

Importancia de los cuidados paliativos como soporte integral al paciente con cáncer

PABLO SASTRE

17 de noviembre de 2018

13º CONGRESO DE PACIENTES CON CANCER

SIGLO	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1987	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

TABLA 1. Algunos precedentes históricos del Movimiento Hospice

Perspectiva internacional de los CP en España

España en el mundo según la OMS

Ratio de población por cada recurso de cuidados paliativos en Europa

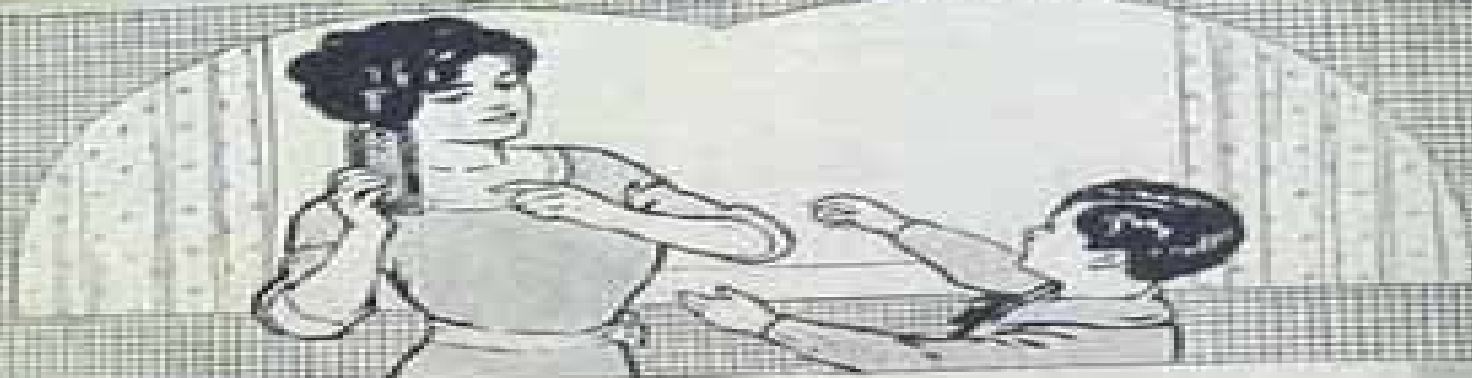
PAIS	Unidades	Población	Ratio
Austria	264	8.428.915	31.927
Dinamarca	122	5.592.738	45.837
Suecia	202	9.495.392	47.006
Holanda	346	16.714.228	48.307
Irlanda	91	4.579.498	50.324
Reino Unido	1241	62.798.099	50.602
Luxemburgo	10	523.362	52.336
Bélgica	205	10.787.788	52.623
Malta	6	419.212	69.868
Noruega	66	4.960.482	75.158
Chipre	12	1.129.166	94.097
Suiza	64	7.733.709	120.839
España	377	46.771.596	124.062
Francia	507	63.457.777	125.163
Italia	487	60.964.145	125.183
Portugal	57	10.699.333	187.707
Finlandia	25	5.402.627	216.105
Israel	33	7.694.970	233.180
Turquía	85	74.508.771	876.573

Distribución de recursos en cuidados paliativos.

Comunidad Autónoma	Población	Nº recursos	Ratio (habitantes por recurso)
Cataluña	7.480.922	167	44.529
La Rioja	318.639	6	53.106
Ceuta y Melilla	168.153	2	84.077
Murcia	1.461.987	17	85.999
Cantabria	590.037	6	98.339
Galicia	2.761.969	28	98.641
Media España	46.727.863	458	102.026
Castilla y León	2.518.528	23	109.501
Extremadura	1.100.968	9	122.329
Islas Baleares	1.110.115	9	123.346
Navarra	638.919	5	127.783
Madrid	6.414.709	50	128.294
Aragón	1.338.309	10	133.830
Castilla La Mancha	2.094.392	14	149.599
Asturias	1.067.802	7	152.543
País Vasco	2.177.005	14	155.500
Andalucía	8.393.160	53	158.361
Comunidad Valenciana	4.987.017	27	184.704
Canarias	2.105.232	11	191.384

