de beneficio???



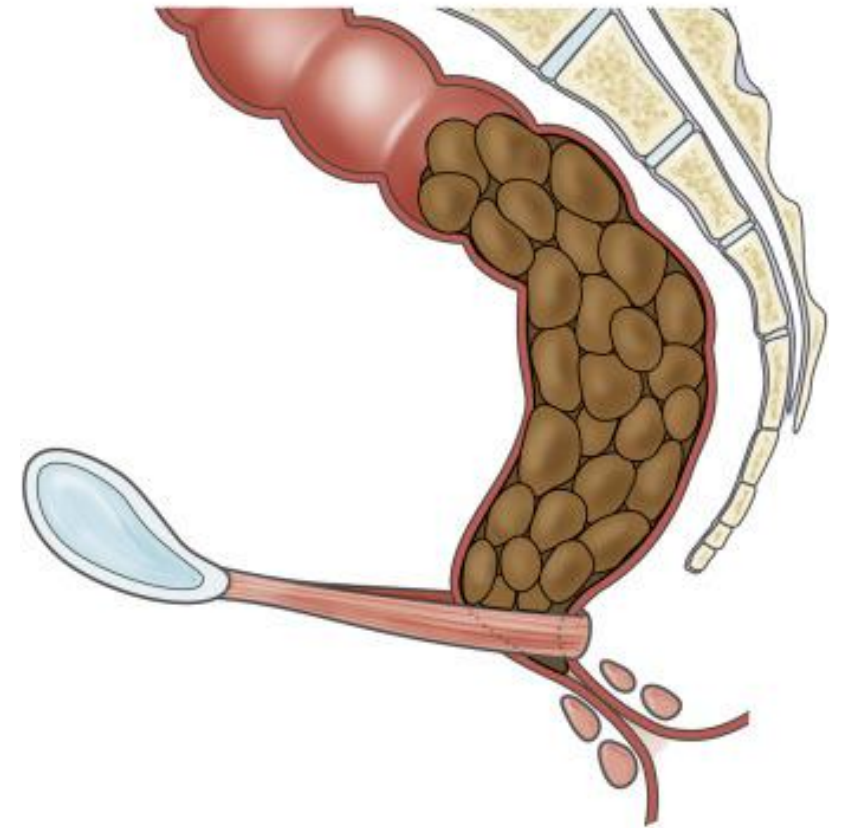
PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

Constipation

Constipación

Se presenta como:

- Dolor
- Hinchazón
- Náuseas, vómitos
- Incontinencia por rebosamiento
- Tenesmo
- Impactación fecal
- obstrucción intestinal



Constipación — Tratamiento

Examen rectal para detectar:

- masa de heces
- impactación fecal
- Hipotonía

Tratamiento de causas no adecuado en enfermedad avanzada

Adapte las investigaciones y el tratamiento a la etapa de la enfermedad.

Intervenciones no-farmacológicas:

- Programar el uso del inodoro
- Posición: sentarse
- Fomente la ingesta de líquidos si no se encuentra en etapas avanzadas de la enfermedad.

Diarrea

- Más de 3 deposiciones blandas/período de 24 horas
- Menos común que el estreñimiento
- Si ocurre > 3 semanas = crónico
- En la etapa del final de la vida, comúnmente debido al uso excesivo de laxantes o infección/bacterias o crecimiento excesivo de Cándida

Puede conducir a:

- Deshidratación
- Malabsorción
- Fatiga
- Hemorroides
- Ruptura de la piel perianal
- Desequilibrio electrolítico

Intervenciones no-farmacológicas

- Rehidratación, corrección de electrolitos
- Evite la leche y alimentos que producen gases
- Considere agentes como el salvado, pero utilícelos con precaución

DISNEA

Disnea

- El síntoma más aterrador para pacientes, familiares y proveedores de atención médica
- Es posible que la experiencia no se correlacione con ninguna medida de gravedad o con las percepciones de los seres queridos
- Importancia del impacto en la calidad de vida: preguntar sobre la tolerancia al ejercicio, las actividades, la vida diaria,...



Disnea — Tratamiento

- Farmacológico y no-farmacológico
- Exacerbado por la ansiedad (¡paciente y familia!)

