

SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

ALGUNOS APRENDIZAJES

Las personas en el centro.

Si algo ha caracterizado el trabajo en cuidados paliativos es el hecho de que la persona es el centro de la atención. Esto significa que los recursos, los servicios y los profesionales se focalizan en las personas enfermas y se adaptan a sus necesidades. Justo al contrario de muchos de los servicios sanitarios en los que son las personas enfermas las que se tienen que adaptar a las normas de los servicios de salud.

Significa también que la persona enferma como ser humano es valorada en toda su dignidad más allá de cualquier otra condición que pueda estar afectando su vida en este momento.

Como decía Cecily Saunders: *“Tu importas por ser tu y tu importas hasta el final de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos no solo para ayudarte a morir en paz sino para que vivas hasta que mueras”*.

Humanización de la salud.

Frente a la progresiva tecnificación de la asistencia sanitaria surge una respuesta que pretende recuperar la dimensión humana de la asistencia. En nuestra experiencia esta humanización de la salud se concreta en la relación. Así la humanización de las relaciones es un aspecto nuclear del modelo de intervención de cuidados paliativos y sobre el que surge una convicción: “Lo que sana es la relación”.

Una relación fundada en tres actitudes: Hospitalidad, Presencia y Compasión.

Hospitalidad entendida como la “creación de un espacio libre donde el extraño pueda entrar y convertirse en amigo en vez de en enemigo”. (H. Howen)

Presencia que nace de un imperativo moral: “no abandonar a nadie que sufre”.

Compasión concebida como la capacidad de hacerse cargo del sufrimiento de otra persona. Implica movimiento hacia ella.

Hacia unos cuidados paliativos para el siglo XXI

Recordando a Bob Dylan “The times are a changin” hemos ido observando algunas transiciones conceptuales que se van incorporando a la práctica de los CP.

Desde un enfoque basado en la enfermedad hacia la introducción de las condiciones geriátricas y los síndromes de fragilidad.

Desde una intervención en la fase terminal hacia la promoción de intervenciones paliativas tempranas a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Desde el pronóstico como criterio para la intervención hacia la complejidad.

Desde la mortalidad por cáncer hacia todas las condiciones de enfermedad crónica avanzada con un pronóstico de vida limitado.

Ya no hablamos de cuidados paliativos sino de un enfoque paliativo que fundamenta la aplicación de medidas de cuidados paliativos en todos los niveles del sistema.

Un modelo de cuidados paliativos.

Basados en esas transiciones se necesita desarrollar un modelo: comprensivo, activo y basado en las necesidades y sustentado por la coordinación entre niveles asistenciales.

Comprensivo: es decir que responde al concepto de “dolor total” y por tanto tiene en cuenta todas las dimensiones del ser humano como ser bio-psico-socio-espiritual. O como decía el Dr. Cassell: los que sufren no son los cuerpos, son las personas.

Activo: frente al comentario habitual de que un paciente es derivado a paliativos porque ya no precisa de “tratamientos activos” tenemos que afirmar que los cuidados paliativos proveen de un tratamiento activo que detecta signos de alarma, ofrece cuidados y maneja síntomas.

Basado en necesidades: necesidades de las personas enfermas y sus familias cada uno con sus especiales características sea por edad, género, raza, cultura o credo que deben ser evaluadas de un modo sistemático por un equipo interdisciplinar:

- Manejo de la enfermedad
- Aspectos físicos
- Aspectos psicológicos y cognitivos
- Aspectos sociales

- Aspectos espirituales
- Temas prácticos
- Manejo del final de la vida: agonía y muerte
- La pérdida y el duelo.

Espiritualidad.

Espiritualidad entendida como “el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan el sentido y el propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con el yo, con los otros, con la naturaleza, con lo significativo o sagrado.”

Incluye lo religioso cuando la persona lo canaliza a través de una practica religiosa pero es mucho más amplio.

Bioética.

Un modelo de cuidados paliativos debe incluir el uso de la Planificación Anticipada de Decisiones y el Documento de Voluntades anticipadas para promover la implicación de las personas enfermas en el proceso de su cuidado y la consideración de sus preferencias, prioridades y valores.

