

I JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA MEDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Organización de la Atención en Cuidados Paliativos. Integración y coordinación de la atención entre los diferentes ámbitos asistenciales.



Hospital General de Villalba
22 de febrero de 2018

Dr. E. Sánchez Lechuga

El paciente y su proceso de enfermedad son únicos, parece evidente que único debería ser el proceso asistencial, pero hoy la complejidad de los métodos diagnósticos y terapéuticos lo hacen inviable.

El paciente y su proceso asistencial se mueven a lo largo de una cadena interdisciplinar en la que, la debida coordinación entre los distintos niveles es la clave del éxito.

En la actualidad se habla de **SITUACIONES CLÍNICAS AL FINAL DE LA VIDA**. La **enfermedad terminal** se encontraría entre **enfermedad incurable avanzada** y la **situación de agonía**.

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.**

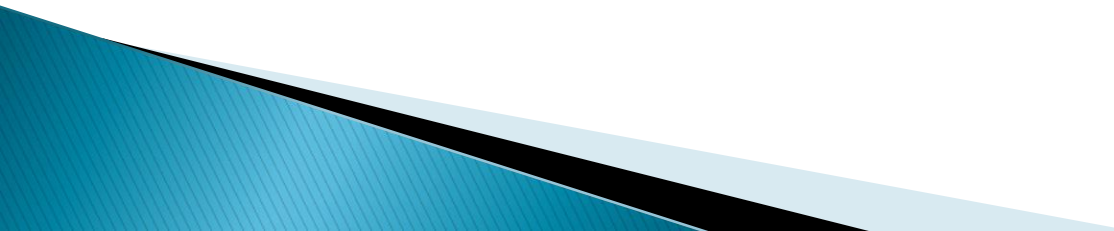
Enfermedad terminal.

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un **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. Existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación e ingesta y **pronóstico de vida en horas o días.**

Criterios de
ingreso en la
U.C.P. – Htal.
GUADARRAMA



Criterios generales de ingreso en el Hospital Guadarrama

- **DIAGNÓSTICO ETIOLÓGICO** establecido.
- Que no necesiten en espacio corto de tiempo de técnicas de diagnóstico o tratamiento no disponibles en nuestro Hospital.
- Que **NO** requieran **NUTRICIÓN PARENTERAL**.
- Con **CONOCIMIENTO** y **CONSENTIMIENTO** del ingreso por parte del paciente y su familia.

Criterios específicos de ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos

- Mayores de 18 años.
- Patologías agudas concomitantes, en relación directa con la enfermedad de base (hipercalcemia, anemia sintomática, ascitis, fracturas patológicas...) o no (procesos infecciosos, fracturas no patológicas, etc.).
- Últimas fases cuyo control no pueda o no quiera ser realizado en domicilio.
- Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas.

Criterios específicos de ingreso en la U.C.P. Paciente Oncológico

- ▶ Presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado.
**En situaciones especiales se aceptaría la ausencia de diagnóstico histológico.*
- ▶ Haber recibido terapia estándar eficaz con escasa o nula respuesta para su patología oncológica.
**También pacientes que reciban tratamientos especiales (quimioterapia, radioterapia...), siempre que dichos procedimientos sean con intención paliativa.*
- ▶ Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ▶ Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el proceso de morir.
- ▶ Pronóstico vital limitado.

Criterios específicos de ingreso en la U.C.P. Paciente No Oncológico

- ▶ Enfermedades crónicas avanzadas de órgano:
 - ✓ Enfermedad pulmonar avanzada (O.C.F.A.).
 - ✓ Insuficiencia cardiaca avanzada.
 - ✓ Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática.
 - ✓ Insuficiencia renal crónica avanzada.
- ▶ Demencia severa.
- ▶ Otras: estado vegetativo persistente, enfermedades neurológicas.

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA: O.C.F.A.

Criterios de situación de enfermedad terminal pulmonar (Medicare Hospice of USA)

1. Disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por:
Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias
3. Hipoxemia, pO₂ 55 mmHg en reposo y aire ambiente o SatO₂ 88 % con O₂ suplementario, o hipercapnia, pCO₂ 50 mmHg.
4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos 6 meses
6. Taquicardia de > 100 l.p.m. en reposo.

(Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. Los criterios 1, 2 y 3 deben estar presentes)

- Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington.
- Abrahm J.L. and Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. Chest 2002; 121(1): 220-29.
- Shee C.D. Palliation in chronic respiratory disease. Palliative Medicine. 1995; 9: 3-12.

INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco.