Educación:

1. La experiencia puede no ser igual a la percepción
2. Etiologías
3. Los cambios en los patrones respiratorios pueden no equivaler a disnea
4. Los fármacos eliminarán la percepción de la disnea, pero es posible que no alteren el patrón respiratorio

Intervenciones no-farmacológicas

- Evite exacerbar las actividades PERO debe ser sensible al aislamiento
- Límite de personas en la habitación
- Reducir la temperatura ambiente y mantener la humedad
- Abrir una ventana y permitir ver el exterior
- Use un ventilador que sople suavemente sobre la cara
- Evitar irritantes (por ejemplo: humo, aire seco,...)
- Elevar la cabecera de la cama
- Terapia de relajación

Intervenciones farmacológicas

Oxígeno: puede ayudar aunque no sea necesario

Opioides: para disminuir la percepción de disnea

Benzodiazepinas/Ansiolíticos:

disminuir la ansiedad

disminuir la respuesta toraco-abdominal

ANSIEDAD

Signos y síntomas

- Aprensión, preocupación excesiva
- Irritabilidad, tensión
- Insomnio
- Taquicardia
- Hiperventilación, dificultad para respirar
- Molestias gastrointestinales, náuseas
- Impacto importante en el manejo de síntomas y la calidad de vida



Intervenciones no-farmacológicas

La comunicación es la clave:

- Escuchar
- Averiguar lo que ellos (el paciente y la familia) saben/necesitan saber)
- Descubrir sus preocupaciones
- Ser honesto
- Tranquilizar cuando sea posible
- Angustia espiritual
- Los pacientes que entienden su condición están menos ansiosos

TRASTORNOS DEL SUEÑO

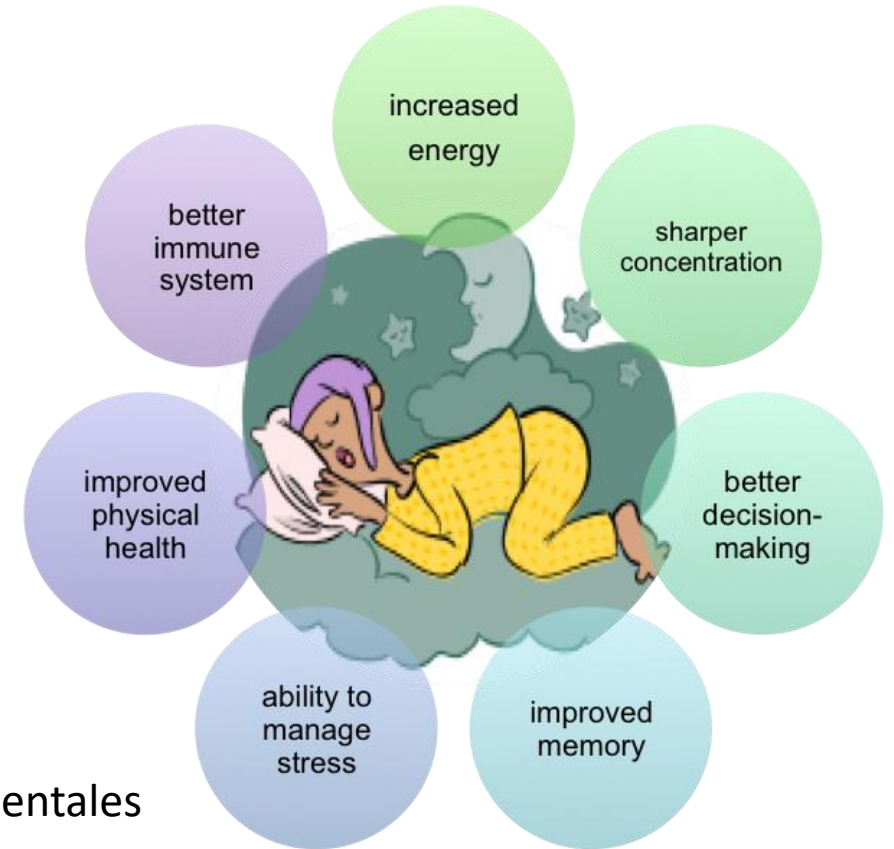
Problemas del sueño

Frecuentemente causado por:

- Ansiedad
- Dolor
- Síntomas no controlados
- Miedos al futuro (miedo a la muerte)

TENGA EN CUENTA QUE:

- La evaluación y el apoyo emocional y psicológico/espiritual son fundamentales
- Puede exacerbar la astenia y lograr el control de otros síntomas
- El historial de sueño es importante



Intervenciones no-farmacológicas

- Horario regular
- Se permiten siestas PERO evita dormir todo el día
- Controlar los síntomas
- Evitar:
 - Estimulación mental y angustia por la noche
 - Estimulantes (por ejemplo: alcohol, esteroides, café, metanfetaminas, especialmente por la noche)
- Incrementar la actividad física diurna (si es posible: terapia ocupacional, fisioterapia,...)
- Terapia de relajación, música, imágenes
- Ropa de cama extra en caso de frío

