

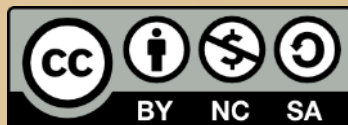
I Congreso Científico Panamericano

XXXII Congreso Científico Nacional SOCIMEP



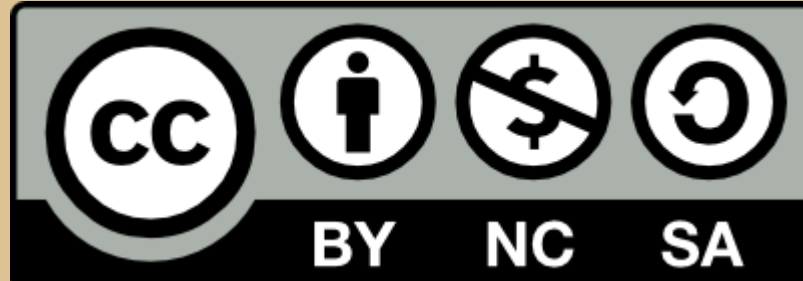
Cuidados Paliativos, más allá de lo oncológico

Dra. Cecilia Edineth Camero Zavaleta.



Cusco, 15 de agosto del 2018





Esta obra está bajo una licencia de

Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es_ES

Citar como:

Cecilia E. Camero Z. Cuidados Paliativos mas allá de lo Oncológico. Congreso Científico Panamericano - Cusco. 2018.

¿Por qué esta charla?

- Anualmente **40 millones de personas** necesitan cuidados paliativos; el **78%** de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano.
- Cobertura mundial: 4% de las personas.
- Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto **del derecho humano a la salud**.

Definiciones

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2):

El enfoque que **mejora la calidad de vida de pacientes y familias** que se enfrentan a los problemas asociados con **enfermedades amenazantes** para la vida, a través de **la prevención y alivio del sufrimiento**, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del **dolor y otros problemas** físicos, psicosociales y espirituales».

Los Cuidados paliativos: afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural

Definiciones

Situaciones clínicas al final de la vida:

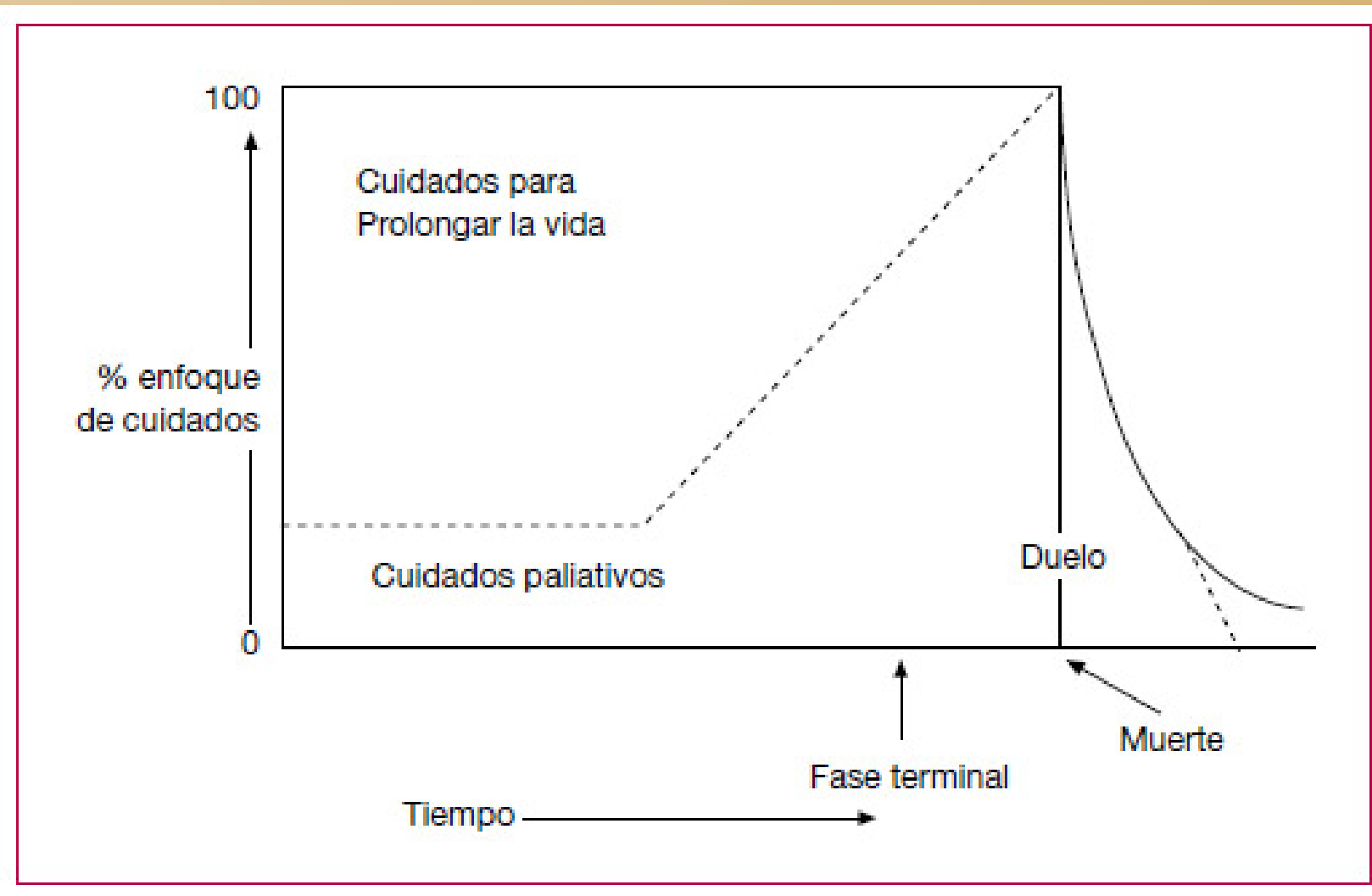
Enfermedad incurable avanzada: enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada, progresiva e incurable, Sin tratamiento específico razonable, múltiples síntomas intensos, cambiantes, multifactoriales, Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, Pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Definiciones

Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



Objetivo fundamental de CP

Promoción del **confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia**, basándose en:

- el control de síntomas
- el soporte emocional
- la comunicación
- sin intentar alargar la supervivencia



Objetivo fundamental de CP

Equipo
multiprofesional

Familia



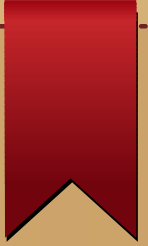
Base: Equipos de atención primaria

Obstáculos

- **Desconocimiento**, entre los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y el público, del concepto y los beneficios.
- **Obstáculos culturales y sociales.**
- **Errores de concepto sobre la asistencia paliativa** (= muerte).
- **Errores de concepto:** analgésicos opiáceos.



Datos



Atlas
de Cuidados Paliativos
en Latinoamérica

A vertical strip of flags representing various Latin American and Caribbean countries, including Belize, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panama, Puerto Rico, Dominican Republic, Haiti, Mexico, Colombia, Ecuador, Venezuela, Trinidad and Tobago, Guyana, Suriname, Brazil, Paraguay, Uruguay, and Argentina.

ALCP INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE EAPC UNIVERSIDAD DE NAVARRA ics Universidad de Navarra SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos www.secpal.com

Tabla 1: Vista general de servicios de Cuidados Paliativos*

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
	Primer nivel	<i>Servicios exclusivos en primer nivel</i> Residencia tipo hospicio 0(a) Atención domiciliaria 0(b) Centro comunitario 0(c)	<i>Servicios/Equipos multinivel</i> 54(f)		<i>Centros de día</i> 0(h)
Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</i> 1(d)	<i>Servicios/Equipos de apoyo hospitalario</i>			
Tercer nivel (Hospital general o especializado)	<i>Servicios/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</i> 7(e)		0(g)		

* En la siguiente página se encuentran descritos los servicios correspondientes a las letras (a)-(i). Las definiciones de las categorías se encuentran en el Anexo 1.