Son factores pronósticos:

1. Disnea grado IV de la NYHA.
2. Fracción de eyección del 20%.
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento óptimo con diuréticos, vasodilatadores e IECA's.
4. Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.

- Stuart B, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington.
- Millane T. et al. ABC of heart failure acute and chronic management strategies. BMJ 2000; 320: 559-62.
- Gottlieb C F y Butler J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. Clinics in Geriatric Medicine 2000; 16(3): 663-75.
- Quaglietti SE. Et al Management of the patient with congestive Herat failure using outpatient home and palliative care. Progress in Cardiovascular Diseases 2000; 43(3): 259-74.

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA: CIRROSIS HEPÁTICA

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child–Pugh :
 - Encefalopatía grado III–IV
 - Ascitis masiva
 - Bilirrubina > 3 mg/dl
 - Albúmina < 2.8 g/dl
 - T. de protrombina < 30 %
 - y en la que se ha descartado el trasplante hepático.
2. El síndrome hepatorenal no tributario de tratamiento médico intensivo.

–Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
– Roth K, Lynn J, Zhong Z, Borum M, Dawson NV. Dying with end stage liver disease cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAGS 2000; 48(5suppl): S122–30.
– Riley TR, batí AM. Preventive strategies in chronic liver disease: part II. Cirrosis. Am Fam Physician 2001; 64(10): 1735–40.

INSUFICIENCIA RENAL CRONICA AVANZADA

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

1. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.).
2. Diuresis < 400 ml/día.
3. Hiperkalemia > 7 y que no responde al tratamiento.
4. Pericarditis urémica.
5. Síndrome hepatorenal.
6. Sobrecarga de fluidos intratable.

– Stuart B, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.

– Valderrabano F., Jofre R, Lopez-Gomez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. Am J Kidney Dis 2001; 38 (3): 443-64.

– Cohen MI. Et al. Dying well after discontinuing the life-support treatments of dialysis. Arch Intern Med 2000; 160: 2513-18).

DEMENCIAS MUY EVOLUCIONADAS Y ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRONICA AVANZADA

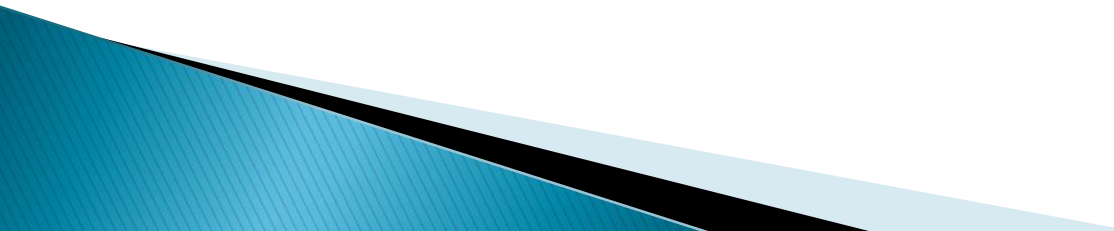
Existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Hay múltiples factores que ayudarían a individualizar la toma de decisiones y decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear. Entre otros cabe destacar :