PROBLEMAS EN LA PIEL

Úlceras en la piel

- El cuidado de la piel se enseña mal y con frecuencia se relega al equipo de enfermería.
- Causa de:
 - Dolor significativo
 - Exudado
 - Sangrado
 - Olores (que promueven el aislamiento)
 - Infecciones
 - Trauma psicológico
- **LA GESTIÓN ES PREVENTIVA**
- **ENFOQUE DE EQUIPO**

Piel — Aspectos prácticos en el tratamiento/gestión

- Mantener la piel limpia y seca
- Proteja los puntos de presión
- Use sábanas para mover/girar al paciente
- Colchones especiales – aire o flotación por aire
- Mejore el mejor efecto estético posible para aumentar la confianza
- Atención al estilo de vida y efectos psicológicos

HEMOPTISIS

Hemoptisis

- Varía desde estrías de esputo hasta sangrado masivo > 200 cc/24 horas

- **¡Alarmante!**

- Si es masivo:

Médico/enfermera/cuidador al lado de la cama

Opioides/ Benzodiazepinas iv

Ocultar con toallas oscuras



Medidas de confort en la etapa final de la vida

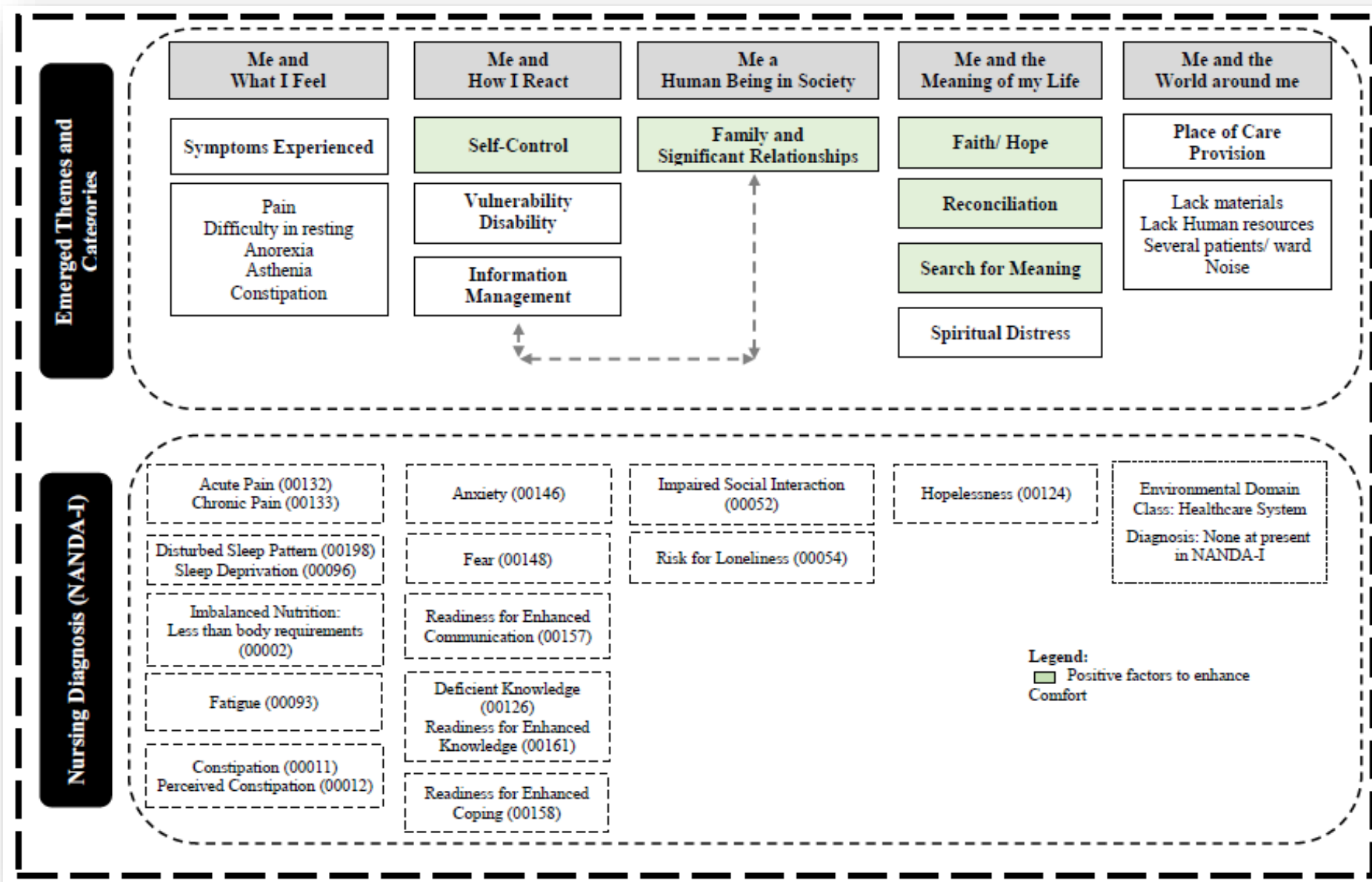
Atención en fase agonizante

ORIGINAL RESEARCH

A qualitative study about palliative care patients' experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions

Sara Pinto ^{*1,2}, Sílvia Caldeira³, José Carlos Martins^{4,5}

Un estudio cualitativo sobre las experiencias de confort de los pacientes de cuidados paliativos: implicaciones para las intervenciones y el diagnóstico de enfermería



Comfort Measures Only: Agreeing on a Common Definition Through a Survey

Cristian Zanartu, MD¹ and B. Matti-Orozco, MD¹

Abstract

Despite how frequently we say “comfort measures only” (CMO) in the hospital setting, review of the medical literature yields poor representation and definition of the term. Through a survey in our hospital center, we aimed at understanding what doctors understand as CMO. A total of 176 physicians responded to the survey. We asked them about the moment in the patient care timeline when to use it and what degree of respiratory support, laboratory draws, antibiotic therapy, level of care, and code status should be a part of it. Disparities in responses were the norm, and common defining characteristics were the exception.

Keywords

comfort, palliative, hospice, goals, death, noninvasive

American Journal of Hospice
& Palliative Medicine®

30(1) 35-39

© The Author(s) 2012

Reprints and permission:

sagepub.com/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1049909112440740

ajhpm.sagepub.com

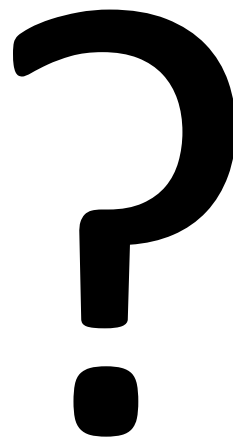




“Solo medidas de comodidad es el nivel de atención que se ofrece a un paciente cuando la expectativa de vida es de semanas a meses o menos, que consiste en:

oxígeno por cánula nasal, nutrición oral e hidratación según lo tolere, no realizar extracción de sangre independientemente de la indicación, no transferencia a la unidad de cuidados intensivos, terapia opcional con antibióticos según el caso, opioides para el alivio máximo de los síntomas e idealmente no resucitar/no intubar”.

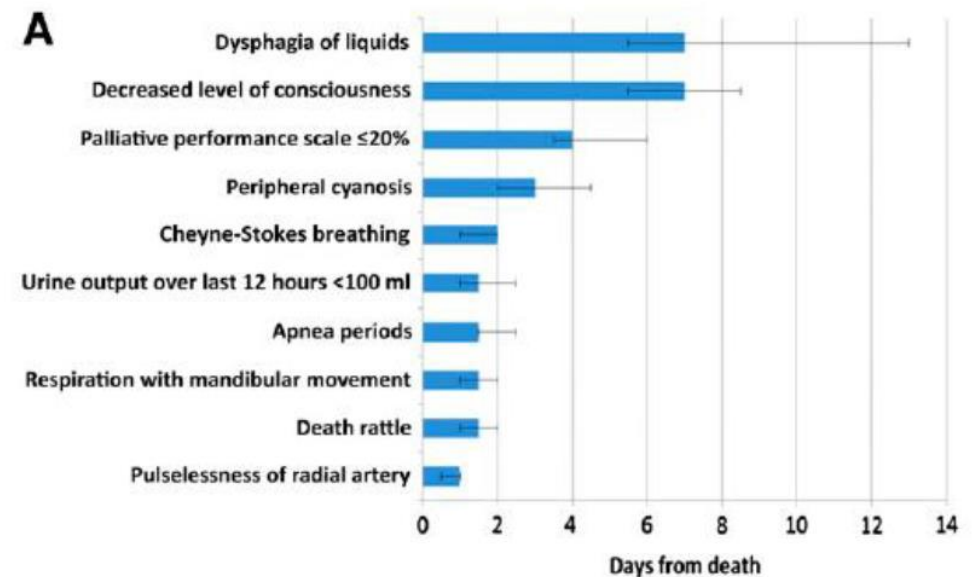
Reconocer la fase terminal (últimos días de la vida)



THE END OF LIFE		THE DYING PHASE		
At risk of dying in 6 – 12 months, but may live for years	MONTHS 2 – 9 months	SHORT WEEKS 1 – 8 weeks	LAST DAYS 2 – 14 days	LAST HOURS 0 – 48 hours
DISEASE(S) RELENTLESS Progression is less reversible Treatment benefits are waning	CHANGE UNDERWAY Benefit of treatment less evident Harms of treatment less tolerable	RECOVERY LESS LIKELY The risk of death is rising	DYING BEGINS Deterioration is weekly/daily	ACTIVELY DYING The body is shutting down The person is letting go