Los cuidados paliativos como derecho humano

La EAPC (Asociación europea de cuidados paliativos) afirma que los CP son un derecho humano y además la oportunidad para que mucha gente pueda enfrentar el final de su vida con el foco puesto en la persona enferma y su familia y le objetivo de aliviar su “dolor total”.

En nuestra experiencia las personas no quieren morir y cuando alguien desea morir es porque está experimentando un sufrimiento que considera intolerable y nos cuestiona como sociedad a buscar una respuesta a esta experiencia humana.

Educación y entrenamiento.

Una intervención como la que se describe más arriba requiere de profesionales competentes.

La competencia profesional se puede definir como el conocimiento, habilidades, valores, actitudes y comportamientos integrados que son empleados por un profesional de la salud para responder adecuadamente a

las necesidades y peticiones de las personas enfermas y sus familias como parte de un equipo y dentro de una organización.

Esto nos lleva al reto del reconocimiento de la especialidad en cuidados paliativos y de la definición de plazas específicas para cubrir estos puestos.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUSKADI

Algunas consideraciones preliminares

En un año fallecen en la CAPV alrededor de 20.000 personas (una muerte por cada 100 habitantes). El 71% de los fallecimientos ocurren en personas mayores de 74 años.

El 54% de las personas vascas fallecen en el ámbito hospitalario y el 41% en el conjunto formado por domicilio y ámbito residencial. Si se desglosara en el domicilio fallecerían menos del 30% de las personas.

En 2013 murieron en servicios de urgencias hospitalarios más de 1.000 personas; 49 en Álava, 142 en Gipuzkoa y 876 en Bizkaia (410 en Cruces...).

En junio de 2014 la Asociación Española de lucha Contra el Cáncer situó a Euskadi en la cola de las autonomías en cuanto a atención en cuidados paliativos.

El Departamento publicó en abril de 2016 el plan de cuidados paliativos 2016- 2020 mostrando un interés claro por desarrollar la atención paliativa en toda la CAV y poniendo el acento para lograr sus objetivos:

- La identificación de personas con necesidad de Cuidados Paliativos.
- La comunicación y la coordinación entre los proveedores (incluida la atención primaria).
- La mejora de la capacitación.
- La capacidad de responder rápidamente a las necesidades cambiantes y preferencias de las personas a través del tiempo y en el curso de la patología y los síntomas y signos que la rodean.

Todo ello con un modelo de organización que garantice la oferta de servicios en el domicilio o centro residencial de la persona enferma, en el hospital y en las unidades de cuidados paliativos.

El 14 de Julio de 2016 se publica en el BOPV la Ley 11/2016, de 8 de julio,

de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso de final de su vida.

En este momento en que estamos pasando el ecuador del desarrollo del Plan se han ido dando pasos significativos y como no podía ser de otro modo quedan tareas por desarrollar. Sin ánimo de ser exhaustivos en la descripción de la situación actual desde ARINDUZ (Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi) queremos destacar los puntos fuertes y débiles que observamos con el fin de sumar en esta tarea de garantizar este derecho humano para todos.

Situación de los Cuidados Paliativos en Araba

Puntos fuertes

Equipo consolidado en la OSI, con presencia en el HUA y en Atención Primaria

“Tradición” paliativista en Álava

Puntos débiles

Circuitos diferentes dependiendo del servicio de origen del paciente.

Estructura escasa del Equipo OSI para toda la cobertura y responsabilidad que se le pide

La continuidad 24 x 7 x 365 no se ha logrado operativizar completamente.

Brecha entre servicios sociales y sanitarios Ausencia de recursos intermedios entre lo social y lo sanitario

Situación de los Cuidados Paliativos en Guipúzcoa

Aspectos a destacar:

- Existen en todas las OSIs rutas asistenciales en cuidados paliativos
- Se ha realizado formación en cuidados paliativos
- Existen Comisiones de Cuidados Paliativos en las OSIs, con participación multiprofesional.
- Se valora muy bien la colaboración con Osarean-consejo sanitario de cara a la continuidad los fines de semana.