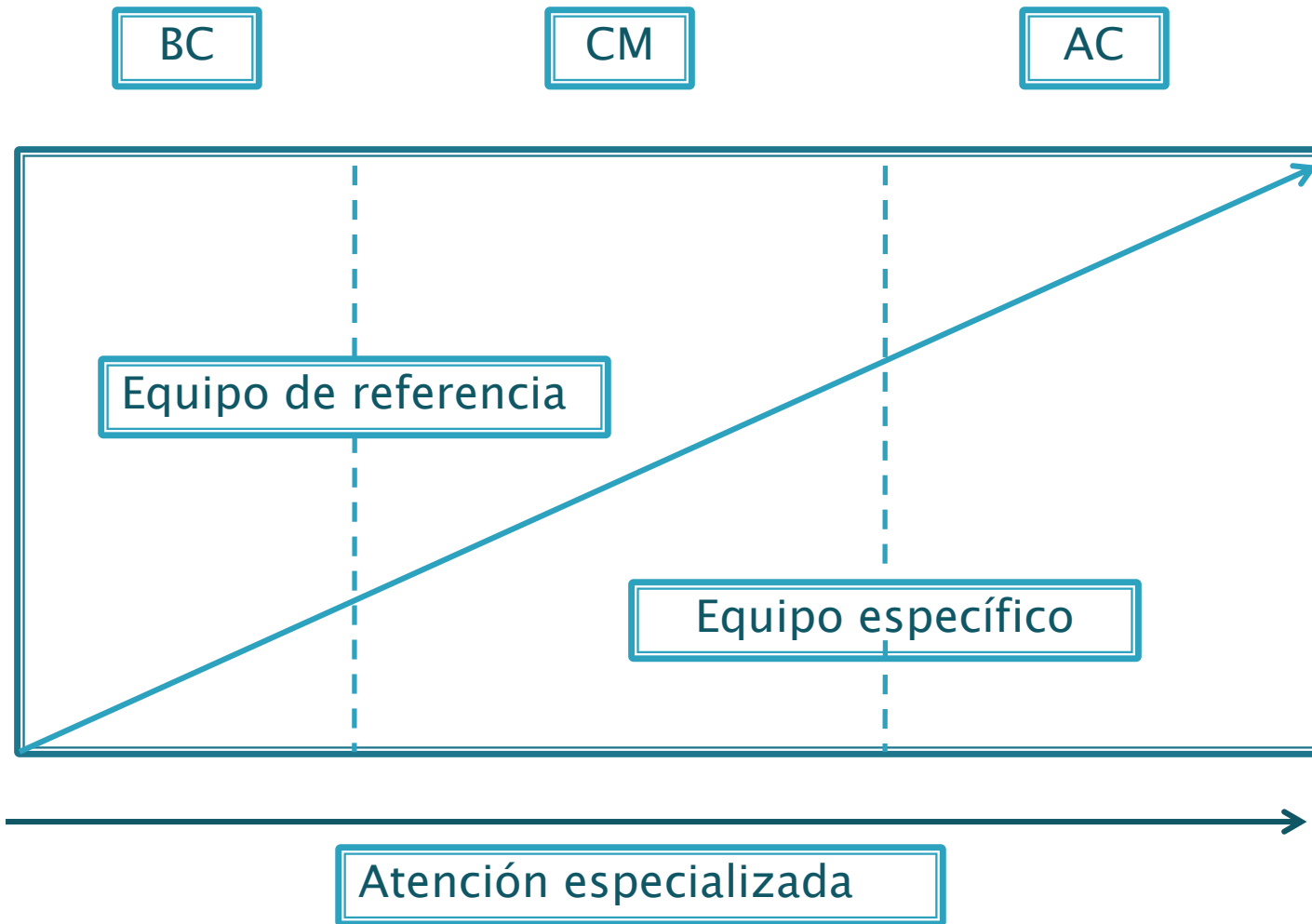
1. Edad > 70 años.
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c.
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE < 14).
4. Dependencia absoluta.
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia...).
6. Disfagia.
7. Desnutrición.
8. Ulceras por presión refractarias grado III-IV.

-Stuart B, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.

- Arriola E, González R, Ibarzabal X y Buiza C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4): 225-30.

CRITERIOS y NIVELES de COMPLEJIDAD





BC: Baja complejidad
CM: Complejidad media
AC: Alta complejidad

De la enfermedad y su manejo

Baja complejidad

- Cumplimiento terapéutico asumible, o con garantías de poder asumirlo a pesar de las probables dificultades
- Situación terapéutica en la que se requieren fármacos o técnicas instrumentales de manejo común o sistematizado en salud comunitaria. (Estreñimiento por opiáceos, sondaje vesical, técnicas de nutrición enteral, ostomías).

Complejidad media

- Dificultades refractarias en el cumplimiento terapéutico
- Situación terapéutica en la que se requiere el manejo de fármacos o técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizado en salud comunitaria. Condiciones especiales en el manejo de opiáceos (rotación, nuevos opiáceos, riesgo de toxicidad), manejo de fármacos en pacientes con hábitos tóxicos, paracentesis evacuadora

Alta complejidad

- Bloqueo en el cumplimiento terapéutico
- Situación terapéutica que por sus particularidades en el manejo de fármacos o técnica instrumental puede requerir tratamiento o ingreso hospitalario. (Fármacos vía intravenosa; paracentesis de riesgo (ascitis tabicada); toracocentesis; técnicas de cuidado continuo o de alta frecuencia (lavado vesical por hematuria))

De las necesidades físicas: control de síntomas, lesiones y curas

Baja complejidad

- Control de síntomas y de lesiones con evidencia de clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada.

Complejidad media

- Presencia de signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios o de lesiones y curas con criterios de refractariedad

Alta complejidad

- Persistencia de los signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios. Debe considerarse la necesidad de control mediante ingreso hospitalario
- Lesiones y/o curas que por su evolución, características, riesgos o necesidades terapéuticas pueden requerir ingreso hospitalario. (Riesgo de sepsis en U.P.P. ´s sobreinfectadas; necesidad de cuidados varias veces al día; mal olor (neoplasia, gangrena húmeda); riesgo de sangrado masivo (600 ml/24 h o 400ml en 3 h)

Del área psicoemocional.