Unidades necesarias para completar ratio

Comunidad Autónoma	Población (INE 2012)	Nº recursos	Ratio actual (habitantes por recurso)	Recursos necesarios para la ratio 1:80.000
Cataluña	7.480.922	167	44.796	0
La Rioja	318.639	6	53.106	0
Ceuta y Melilla	168.153	2	84.077	0
Murcia	1.461.987	17	85.999	1
Cantabria	590.037	6	98.339	1
Galicia	2.761.969	28	98.641	7
Castilla y León	2.518.528	23	109.501	8
Extremadura	1.100.968	9	122.329	5
Islas Baleares	1.110.115	9	123.346	5
Navarra	638.919	5	127.783	3
Madrid	6.414.709	50	128.294	30
Aragón	1.338.309	10	133.830	7
Castilla La Mancha	2.094.392	14	149.599	12
Asturias	1.067.802	7	152.543	6
País Vasco	2.177.005	14	155.500	13
Andalucía	8.393.160	53	158.361	52
Comunidad Valenciana	4.987.017	27	184.704	35
Canarias	2.105.232	11	191.384	15
TOTAL				200



En la tos fuerte

En cualquier etapa, en la expectoración en la disnea y en todas las complicaciones de los ataques asmáticos, el JARABE BAYER DE HEROÍNA produce un efecto sorprendente: en casos en que otros medios curativos fracasan, el niño recobra el sueño.

Las dolencias respiratorias de la tos y la expectoración desaparecen en la primera semana.

Se evita así el agotamiento y el debilitamiento general, se mejora la salud del niño, se tranquiliza y se evita la pérdida de sueño por los ataques de tos, disminuyendo así el riesgo de complicaciones.

El JARABE BAYER DE HEROÍNA es indicado especialmente en bronquitis, faringitis, laringitis, en los ataques asmáticos, a las traqueítis, infecciones, etc.



Producción de los Laboratorios Bayer de Alemania.

El JARABE BAYER DE HEROÍNA es un medicamento de uso interno, se debe tomar con agua o leche.

Jarabe Bayer de Heroína



principios generales

- Atención integral: aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales
- Unidad a tratar: enfermo y familia
- Promoción de la autonomía y de la dignidad
- Concepción terapéutica activa
- Importancia del ambiente

cuidados continuos

- La enfermedad es un proceso
- Las necesidades cambian en el tiempo
- Continuidad de cuidados
- Necesidad de un Sistema sanitario organizado
- Necesidad de comunicación entre niveles asistenciales

- Identificación
 - Distintas patologías
 - Distinta duración y evolución de la enfermedad
 - Distintos momentos vitales: edad, actividad...
 - Distintas localizaciones
 - Distintos recursos propios: económicos, sociales, familiares...
 - Distintos recursos del sistema: equidad, accesibilidad

instrumentos básicos

- Control de síntomas
- Apoyo emocional y comunicación
- Cambios en la organización
- Equipo interdisciplinar

definición de enfermedad terminal

- Enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico
- Pronóstico de vida limitado.

cuidados paliativos: filosofía y principios generales

Cuidados globales y continuos al paciente con enfermedad avanzada, progresiva e incurable - que presenta múltiples problemas , multifactoriales y cambiantes – y a su familia, impartidos por un equipo interdisciplinar mientras dura el impacto del proceso

enfermedad incurable

- Mortalidad del ser humano: 100 %
- Cambios culturales de la sociedad y del sistema sanitario:
 - Con respecto a la enfermedad
 - Con respecto a la muerte
 - Con respecto al duelo
- Reflejo de la propia mortalidad
- La muerte también es un proceso: el de morir

problemas/necesidades

- Fisiológicas: alimentación, reposo, sueño
- Control de síntomas: dolor, vómitos
- Cuidados: movilidad, aseo
- Emocionales: ansiedad, depresión, miedo
- De relación: información y comunicación
- Sociales: recursos físicos, económicos
- Espirituales: culpa, perdón, esperanza, confianza, reconciliación, crecimiento

- Familia como dadora de cuidados
 - Educación sanitaria
 - Información
 - Habilidades de comunicación
- Familia como receptora de cuidados
 - Apoyo: acompañamiento
 - Recomposición familiar
 - Información y comunicación: miedos

- ¿Qué es?
- ¿Cómo es?
- ¿Cómo será?
- ¿Dónde?
- ¿Cuándo?
- ¿Con quién?
- ¿Por qué?
- ¿Para qué?