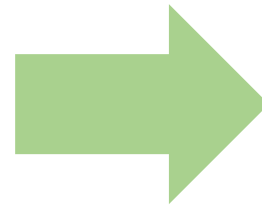
- La fase terminal se define como un período de deterioro irreversible del estado funcional antes de la muerte.
- La fase terminal puede durar desde unas pocas horas hasta días y, muy ocasionalmente, hasta semanas.
- El empeoramiento de ciertos síntomas es indicativo de entrar en la fase terminal:
 - ◆ pérdida de peso
 - ◆ profunda debilidad y fatiga
 - ◆ retraimiento social
 - ◆ desinterés por la comida y la bebida
 - ◆ disfagia y dificultad para tragar medicamentos
 - ◆ delirio resistente
 - ◆ cambios en la respiración
 - ◆ somnoliento durante períodos prolongados
 - ◆ producción de orina reducida
 - ◆ piel fría al tacto
 - ◆ una apariencia cerosa en la piel

Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients



Problemas frecuentes:

- Comunicación insensible sobre el pronóstico
- Mal manejo de los síntomas
- Terapias inadecuadas
- Ambiente incómodo



- Optimización de las habilidades de comunicación
- Implicación del paciente/cuidadores
- Fomentar la participación familiar
- Mejorar las habilidades técnicas.

- Preparar la familia y el bienestar familiar
- Discutir la planificación de cuidados avanzados y la reanimación
- Muerte anticipada
- Planificación de atención avanzada para pacientes con eventos amenazantes imprevistos
- Identificación de sustitutos para la toma de decisiones y planificación anticipada de la atención
- Manejo de síntomas en los últimos días de vida

Families' support and information needs during the terminal phase

Patient comfort	Prompt and effective relief of patient symptoms is essential to support the family as a whole
Information and communication	Communication needs to be honest, direct, and compassionate, and must allow for the concerns and opinions of the family to be heard and appreciated. Family members need information about the likely course of the patient's illness. Potential symptoms and plans for their monitoring and management should be explained
Evaluation of family needs and resources	The degree with which the family is able and willing to participate in care is a major determinate in formulating a care plan. If the family are considering caring for a patient at home, family members need information regarding the daily care needs of the patient, likely clinical problems, available resources for routine care, and availability of emergency care
Care education	Irrespective as to whether the patient is at home or in hospital, family members require guidance regarding ways in which they can contribute to the comfort care of the patient
Emergency provisions	If the family are considering caring for a patient at home, the family need to know what to do and who to call in case of uncontrolled symptoms and when the patient dies Link to a 24-hour phone support service is important in this situation
Review of family coping	Family coping should be regularly assessed to enable early intervention to address unmet emotional or supportive needs of the family or previously unappreciated patient problems
Care of the family when the patient is unconscious	Continued vigilance and reassurance that comfort is being achieved are essential for the well-being of the family
Preparing the family for the dying process	When death is imminent, the family should be forewarned of the process that they are likely to witness

Adapted from Hematology/Oncology Clinics of North America, Volume 10, Issue 1, Cherny, N. I et al., Guidelines in the care of the dying cancer patient, pp. 261-86, Copyright © 1996, with permission from Elsevier, <http://www.sciencedirect.com/science/journal/08898588>.

Resumiendo:

- Permita que el paciente esté en el lugar de su elección
- Asegúrese de que el paciente permanezca en el centro de la atención
- Permita que los profesionales de la salud identifiquen los últimos días/horas de vida
- Evaluar necesidades multidimensionales
- Alivio de síntomas y miedos
- Apoyo a la familia
- Apoyo para el duelo

**YOU ONLY GET
ONE CHANCE TO
DO THIS.**

*Solo tienes una oportunidad para
hacer esto*

Trabajo en equipo inter y transdisciplinario en cuidados paliativos
Educación del usuario, cuidadores y familias/otros importantes