Puntos débiles y principales carencias:

- Los recursos específicos se concentran en la OSI Donostia. En el resto de las OSIs son los equipos de Hospitalización a Domicilio (HaD) los que realizan la atención de pacientes que no pueden ser atendidos por los equipos de AP.
- Escasa identificación en enfermedades no oncológicas.
- Limitación en muchos casos de atención paliativa a las situaciones de final de vida/sedación terminal.
- Dificultades de coordinación entre los recursos existentes para dar

respuesta a la atención continuada 24 x 7 x 365

- Dificultades de acceso a ayudas sociales, por la tardanza en la identificación, falta de valoración integral de las necesidades y lentitud de los servicios sociales.
- Escaso abordaje de aspectos emocionales y/o espirituales.
- Sobrecarga en AP, con dificultades para poder asumir la atención que precisan estos pacientes y sus familias.

Situación de los Cuidados Paliativos en Vizcaya

Puntos fuertes

Se va implantando en Vizcaya la presencia de equipos y rutas de Cuidados Paliativos.

Hay recursos con una implantación ya clara (H de Górliz, Santa Marina, San Juan de Dios...).

Puntos débiles

Ausencia de estructuras que consoliden los planes y guías que se ponen en marcha.

Equipos minúsculos en medios gigantes.

Falta de formación específica de alto nivel en los recursos que se van implementando.

Necesidad de formación en todos los niveles asistenciales que no se atiende.

Situación de los cuidados paliativos pediátricos (cpp) en la comunidad autónoma vasca (CAV)

Las estimaciones de pacientes susceptibles de recibir CPP se basan en la incidencia de las llamadas enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida, muy diferentes de las enfermedades/situaciones vitales que las indican en la edad adulta. Se estiman en 12-18/10.000 niños (de los cuáles, un tercio solamente serían enfermos oncológicos.) El 50% necesitarán CPP específicos. Y de ellos, 15-20% fallecerán de forma prematura (10% del total): es decir, 1-1.8/10.000 niños.

A nivel de la CAV, hablaríamos de unos 150 enfermos anuales menores de 14 años con necesidades específicas de CPPe (de 230 a 310 si consideramos a los menores de 20 años, edad hasta la que se atiende en algunos centros a los pacientes con enfermedades crónicas complejas), de los cuales fallecerán 30-38 (45-62 si se considera a los menores de 20 años).

Actualmente, en toda la CAV, **solo existe un equipo específico de CPP: el**

de la unidad de Hospitalización a domicilio pediátrica del HU Cruces (HaDP), en Bizkaia. En el resto de centros/OSIs la atención paliativa pediátrica se administra apoyándose en los recursos de adultos existentes. Es por ello que dicha atención se lleva a cabo de manera heterogénea entre sus territorios, sin llegar a cumplir algunas de las recomendaciones básicas que aparecen en los estándares internacionales: que la atención se lleve a cabo por equipos específicos pediátricos en el nivel terciario (o que al menos haya un equipo específico de referencia por territorio); que la atención sea 24x7x365 (es decir, 24 horas al día, los 7 días de la semana y los 365 días del año); que dicha atención sea tanto hospitalaria como domiciliaria, si así lo desea el enfermo y su familia.

En el Plan de Cuidados Paliativos de Osakidetza 2016-2020, existe un apartado específico de CPP, en el cual se contempla implementar un sistema de trabajo en red para toda la CAV, bajo la coordinación de la HaDP. Todavía no se ha implementado o puesto en marcha.

Y AL ACABAR UN PASO MAS PARA SEGUIR CAMINANDO

El plan de paliativos que arranca en 2016 va dando pasos y está involucrando a numerosos profesionales de todas las OSI que siguen demostrando que el gran valor de la organización son las personas que con gran dedicación y compromiso siguen apostando por cuidar bien a las personas en el final de la vida. Todo esto no se contradice con el hecho de que, como se recoge más arriba, aun son numerosos los retos que tenemos en la CAV para lograr una universalización *de facto* de la atención paliativa.