- Actitud
- Aptitud
- Objetivos comunes consensuados
- Burnout
- Actividades de los equipos
 - Asistencial
 - Formación
 - Investigación







- Estado de sentimiento, pensamiento y actividad que se produce por una pérdida
- El duelo es un proceso
- Trabajo de duelo
- Grupos de duelo



comunicación equipo-enfermo- familia

- Información
- Toma de decisiones
- Protagonismo de la propia muerte
- Identificación de preocupaciones
- Esperanza

Comunicación equipo-enfermo-familia

- Soporte, escuchar temores y dudas
- Enfatizar aspectos positivos
- Facilitar la expresión emocional
- Coordinación enfermo, familia y equipo
- Aumento de la eficacia, adherencia al tratamiento
- Disminución de la ansiedad y el estrés
- Disponibilidad, **confianza**
- Hay que ganarla
- Condicionantes de la comunicación

Los mitos de la morfina

- **"Se hará un drogadicto"**
- **"La morfina por vía oral, es inefectiva"**
- **"El paciente usará la morfina para suicidarse"**
- **"Si tiene la morfina en casa, se la robarán"**
- **"Si a un paciente de cáncer le han prescrito morfina, quiere decir que está muriéndose"**
- **"Es una especie de muerto que vive"**
- **"La morfina provoca euforia"**
- **"La tolerancia se desarrolla rápidamente y al final ya no será efectiva"**

Importancia de la información

- Respeto de la dignidad del paciente
- Fomento de la autonomía
- Mejora de la comunicación y de la relación entre enfermo familia y equipo
- Posibilidad de elección del tiempo que le queda de vida
- Aumento de la calidad de vida

“Es mejor tener la boca cerrada y
parecer estúpido que abrirla y
disipar la duda”

Mark Twain

¿Qué son malas noticias?

- Son las situaciones consideradas de mal pronóstico, que drástica o negativamente alteran la visión del paciente sobre su futuro
- Es un choque entre sus expectativas y la situación clínica real

- Si la comunicación puede ser **dolorosa**
- la incomunicación puede serlo **mucho** más

La verdad

- Es un fármaco potente pero hay que saber como dosificarla.
- Dosis insuficientes pueden ser inefectivas y disminuir la confianza con el terapeuta
- Peligro de sobredosis

Habilidades de comunicación

- No se enseñan en los libros, ni en la facultad
 - Se pueden, y se deben (es un compromiso moral) aprender
- 

Menú de habilidades

- Comportamiento verbal
- Comportamiento no verbal
- Empatizar
- Hacer preguntas
- Ser positivo y recompensante
- Hacer reír
- No juzgar

Disminuir la ansiedad
del paciente,
disminuir la ansiedad
del que acompaña



SILENCIOS

- Aprovecharlos, no huirlos
- “Si no sabes que decir....no digas nada”

Pautas generales de aplicación práctica del humor



1. Establecer desde el principio una **relación sana, alegre y empática** con el paciente.
2. Adoptar **actitudes positivas** en la información al paciente y en la resolución de dudas.
3. Ayudar al paciente y familia a identificar qué es lo que más le **preocupa** del proceso de enfermedad.
4. Reforzar cualquier **aspecto o progreso positivo**, por pequeño que parezca.
5. Animar al paciente a realizar actividades que resulten **agradables** y de su interés.
6. Si la alegría es un **estado normal** del ser humano, practicarla para reforzarla.
7. Ser muy consciente de las actitudes que favorecen una relación de ayuda humana basada en el **respeto y la comprensión**.
8. Aprender a **reírnos de nosotros mismos**, de nuestras debilidades, errores, miedos y de las ignorancias, que es el primer paso que nos sitúa en condiciones de reconocer que lo sabemos todo entre todos.