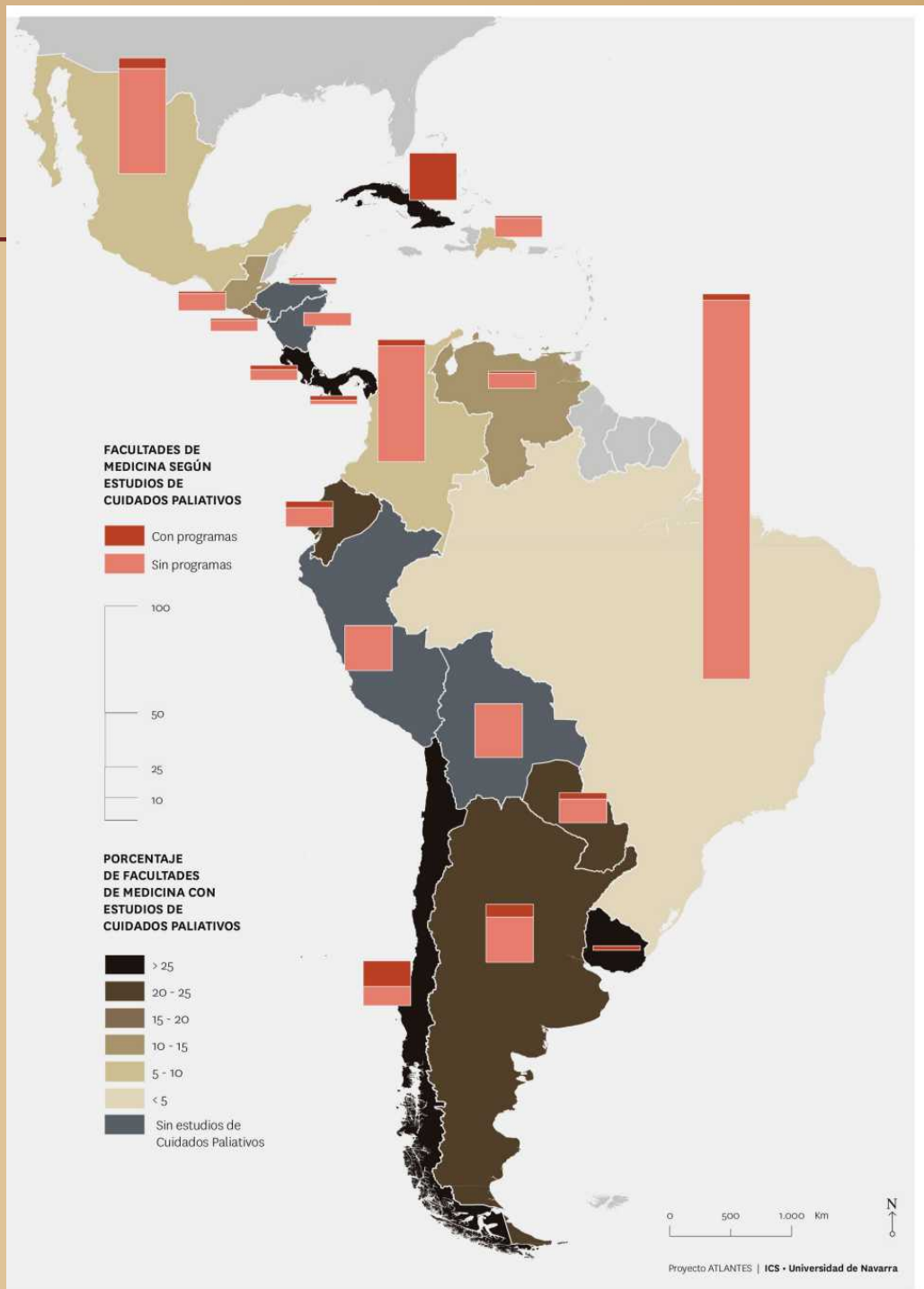
Datos

Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

Edición Cartográfica 2013

Tania Pastrana
Liliana De Lima
Juan José Pons
Carlos Centeno





Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas.

Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
Osteba Núm. 2006/04

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN ETA KONTSUMO
SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD
Y CONSUMO

Resultados:

Profesionales:

La atención al final de la vida de EC debe basarse en los mismos cuidados que en el caso del cáncer.