Las respuestas que el plan va generando son respuestas centradas en la oferta de servicios sin embargo es hora de dar un paso más SIN OLVIDAR EL TRABAJO CENTRADO EN LOS SERVICIOS Porque somos conscientes de que la provisión de servicios tiene límites y de que el cuidado del final de la vida es responsabilidad de todos se hace necesario incorporar una mirada de salud pública y salud comunitaria en el abordaje de los asuntos del final de la vida.

Aquí encuentran su encaje las propuestas que mañana serán tratadas de las ciudades cuidadoras y compasivas. Se trata de promover la respuesta de toda la comunidad y su implicación con las personas más vulnerables. Todo esto no sólo incidirá en una experiencia menos traumática del hecho del morir y en la consecución de un mejor morir sino que también potenciará una mayor cohesión social y unas relaciones sociales que están en la base de unas comunidades y pueblos saludables.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Situación, aprendizajes y caminos

Una reflexión desde ARINDUZ entre el deseo y la realidad

o

*Lo que hemos aprendido junto a la cama de las personas
al final de sus vidas*



OSCAR®

For the Birds

Academy Award® Winner
Best Animated Short Film
2001

A MODO DE CONTEXTO

En un año fallecen en la CAPV alrededor de 20.000 personas

El 71% de los fallecimientos ocurren en personas mayores de 74 años.

El 54% de las personas vascas fallecen en el ámbito hospitalario y el 41% en el conjunto formado por domicilio y ámbito residencial.

En 2013 murieron en servicios de urgencias hospitalarios más de 1.000

El Departamento publicó en abril de 2016 el plan de cuidados paliativos 2016- 2020 mostrando un interés claro por desarrollar la atención paliativa en toda la CAV

*El 14 de Julio de 2016 se publica en el BOPV la **Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso de final de su vida.***

Situación de los Cuidados Paliativos en Euskadi

Puntos fuertes

Se van consolidando rutas asistenciales.

Se han configurado Comisiones de Paliativos en las OSIs

Se han iniciado diferentes proyectos en el marco del INNOPAL para impulsar diversas iniciativas.

Se han iniciado formaciones de

Puntos débiles

Estructura escasa de los Equipos de CP para toda la cobertura y responsabilidad que se les pide.

La continuidad 24 x 7 x 365 no se ha logrado operativizar completamente.

La identificación de pacientes y el PIA es aun limitada.

Brecha entre servicios sociales y sanitarios Ausencia de recursos intermedios entre lo social y lo sanitario .

Formación avanzada aun escasa en los equipos.

**PLAN DE PALIATIVOS PEDIATRICOS AUN CON ESCASO
DESARROLLO**

Algunos aprendizajes

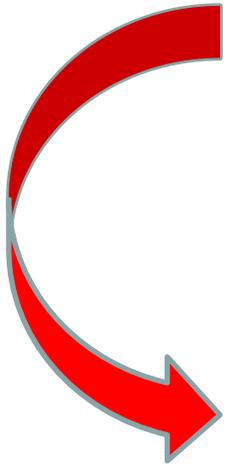
LAS PERSONAS EN EL CENTRO

"Tú importas por ser tú y tú importas hasta el final de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos no sólo para ayudarte a morir en paz sino para que vivas hasta que mueras".

Dame Cicely Saunders, enfermera, médico y escritora, fundadora del movimiento hospice (1918 - 2005).

¿Cómo podemos poner a las personas en el centro de las políticas sanitarias en nuestras ciudades o pueblos?

HUMANIZACION DE LA SALUD



HUMANIZACION DE LAS RELACIONES

LO QUE REALMENTE SANA ES LA RELACION

HOSPITALIDAD
PRESENCIA
COMPASIÓN

HOSPITALIDAD

Hospitalidad significa sobre todo la creación de un espacio libre donde el otro, extraño, pueda entrar y llegar a ser amigo en lugar de enemigo. (Henri Nouwen)

**¿Cómo podemos crear comunidades,
pueblos y ciudades más hospitalarios?**

PRESENCIA

- » Del Latin “praesentia” significa la “cualidad de estar en frente de alguien o algo”.
- » No huye del sufrimiento
- » Implica una triple conexión:
 - Con uno mismo
 - Con la persona que acogemos y su realidad de capacidades y límites
 - Con la realidad misma que nos contiene y nos da la identidad común de seres humanos.