Oficio





RESPETO

Comunicación con el equipo veraz, cercana, discreta....

Comunicación y Relación con la familia espacio para hablar, reír, llorar, abrazar, querer, discutir, amar







MOTIVOS

PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA

Estar como en casa.....mejor que en casa
Confianza y seguridad como herramienta
terapéutica





MOTIVOS

RECONOCIMIENTO DE LA DIGNIDAD de la persona

Es un derecho

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

1. El paciente tiene derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.

2. El paciente tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.

.....

10. El paciente tiene derecho a morir con dignidad, tan confortable y apaciblemente como sea posible.

LEGISLACIÓN

Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002

LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE Andalucía 2010. Aragón

Ley Reguladora de los Derechos de la Persona en el Proceso Final de la Vida, popularmente "Ley de Muerte Digna". 2011



HUMANIZACION DE ESPACIOS











RESULTADOS UCP SAN CAMILO 2017



Resultados 2017

Características Generales (II)

- **N= 393**
- Hospitales: 15,07%
- UCP hospitalarias: 47,40%
- Domicilio: 37,53%

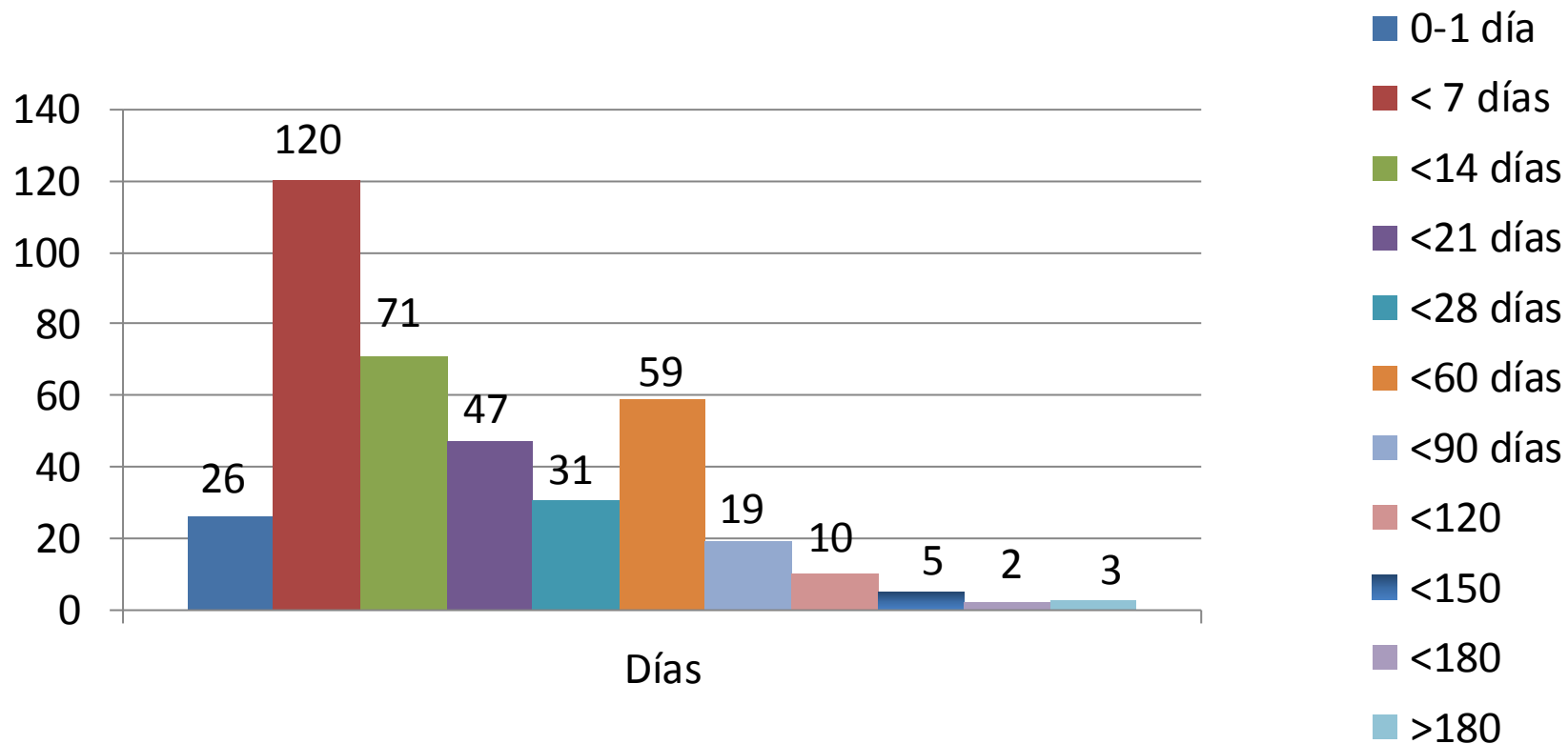
Resultados 2017

Características Generales (III)

- **N= 425**
- Índice de ocupación de la unidad: 92,08% 32 camas
99,0% 30 camas
- **9 pacientes** con alta clínica a su domicilio o residencia:
2,1 %