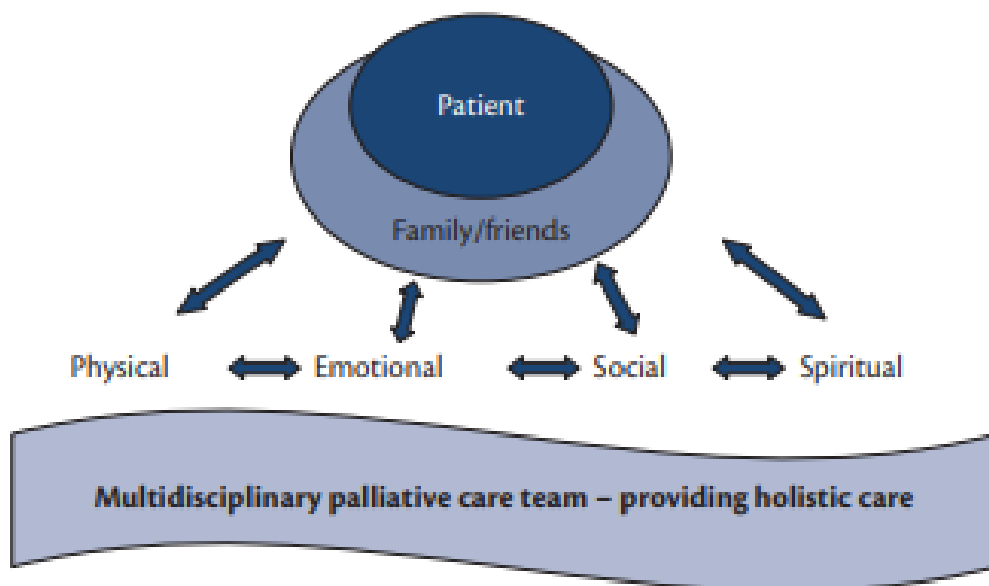


Fig. 3.2.3 Multidisciplinary palliative care team to respond to holistic patient and family needs.

El equipo interdisciplinar

Descrito como "un colectivo identificado en el que los miembros **comparten objetivos comunes** del equipo y trabajan **de manera interdependiente** en la planificación, resolución de problemas, toma de decisiones e implementación y evaluación de tareas relacionadas con el equipo".

El equipo interdisciplinario debe tratar de lograr los siguientes **objetivos**:

- Evaluación precisa/rápida
- Tratamiento/atención efectivo e integrado
- Comunicación eficiente con el paciente/familia, con otros profesionales/instituciones y dentro del propio equipo
- Auditoría de las actividades y resultados del equipo

Characteristics of effective teamwork

Organizational structure	Individual contribution	Team process
Clear purpose	Self-knowledge	Coordination
Appropriate culture	Trust	Communication
Specified task	Commitment	Cohesion
Distinct roles	Flexibility	Decision-making
Suitable leadership		Conflict management
Relevant members		Social relationships
Adequate resources		Performance feedback

Reproduced from Mickan S and Rodger S, Characteristics of effective teams: a literature review, Australian Health Review 2000, Volume 23, pp. 201–8, Copyright © 2000 with permission from CSIRO PUBLISHING, <<http://www.publish.csiro.au/nid/270/paper/AH000201.htm>>.

Características del equipo de trabajo eficaz:

- Organización estructural:** propósito claro, cultura apropiada, tarea especificada, roles diferenciados, liderazgo adecuado, miembros relevantes, recursos adecuados.
- Contribución individual:** auto-conocimiento, confianza, compromiso, flexibilidad.
- Proceso de equipo:** coordinación, comunicación, cohesión, toma de decisiones, gestión del conflicto, relaciones sociales, desempeño de feedback.

Los objetivos siguientes son comunes para la mayoría de los EQUIPOS CONSULTORES

- Trabajar, junto con el equipo de la sala del hospital, asesorando sobre el control de síntomas y cuestiones psicosociales/espirituales
- Apoyar:
 - familiares en situaciones difíciles
 - personal en decisiones difíciles y duelo
- Educar al personal/familia en cuidados paliativos
- Servir de enlace con la residencia/otrosservicios de CP y los servicios de atención domiciliaria.

Los EQUIPOS DEL HOSPITAL suelen tener varios niveles de intervención, desde una función de consulta hasta la atención compartida y, finalmente, la transferencia de la atención:

- ◆ Asesoramiento y orientación a los profesionales del equipo de planta sin contacto directo con el paciente.
- ◆ Visita única para valoración y asesoramiento sobre futuros planes de atención. Otros contactos específicamente a petición del remitente.
- ◆ Intervenciones a corto plazo con pacientes o familiares para problemas específicos.
- ◆ Contacto continuo debido a problemas múltiples y complejos que requieren evaluaciones e intervenciones periódicas de especialistas. En este caso, el equipo podría asumir temporalmente la responsabilidad del paciente.

Educación del paciente y de la familia

Educación sobre el curso probable de la enfermedad, los síntomas y las posibles complicaciones:

1. Disminuye el miedo natural y la ansiedad a lo “desconocido”
2. Desarrolla un plan para aliviar/controlar los síntomas
3. Facilita la toma de decisiones y ayuda a planificar el futuro
4. Ayuda a los pacientes y familiares a saber cuándo buscar atención médica
5. Disipa el mito de que morir = sufrimiento inevitable

Preguntas frecuentes:

- ¿Dónde recibo cuidados paliativos?
- ¿Mi seguro paga los cuidados paliativos?
- ¿Cómo sé si los cuidados paliativos son adecuados para mí?
- ¿Qué puedo esperar de los cuidados paliativos?
- ¿Quién proporciona los cuidados paliativos?
- ¿Cómo trabajan los cuidados paliativos con mi médico?
- ¿Cómo obtengo cuidados paliativos?