Barreras:

- La dificultad para diagnosticar la fase final de la vida.
- La orientación del sistema sanitario hacia las patologías agudas.
- La falta de formación en cuidados paliativos y en habilidades de comunicación.
- La escasez de recursos.

Resultados:

Personas cuidadoras:

- Autoaprendizaje,
- Ser cuidador impacta en su salud.
- La toma de decisiones continua constituye una de las principales cargas.
- Valoraban positivamente el trato humano de los profesionales y el soporte domiciliario.

Barrera:

La odisea necesaria para acceder a las diferentes prestaciones.

Resultados:

Personas enfermas:

- Aprovechan el largo periodo desde los síntomas al diagnóstico para adaptarse a su enfermedad.
- Perciben la limitación de su autonomía como una carga para sus familias,
- Identificaban una falta de habilidades de comunicación entre los médicos, y escasez de recursos de atención en el domicilio.
- El respeto se consideraba un determinante de la buena atención y apreciaban especialmente el trabajo de enfermería.

Datos



Prevalencias en España

1.3-1.5% en población general (depende de tasas envejecimiento)

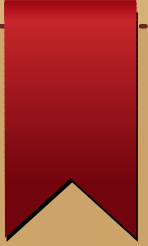
1% en población atendida por equipos de atención primaria

40% en hospitales de agudos

70% en centros socio-sanitarios

30-70% a centros residenciales

Esta constatación muestra la importancia cuantitativa y cualitativa y la necesidad de abordar este reto de manera sistemática en todos los servicios.



Instrumentos





Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) → Síntomas

Palliative Prognostic Score (PaP Score) → Probabilidad de morir.

Escala de valoración funcional de Karnofsky → capacidad de realizar actividades cotidianas, predictor independiente de mortalidad.

Escala de Barthel - Actividades básicas de la vida diaria

Escala Visual Analógica (EVA) → dolor

Escala de Ramsay → sedación

RECOMENDACIONES

PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL

E INTEGRADA DE PERSONAS

CON ENFERMEDADES O CONDICIONES

CRÓNICAS AVANZADAS

Y PRONÓSTICO DE VIDA LIMITADO

EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES:

NECPAL-CCOMS-ICO[©] 3.0 (2016)

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz,
Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa,
Joan Espauella, Jose Espinosa, Rosa Mertnoff,
Vilma Tripodoro, Walter Cattaneo

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.0 2016 ESP

Pregunta sorpresa (a/ entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		No (+) Si (-)	
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		Si/no	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		Si/no	
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	Si/no	
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	Si/no	
	- Declive cognitivo	• Deterioro Minimental/Pfeiffer	Si/no	
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		Si/no	
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición	- Úlceras por presión - Delirium	• Datos clínicos anamnesis - repetidos > 2 - o persistentes	Si/no
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...		• Checklist síntomas (ESAS)	Si/no
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo		• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	Si/no
	Vulnerabilidad social severa		• Valoración social y familiar	Si/no
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)		• Test Charlsson	Si/no
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones		• > 2 ingresos urgentes o no planificados ó meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	Si/no
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas		• Para ser desarrollados como Anexos	Si/no

Clasificación:

PS: + “No me sorprendería que...”
– “Me sorprendería que...”

NECPAL: – (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales) /1+, 2+, 3+, ... ,... ,... 13+

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de “Paciente crónico avanzado”

- **Codificación:** se recomienda utilizar una codificación específica como “Paciente crónico complejo avanzado” diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

- Registro

Historia clínica: Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Catalunya, PIIC)

- **PS+ = “no me sorprendería que...”**

- **NECPAL + : parámetros asociados (de 1+ hasta 13+)**



¡HAZTE SOCIO!
COLABORA CON NOSOTROS

Buscar ...

CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS

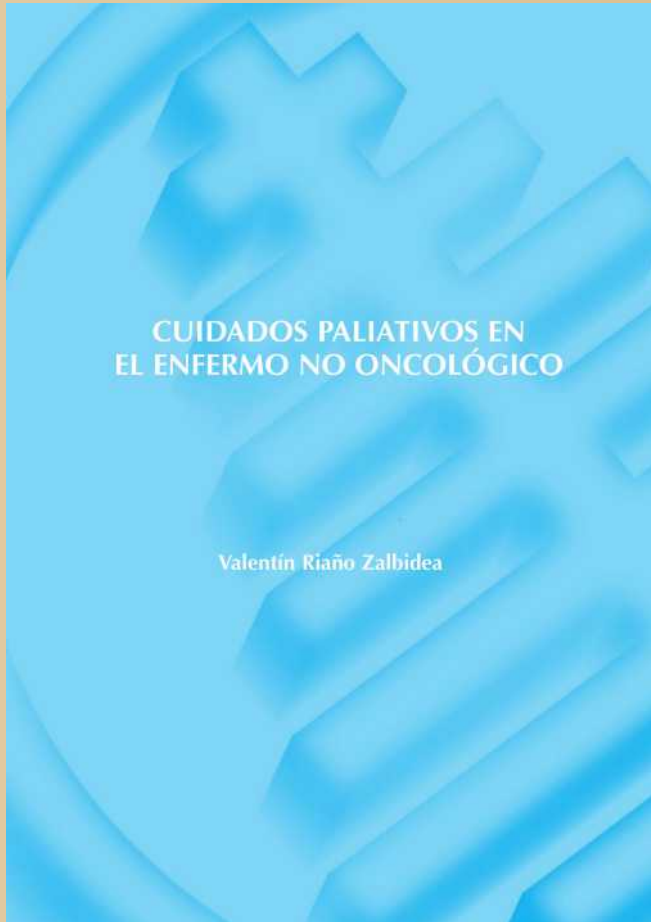
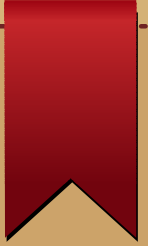
CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS

DESCARGAS

- CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO
- NUEVOS CRITERIOS PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA EN LA TERMINALIDAD
- ...

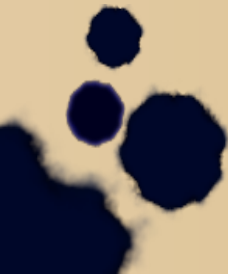
CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO

Valentín Riaño Zalbidea



Según “National Hospice Organization” se consideran pacientes terminales no oncológicos:

- 1) Insuficiencias orgánicas avanzadas,
- 2) Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central
- 3) Geriátricos pluripatológicos,
- 4) SIDA
- 5) Poliulcerados con inmovilismo irreversible





SECPAL

Sociedad Española de Cuidados Paliativos

[Regístrame](#)

[acceso usuarios](#)

Buscar

[SECPAL](#)

[Socios](#)

[Biblioteca](#)

[Directorio](#)

[Eventos](#)

[Enlaces](#)

[Grupos de Trabajo](#)



Guías Médicas

GUÍA MÉDICA

ARCHIVO

[CUIDADOS PALIATIVOS - LA FAMILIA DE LA PERSONA ENFERMA](#)

[CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ANCIANO](#)

[CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS: ENFERMEDAD TERMINAL Y FACTORES PRONÓSTICOS](#)

[EL DUELO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS](#)

[GUÍA CLÍNICA DE LA VÍA SUBCUTÁNEA DEL PRCPEX](#)



[GUÍA CLÍNICA DE SEDACIÓN PALIATIVA DEL PRCPEX](#)



[GUÍA PLANES DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA](#)



[MANUAL DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL PARA CUIDADORES](#)



[PACIENTE PEDIÁTRICO Y CUIDADOS PALIATIVOS](#)

[PROBLEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA](#)

[AECPAL](#)

[WEB InfoCuidadosPaliativos](#)

[Grupo Espiritualidad](#)



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SECPAL

Guía de Cuidados Paliativos

FACTORES PRONÓSTICOS Y CRITERIOS DE TERMINALIDAD

Oncológico

- 1) Índice de Karnofsky < 40 , menor supervivencia
- 2) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2 , menor supervivencia.
- 3) Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.
- 4) La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas.
- 5) Parámetros analíticos relacionados con mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

No Oncológico

- 1) Progresión enfermedad primaria.
- 2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
- 3) Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
- 4) Objetivación de un declive funcional reciente: empeoramientos, disminución funcional Karnofsky 50, Dependencia en al menos 3 ABVD
- 5) Documentación de alteración nutricional: Pérdida de $> 10\%$ del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses. Albúmina < 2.5 g/dl.