Estancias 2017

Ingresos nuevos



Mediana 12 días

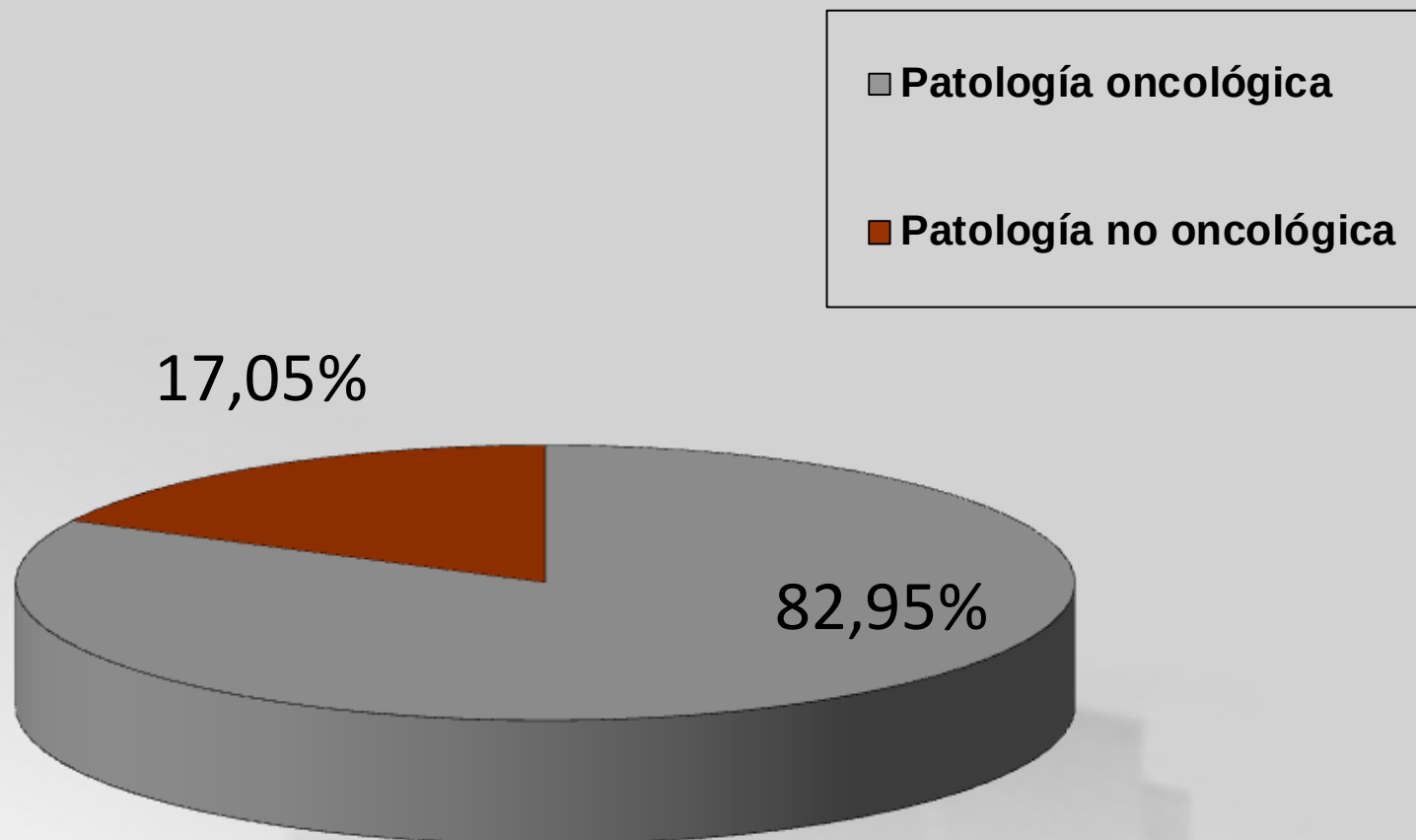
Media 23,7 días

Mínima 0

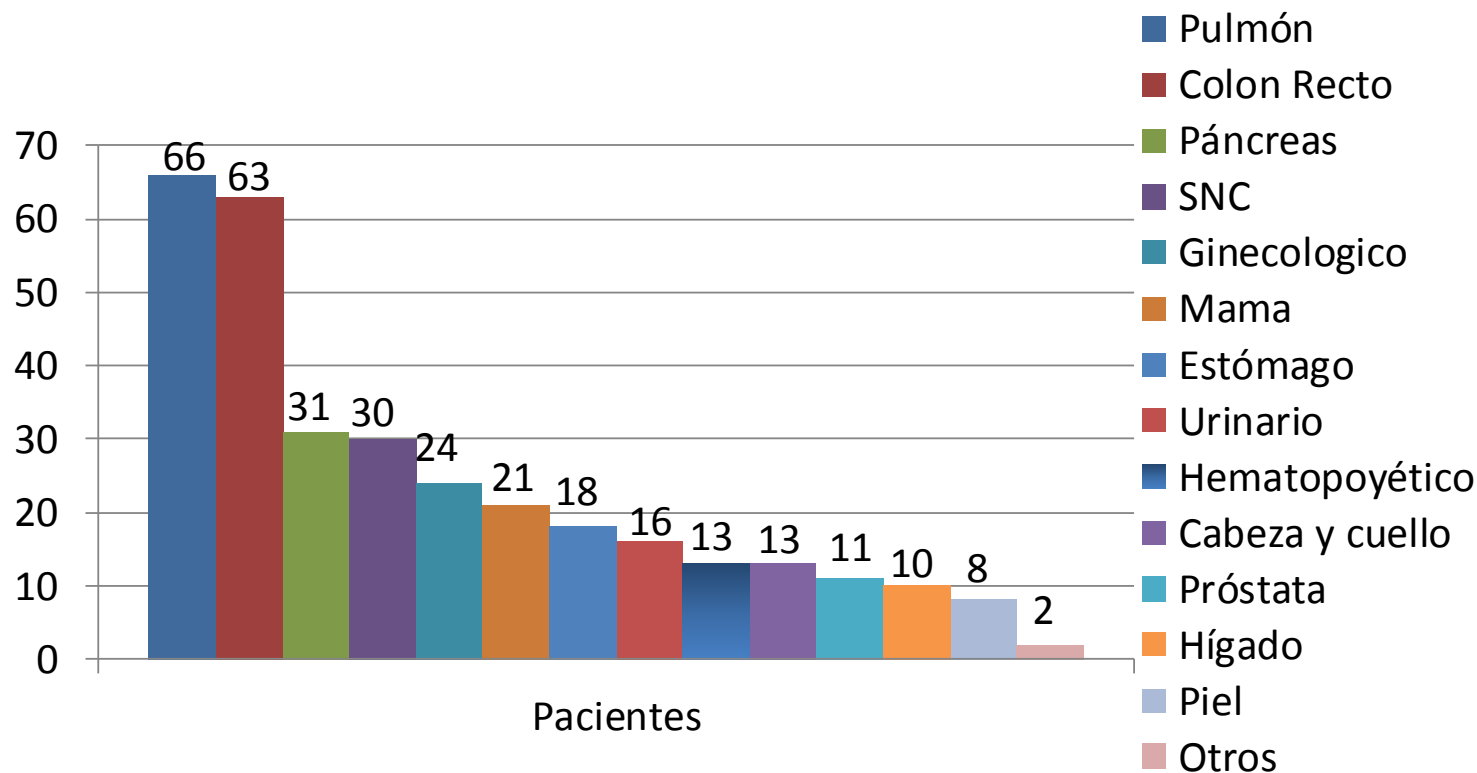
Máxima 252 días

Tipología 2017

► N= 393



Patología Oncológica pacientes nuevos



N= 326



- Estándar de calidez
- 4.000 Kg (de encina)



CRITERIOS DE CALIDEZ

- LOS CRITERIOS DE CALIDAD SON MUY IMPORTANTES PARA AVANZAR EN LA PROFESIONALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS LLEGANDO A UN NIVEL DE EXCELENCIA.
- TERNURA, AMABILIDAD, COMPRENSIÓN, GENEROSIDAD, SENSIBILIDAD, COMPASIÓN, COMPROMISO, HUMOR, CERCANÍA, HUMILDAD...SON CUALIDADES DE LAS PERSONAS QUE PUEDEN SER CONSIDERADOS COMO **“CRITERIOS DE CALIDEZ”**, QUE NO DISMINUYEN LA CALIDAD ASISTENCIAL Y SI AUMENTAN LA CALIDAD AFECTIVA DE LA RELACIÓN