¿Cómo podemos promover la presencia en nuestra vida diaria?

COMPASIÓN

- » Es una actitud que nos mueve hacia el otro cuando nos hacemos conscientes de su necesidad o sufrimiento.

Es una determinación consciente

Taxonomía de la compasión. (Paul Ekman)

Reconocimiento de la emoción

Resonancia emocional: idéntica/ reactiva.

Compasión familiar.

Compasión global

Compasión sintiente

Compasión heroica: inmediata/ sopesada

- 1) *Tienes que actuar – no sólo pensar lo bueno que sería actuar.*
- 2) *Tu objetivo es el bienestar de la otra persona*
- 3) *Tu acción tiene consecuencias para esa persona*
- 4) *Hay una buena posibilidad de que tus acciones puedan afectar a tu propio bienestar - te pones a ti mismo en riesgo.*
- 5) *Y tu no tienes previsión de recompensa o reconocimiento por tu acción*

Kristen Monroe

Hacia unos cuidados paliativos para el siglo XXI

“The Times They Are a-Changin”

- ENFERMEDAD TERMINAL
 - < 6 MESES
 - MORTALIDAD
 - PACIENTE PALIATIVO
 - CUIDADOS PALIATIVOS
- ENFERMEDAD CRONICA AVANZADA
 - PRONOSTICO DE VIDA LIMITADO
 - PREVALENCIA
 - PACIENTE CON NECESIDADES PALIATIVAS
 - ENFOQUE PALIATIVO

Un modelo de cuidados paliativos



Manejo de la enfermedad

Aspectos físicos

Aspectos psicológicos y cognitivos

Aspectos sociales

Aspectos espirituales

Temas prácticos

Manejo del final de la vida: agonía y muerte

La pérdida y el duelo

ESPIRITUALIDAD

“Es el aspecto de la humanidad que se refiere a la forma en que los individuos buscan y expresan el sentido y el propósito y la forma en que experimentan su conexión con el momento, con el yo, con los otros, con la naturaleza, con lo significativo o sagrado.”

Christina Puchalski, Betty Ferrell, Rose Virani, Shirley Otis-Green, Pamela Baird, Janet Bull, Harvey Chochinov, George Handzo, Holly Nelson-Becker, Maryjo Prince-Paul, Karen Pugliese, and Daniel Sulmasy. "Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference." *Journal of Palliative Medicine*. October 2009, 12(10): 885-904. doi:10.1089/jpm.2009.0142.

CUESTIONARIO GES

1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo
2. He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer
3. Encuentro sentido a mi vida
4. Me siento querido por las personas que me importan
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...)

Lung cancer - physical and social trajectories interrelated, while psychological and spiritual distress tends to increase at four specific transitions.

Figure 1: Physical, social, psychological and spiritual wellbeing in the last year of life