Baja complejidad

- Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa. Sin indicios de probable trastorno de la personalidad.

Complejidad media

- Antecedentes o riesgo de enfermedad psiquiátrica activa. Rasgos de sospecha de trastorno de personalidad.

Alta complejidad

- Patología psiquiátrica activa. Trastorno de personalidad evidente. (Perfil y/o comportamiento obsesivo-compulsivo, esquizoide, neurótico con actitud controladora; psicosis reactiva.

Del área sociofamiliar.

Baja complejidad

- Ausencia o bajo riesgo de sobrecarga/clauidicación del cuidador independientemente de la presencia o no de factores de riesgo asociados
- Presencia puntual de riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador
- Cobertura aceptable de las necesidades del paciente (cumplimiento aceptable de la tarea de cuidar).

Complejidad media

- Riesgo persistente de claudicación/sobrecarga del cuidador
- Riesgo de bloqueo en la tarea de cuidar. Ejemplos: persistencia de caos emocional (tormenta y bloqueo emocional); sentimientos de culpa (deseo de acabar); polarización de la atención (desviación de la atención hacia uno mismo; reivindicaciones sistemáticas (exigencias y reproches)

Alta complejidad

- Ausencia de cuidador en un contexto de paciente dependiente para las ABVD
- Bloqueo efectivo en la tarea de cuidar
- Indicios o sospecha franca de negligencia o maltrato.

MODELO DE ATENCIÓN SEGÚN COMPLEJIDAD

| Complejidad: | Atención: |
|--|---|
| <p>Nivel 0: Paciente no complejo, estable clínicamente, pronóstico de vida limitado, combina tto específico y tto paliativo. Soporte familiar bueno.</p> <p>Nivel 1: Paciente de baja complejidad, buen control de síntomas, situación emocional familiar conservada o trastornos emocionales leves. Soporte familiar bueno.</p> | <p>Niveles 0 y 1: cuidados paliativos básicos, esencialmente de los EEAP y, en caso de que el paciente esté ingresado, de los servicios hospitalarios, si bien unos y otros pueden necesitar puntualmente interactuar con los recursos especializados en cuidados paliativos. Se potenciará siempre que sea posible la atención en el domicilio.</p> |
| <p>Nivel 2: Paciente de media complejidad, con mal control de síntomas, trastorno emocional moderado paciente /familia, pluripatología y dependencia.</p> | <p>Nivel 2: podrán ser atendidos por los EAP y servicios hospitalarios, con apoyo de equipos especializados de soporte. Estos pacientes serán atendidos preferiblemente en el domicilio y, en caso necesario, se valorará ingreso en hospital.</p> |
| <p>Nivel 3: Paciente de alta complejidad, situación clínica inestable y trastorno emocional severo del paciente y/o familia, falta de apoyo, claudicación familiar, intervención intensiva con situaciones de urgencia.</p> | <p>Nivel 3: serán atendidos por el equipo de soporte, que decidirá la mejor ubicación terapéutica (en domicilio u hospital) y proporcionará cuidados paliativos avanzados, previa valoración del paciente y atendiendo a sus deseos y los de su familia.</p> |

MODELO DE ATENCIÓN SEGÚN COMPLEJIDAD

En cuanto a la aplicación del instrumento, **el nivel de complejidad de un caso se corresponderá al nivel máximo de complejidad alcanzado en una determinada área,** independientemente del nivel o número de complejidades concurrentes de otras áreas.

El lugar más adecuado para proporcionar los CC.PP. en cada momento estará determinado, entre otras variables, por:

- Nivel de complejidad del enfermo
- Disponibilidad de apoyos familiares
- Elección del paciente y su familia

Otras Unidades H. G.



Hospital de Agudos
(E.S.H.-Referentes)



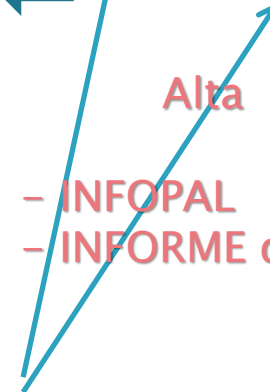
EE.A.P.



E.S.A.P.D.

Alta

- INFOPAL
- INFORME de ALTA



Urgencias ***

Pruebas especiales
Consultas



El

Acompañamiento

Es un tratamiento, es terapia.



Se sustenta en la comunicación interpersonal.

Es TECNOLOGÍA HUMANA



MUCHAS GRACIAS