- LA **MEDICINA BASADA EN LA AFECTIVIDAD** BUSCA MEJORAR LAS HABILIDADES RELACIONALES DE LOS PROFESIONALES, DAR PIE A DECIDIR DE FORMA AUTÓNOMA CON LA MAYOR Y MEJOR INFORMACIÓN POSIBLE Y ABANDONAR EL PATERNALISMO Y LA MEDICINA CIENTÍFICO TÉCNICA ADOPTANDO UN MODELO DELIBERATIVO EN LA RELACIÓN CLÍNICA BASADO EN LA CONFIANZA

“Muchos estudian la forma de
alargar la vida cuando lo que
hay que hacer es ensancharla”

Luciano de Crescenzo

Reflexiones

- El paciente tiene derecho conocer su situación (art.10 Ley G. Sanidad)
 - “El paciente tiene derecho a que se le de, en términos comprensibles, **a él y a sus** familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”
- Acto humano, ético, médico y legal

Reflexión de los Cuidados Paliativos

- La necesidad de humanizar la relación sanitaria, sobre todo médica, desplazada por la tecnificación.
- La necesidad de atención a los enfermos en fase avanzada de la enfermedad, fuera del objetivo de la curación.
- La necesidad de atención a la familia como elemento fundamental en la calidad de vida del enfermo.
- La necesidad de mejorar el proceso de información en defensa de la autonomía y dignidad del enfermo.
- La necesidad de conocer habilidades de comunicación para mejorar la relación terapéutica

medidas para el progreso

- Formación pre y postgrado de los profesionales de la salud
- Coordinación de los niveles asistenciales
- Dedicar recursos específicos para estos enfermos, humanos y materiales
- Cambio de actitud de los profesionales
- Desarrollo de criterios de calidad en Cuidados Paliativos
- Desarrollo de un Área de Capacitación Específica
- Plan integral de Cuidados Paliativos: integración, accesibilidad, equidad, continuidad