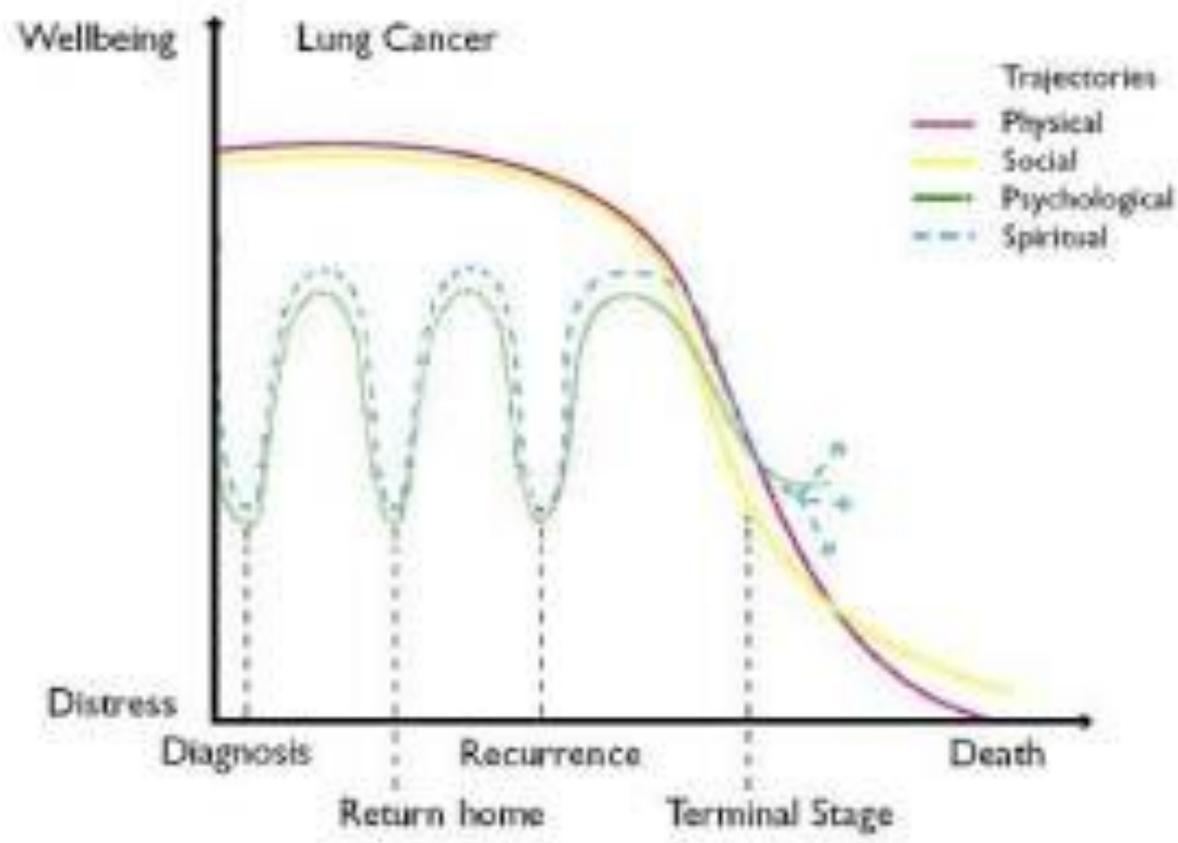
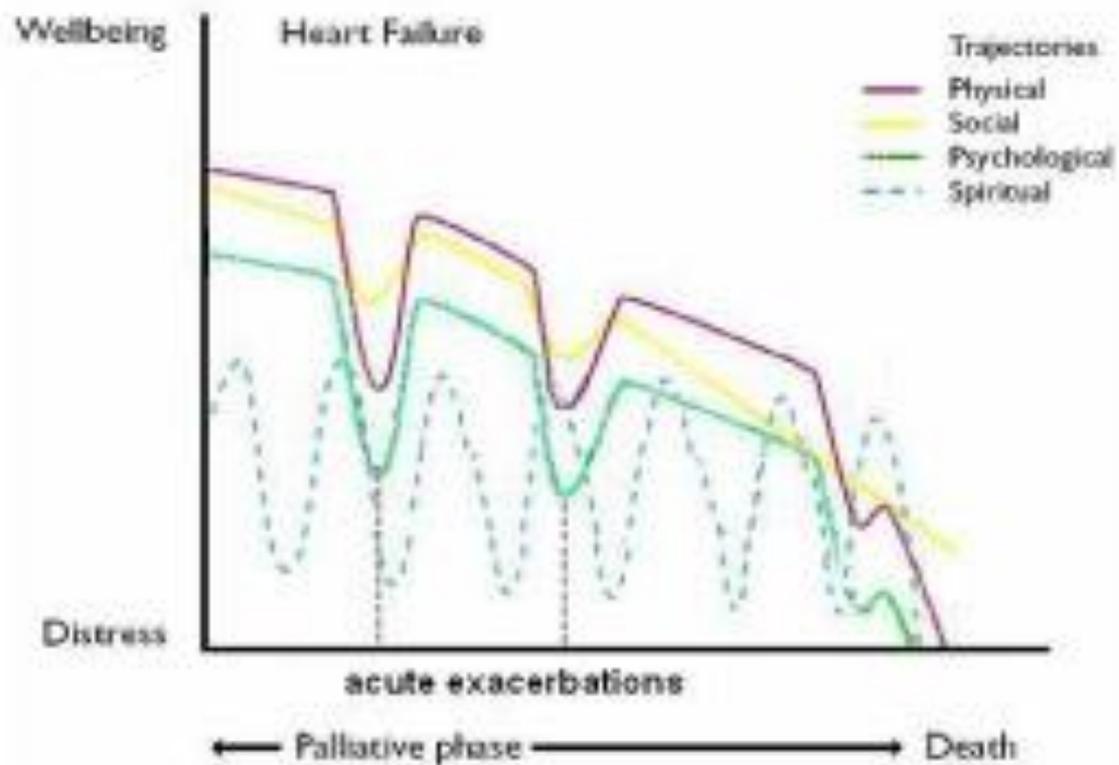