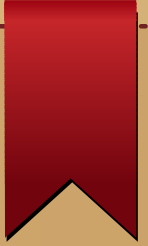
Soluciones

Los sistemas nacionales de salud son principales responsables

Componentes:

- **políticas del sistema de salud que integren los servicios de asistencia paliativa** en la estructura y el financiamiento de los sistemas sanitarios nacionales en todos los niveles de atención;
- **políticas para fortalecer e incrementar los recursos humanos**, como formación de los profesionales de la salud actuales, inclusión de los cuidados paliativos en los planes de estudios básicos de todos los nuevos profesionales de la salud y educación de voluntarios y del público;
- **una política sobre medicamentos** que asegure la disponibilidad de medicamentos esenciales para manejar síntomas, en especial los analgésicos opiáceos para el alivio del dolor y del distrés respiratorio.

Soluciones




Medidas de mejora de la atención paliativa

1. Diseñar, consensuar, establecer y protocolizar una propuesta formal de mejora de la atención paliativa
2. Determinarla prevalencia e identificar personas con necesidades de atención paliativa con instrumentos validados
3. Establecer protocolos, registros, e instrumentos basados en evidencia para evaluar necesidades de los pacientes y responder a las necesidades más prevalentes
4. Formar los profesionales en atención paliativa (comunicación, planificación decisiones anticipadas, control síntomas, etc)
5. Identificar a los cuidadores principales y ofrecer educación y soporte, incluyendo atención del duelo
6. Aumentar el trabajo en equipo (compartir evaluación, definición objetivos y seguimiento)

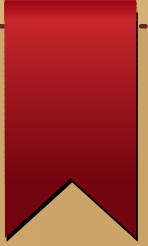


Soluciones



7. En servicios con altas prevalencias: destinar profesionales específicos (referentes) con formación intermedia o avanzada y tiempos/áreas específicas para la atención paliativa (atención domiciliaria, consultas externas, habitaciones individuales)
 8. Aumentar la oferta e intensidad de cuidados dirigida a la mejora de calidad de vida a los pacientes identificados: atención programada, accesibilidad, prevención crisis, atención continuada y urgente
 9. Atención integrada: Establecer rutas asistenciales, criterios de intervención de servicios convencionales y específicos, definir roles en atención convencional, continuada y urgente, coordinación, información compartida, entre los servicios del sector
 10. Tener en cuenta y responder a los retos éticos de la identificación precoz: promover beneficios y reducir riesgos, garantizar el ejercicio de los derechos del paciente
- 

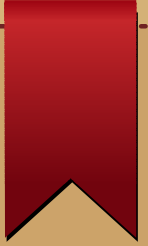
Reto



Asegurar que **todas las personas**, independientemente de sus ingresos, del tipo de enfermedad que padezcan o de su edad, **deben tener acceso a un conjunto de servicios sanitarios básicos**, incluidos los **cuidados paliativos**.

La prestación de servicios de asistencia paliativa debería considerarse un **deber ético** de los profesionales de la salud.





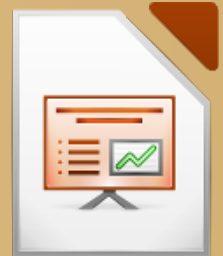
Ciencia y Caridad

<http://rincondelaciencia.educa.madrid.org/Arte/Picasso/p.html>

GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN

ceciliae@camerozavaleta.com
homologaciones@camerozavaleta.com
@cecitacz
blogceci.camerozavaleta.com

Presentación realizada
con LibreOffice
Impress



¿Por qué esta charla?

- **Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos** esenciales fiscalizados priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.
- La **falta de formación y de concienciación** sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante.
- La **necesidad mundial** de cuidados paliativos seguirá **aumentando**: EC y envejecimiento
- Una asistencia paliativa temprana **reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.**