postgrado multidisciplinar en
cuidados paliativos

IDENTIDAD Y ESENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

25 AÑOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

22 de febrero de 2017, Auditorio CaixaForum
Paseo del Prado 36, Madrid

MOTIVACIÓN APOYO
COMPASIÓN CONSUELO SOLIDARIDAD
CONFORT PRESENCIA EMPATÍA ACOMPAÑAMIENTO AMOR
INVESTIGACIÓN CUIDAR BUENA PRÁCTICA MÉDICA CONTINUIDAD REGALO
VIDA PROFESIONALIDAD CERCANÍA CALIDAD PAZ INTERIOR ESPIRITUALIDAD
INNOVACIÓN FACILITAR ATENCIÓN INTEGRAL ACERCAMIENTO CALMA
SENSIBILIDAD DERECHO CERCANÍA DISPONIBILIDAD DIGNIDAD RESPETO PROTECCIÓN
ACEPTAR ENTREGA COMPROMISO AGRADECIMIENTO DEDICACIÓN CIENCIA PASIÓN
EQUIDAD ESPERANZA EQUIPO HUMANIDAD VOCACIÓN CALIDAD
BIENESTAR DUELO FAMILIA CUIDADOS ALIVIO

DECLARACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA
COMUNIDAD DE MADRID
DECLARACIÓN MADRID-2017

***Por una asistencia que acoja la experiencia de sufrimiento del ser humano, en el
final de su vida***

1. Los profesionales de Cuidados Paliativos atendemos a seres humanos que padecen enfermedades avanzadas o en situación de final de vida y a sus seres queridos.
2. Son personas con su propia dignidad cuya naturaleza abarca aspectos biológicos, psíquicos, sociales y espirituales.
3. El objetivo primero y principal de los Cuidados Paliativos es el alivio del sufrimiento, experiencia que se intensifica en el final de la vida, tanto en el paciente como en los cuidadores.
4. El paciente es el eje principal de las decisiones. Por ello, debe tener acceso a la información veraz, completa y comprensible acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, que le sirva para tomar sus decisiones.
5. Es papel de los profesionales de Cuidados Paliativos detectar, evaluar y abordar las necesidades del paciente en todas sus esferas como ser humano y las de sus cuidadores, identificando y potenciando sus propios recursos para afrontarlas.

IDENTIDAD Y ESENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

25 AÑOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

22 de febrero de 2017, Auditorio CaixaForum
Paseo del Prado 36, Madrid



6. El abordaje de dichas necesidades exige contar con un equipo interdisciplinar, compuesto, al menos, por médico, enfermera, psicólogo y trabajador social.
7. Los Cuidados Paliativos no acortan ni prolongan la vida, sino que adecúan el tratamiento a la situación del paciente.
8. Los Cuidados Paliativos reconocen la muerte como un proceso natural de la vida.
9. Los profesionales de Cuidados Paliativos acompañamos al paciente y sus cuidadores en el proceso de enfermedad y muerte, con la actitud de prevenir y tratar el sufrimiento evitable y de acompañar aquel sufrimiento que no pueda ser evitado.
10. Las herramientas fundamentales de los profesionales para realizar esta labor son la CIENCIA, que nos exige una evaluación precisa, rigor metodológico, experiencia clínica y fiabilidad terapéutica, y la COMPASIÓN, que posibilita percibir y comprender el sufrimiento del otro, e impulsa a aliviarlo.

IDENTIDAD Y ESENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS 25 AÑOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

22 de febrero de 2017, Auditorio CaixaForum
Paseo del Prado 36, Madrid



11. Estas herramientas se pueden enseñar y aprender y deben inculcarse en la formación de los estudiantes de ciencias sanitarias y sociales, en la formación postgrado de los profesionales y en la formación continuada de los mismos.
12. La atención paliativa no termina con el fallecimiento del paciente, se prolonga en el acompañamiento a sus seres queridos durante su proceso de duelo.
13. Este acompañamiento a las personas que sufren, también supone un desgaste psicológico y espiritual para los profesionales, lo que nos exige un compromiso con el autocuidado.
14. Los Cuidados Paliativos son un derecho de todos los ciudadanos que los necesitan y es responsabilidad de los gobiernos garantizar su cumplimiento.

Madrid, 22 de febrero de 2017.