Figure 2: Physical, social, psychology and spiritual wellbeing in the last year of life



BIOETICA

- TOMA DE DECISIONES
 - Retirada de nutrición e hidratación.
 - Sedación paliativa
 - Petición de adelantar la muerte
- PLANIFICACION ANTICIPADA DE DECISIONES
- VOLUNTADES ANTICIPADAS

CUIDADOS PALIATIVOS UN DERECHO HUMANO

- Nadie debería vivir con dolor.
- Nadie debería vivir con miedo.
- Nadie debería morir sintiéndose solo.
- Todo el mundo merece ser un compañero en su cuidado, no sólo un paciente.

**Pero, ¿cómo se puede defender un
derecho humano?**

**¿Qué podemos hacer para
defenderlo?**

**¿Cómo un enfoque comunitario
puede promover este derecho
humano?**

ACABANDO POR EL PRINCIPIO o CÓMO PODEMOS AVANZAR EN ESTOS APRENDIZAJES

EDUCACION / ENTRENAMIENTO

La competencia profesional se puede definir como el conocimiento, habilidades, valores, actitudes y comportamientos integrados que son empleados por un profesional de la salud para responder adecuadamente a las necesidades y peticiones de las personas enfermas y sus familias como parte de un equipo y dentro de una organización.

Esto nos lleva al reto del reconocimiento de la especialidad en cuidados paliativos y de la definición de plazas específicas para cubrir estos puestos.

*Por mucho que podamos calmar la angustia, por mucho que podamos ayudar a los pacientes a encontrar un nuevo sentido a lo que les está ocurriendo, siempre **habrá un momento en el que tendremos que parar y tomar conciencia de que realmente no les podemos ayudar eficazmente.** Desde luego, no estaría nada bien si llegado este punto intentáramos olvidar que esto es así y simplemente lo dejáramos pasar. Estaría mal si intentáramos taparlo, negarlo y convencernos a nosotros mismos de que siempre tendremos éxito. El hecho es que incluso cuando sentimos que no hay absolutamente nada que podamos hacer, **aun así tenemos que estar preparados para estar ahí.***

Cicely Saunders

Está surgiendo un nuevo desafío.
Desde un enfoque basado en el paciente y familia a
un enfoque basado en la comunidad.
Estamos retados a afrontarlo.

**¿Cómo podemos promover esta
transición en nuestro contexto?**

UNA MIRADA DESDE LA SALUD PUBLICA Y LA SALUD COMUNITARIA

Trabajo
centrado en
los servicios

The diagram consists of two grey chevron-shaped boxes pointing to the right, connected by a white arrow. The first box is dark grey and contains the text 'Trabajo centrado en los servicios'. The second box is light grey and contains the text 'Trabajo centrado en la comunidad'.

Trabajo
centrado en
la comunidad

Eskerrik asko

Julio Gómez
jgomez@hsjd.es