Autocuidado de los profesionales

- El trabajo en cuidados paliativos y, en particular, la atención al final de la vida están asociados con factores estresantes inherentes, que pueden afectar el bienestar de los proveedores de atención médica y de los cuidadores.
- Los factores estresantes del trabajo pueden impactar la vida emocional/espiritual y profesional del personal.
- Los factores estresantes pueden afectar negativamente la eficacia y la calidad de la atención y pueden comprometer los cuidados paliativos.

Síntomas y signos de burnout (sobrecarga):

-Individual:

Agotamiento emocional y físico abrumador

Sentimientos de cinismo y desapego del trabajo

Un sentido de ineficacia y carencia de cumplimiento

Evitación de situaciones clínicas emocionalmente difíciles

Irritabilidad e hipervigilancia

Conflictos interpersonales: sobre-identificación o sobre-implicación

Perfeccionismo y rigidez

Juicio pobre: violaciones de límites personales y profesionales

Aislamiento social

Entumecimiento y desapego

Dificultad para la concentración

Cuestionamiento del significado de la vida

Cuestionamiento de las creencias religiosas: problemas de prueba, pensamientos intrusivos y pesadillas

Comportamientos aditivos

Enfermedades frecuentes: dolores de cabeza, problemas gastrointestinales, déficit del sistema inmune

-Equipo: moral baja, rotación laboral alta, desempeño laboral afectado (menor empatía, mayor abstentismo=

SELF-CARE

AUTOUIDADO



PHYSICAL



SOCIAL



INNER

Físico
Social
Interior



Contextos personales

Contextos profesionales

Mantener un rango de estrategias de autocuidado personalizadas dentro de los contextos profesionales y no-profesionales:

Estrategias de autocuidado dentro del entorno de trabajo: práctica reflexiva, acceder al apoyo dirigido al personal, límites, regulación de la carga de trabajo, armonía entre trabajo/vida, equipo saludable, la risa y uso del humor.

Estrategias de autocuidado utilizadas fuera del entorno laboral: separar el trabajo del hogar, meditación, práctica espiritual, relaciones sociales positivas, descanso y relajación, conductas saludables preventivas, acceder al apoyo de otros profesionales sanitarios.

Responsabilidad compartida: práctica de autocuidado individual, apoyo al personal desde el empleador.

Autocuidado como una práctica continua y personalizada: practicado de acuerdo con el individuo y el contexto, naturaleza continua.

Personal wellness strategies

These include strategies that attend to personal, familial, emotional, and spiritual needs while attending to the needs and demands of patients. Suggestions for developing a good self-care plan that can minimize the impact of compassion fatigue include (Rourke, 2007):

1. Getting adequate sleep, good nutrition, and regular exercise (Jones, 2005; Wallace et al., 2009; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
2. Building relaxation into most daily activities including the regular use of tools such as meditation, deep breathing, visual imagery, and massage (Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
3. Engaging regularly in a non-work-related activity to rejuvenate and restore energy, commitment, and focus (Jones, 2005; Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009).
4. Develop your supportive and enjoyable relationships with family and friends outside of work (Keidel, 2002).
5. Maintaining a good balance between work, family, and pleasurable activities to defuse work-related tensions (Lovell et al., 2009; Swetz et al., 2009; Wallace et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
6. Monitor oneself for tendency to being over involved (Keidel, 2002).
7. Finding and allowing adequate personal time to grieve losses that come with losing a patient with whom one has a special bond (Wallace et al., 2009).
8. Self-awareness techniques including mindful communication (Jones, 2005; Shanafelt et al., 2005b; Harrison and Westwood, 2009; Rushton et al., 2009; Goodman and Schorling, 2012) and/or reflective writing (Bernardi et al., 2005, Fearon and Nicol, 2011, Meier et al., 2001, Coulehan and Granek, 2012, Wald et al., 2010).
9. Developing a specific set of coping skills, stress management, organization, time management, communication, and cognitive restructuring, to ease the challenges of day-to-day issues (Jones, 2005; Perry, 2008; Lovell et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).
10. Relying on psychotherapy or spiritual care, particularly for staff who are experiencing very strong emotional reactions to their work, staff who are strongly reminded of their own personal losses frequently, and those with no clear confidante in their daily lives (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Newell and MacNeil, 2010).
11. Attending to one's spiritual needs and developing a philosophy of care that provides personal meaning and a sense of purpose in the delivery of palliative care (Holland and Neimeyer, 2005; Sinclair and Hamill, 2007; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010).

Estrategias personales

Professional development strategies

These approaches must recognize the realities of working in palliative care: many people die from their diseases and health-care providers are limited in their ability to relieve a patient's and family's suffering.

1. Remember who owns the problem: be interested in and challenged by your patient's physical, emotional and spiritual problems but don't make them your own.
2. Learning to handle conflict effectively (Jones, 2005).
3. Training in communication skills (Fallowfield et al., 2002; Fallowfield et al., 2003; Armstrong and Holland, 2004; Jones, 2005; Bragard et al., 2006; Shanafelt and Dyrbye, 2012; Shanafelt et al., 2012).
4. Maintaining a high level of clinical knowledge and familiarity with established clinical guidelines for management of common problems (Holland and Neimeyer, 2005; Rushton et al., 2009).
5. Engaging in peer consultation (most helpful if it occurs in a safe, confidential, and non-judgemental environment with conscious avoidance of catastrophization) (Perry, 2008; Swetz et al., 2009).
6. Developing assertiveness skills including learning to set limits, to say 'no', and to ask for what you need (Keidel, 2002).
7. Being clear and consistent with oneself and others about boundaries and personal limit-setting including taking vacations and limiting overtime and time on-call (Jones, 2005; Perry, 2008; Swetz et al., 2009; Newell and MacNeil, 2010) and maintaining a sustainable workload (Maslach et al., 2001; Jones, 2005; Kuerer et al., 2007; Maslach and Leiter, 2008).
8. Diversifying one's workload, so that not all professional time involves providing care to the most distressed patients. Examples include adding research, teaching, or other activities to round out clinical service (Quill and Williamson, 1990; Levine et al., 2005; Kuerer et al., 2007; Le Blanc et al., 2007).
9. Continuing educational activities (Robinson et al., 2004; Kuerer et al., 2007).

Estrategias profesionales

Box 4.16.4 Some suggested self-care and self-awareness practices in the workplace

- ◆ As you walk from your car to your workplace or through the corridors of your workplace, attend carefully to the sensation of contact between your feet and the ground.
- ◆ Set your watch or telephone alarm for midday each day. Use this as a prompt to perform some simple act of centring, for example, take four deep, slow breaths; think of a loved one; recite a favourite line of poetry or a prayer; imagine weights around your waist and the words 'ground, down'.
- ◆ Reward yourself after the completion of a task, for example, an early coffee break.
- ◆ Call a 'time out' (usually just a few minutes) as way of dealing with emotional flooding after a traumatic event; call a colleague saying, 'I need a walk' or take a break.
- ◆ Stop at a window in your workplace and notice something in nature; consciously give it your full attention for a few moments.
- ◆ Take half a minute of silence or take turns to choose and read a poem at the beginning of weekly interdisciplinary team meetings.
- ◆ Before going into the next patient's room, pause and bring your attention to the sensation of your breathing for two to five breaths.
- ◆ Take a snack before the end of clinic to prevent neuroglycopenia.
- ◆ Stay connected to the outside world during the day, for example, check in with loved ones.
- ◆ Multitask self-care, for example, dictate or meditate while using the treadmill in your office.
- ◆ Use the suggested 20 seconds of hand washing in creative ways, for example, pay attention to the sensation of the water on your skin and allow yourself to sink into this experience; make this an act of conscious receiving by acknowledging to yourself 'I am worthy of my own time'; or repeat a favourite line from a poem or prayer; or sing yourself 'Happy Birthday!'
- ◆ Don't be afraid to ask the question 'Is it time for a break?'
- ◆ Deliberately make connections during the day with colleagues and with patients, for example, use humour; look for something particular or unusual in the patient's room; or notice patient's birth date or age.
- ◆ Keep a notebook and write 'field notes' on traumatic or meaningful encounters and events; occasionally take time at interdisciplinary team meetings to share this material.
- ◆ Deliberately develop a 'role-shedding ritual' at the end of the day, for example, pay attention to putting away your stethoscope or hanging up your white coat; use the drive home from work deliberately, for example, take the longer, more interesting route; listen attentively to the news, music, or books-on-tape.

Text extracts reproduced permission from Kearney, M.K. et al, Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival", *Journal of American Medication Association (JAMA)*, Volume 301, Issue 11, pp.1155-64, Copyright © 2009.

Lugar de trabajo



El autocuidado es cómo recuperas tu poder

SELF-CARE IS HOW YOU TAKE
YOUR POWER BACK



!Muchas gracias!

Nombre del profesor

E-mail

Fecha

