

Integración de los cuidados paliativos: Perspectivas para las enfermeras y doctores

Por Mary Knutson MSN, RN

y Kelsey Strey, RN

Traducción-Gloria McCammon, BA, CHI™

7-10-17

Objetivos

- Definir los servicios de cuidado paliativo y de hospicio
- Describir una ventaja de los servicios de cuidado paliativo
- Discutir las opciones de atención en la etapa final de la vida (etapa terminal)
- Practicar una conversación sobre los valores y opciones al final de vida
- Compartir el impacto personal de tener una conversación sobre directivas anticipadas (instrucciones por adelantado)

Magnitud del Problema

Sin los cuidados paliativos, las personas están:

- Menos preparadas para lidiar con la muerte y el morir
- No están al tanto de las opciones y los servicios de "atención de confort"
- Es probable que no tengan un equipo de apoyo para el manejo de los síntomas
- A veces obtienen tratamientos que no son favorables al final de la vida
- Con menos probabilidades de tener una "buena" muerte

Definición de Cuidado Paliativo

- Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias enfrentando los problemas asociados con las enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. --- *World Health Organization (2009)*



Una descripción mas sencilla

- El cuidado paliativo se enfoca en el "cuidado" del paciente y la familia, no en "curar" al paciente
- Puede ser útil para cualquier edad y cualquier etapa de una enfermedad grave, limitante de la vida
- Proporciona alivio de los síntomas y apoyo para ayudar a los pacientes a funcionar lo mejor posible
- Es usado en hospitales, otros entornos comunitarios u hogares

¿Qué es el Cuidado de Hospicio?

- Atención al final de la vida que no apresura ni aplaza la muerte
- Comodidad y apoyo para pacientes y familias
- Dar paz, consuelo y dignidad a las personas que están muriendo
- Control de dolor y otros síntomas para mantener a la persona tan alerta y cómoda como sea posible

Un Equipo Típico de Hospicio

- Clero u otros consejeros;
- Ayudantes de salud en el hogar
- Médico de hospicio (o director médico)
- Enfermeras
- Trabajadores sociales
- Nutriólogos
- Voluntarios entrenados
- Terapeutas del habla, físicos y ocupacionales PRN

¿Cuidado Paliativo / Cuidado de Hospicio?

- Los servicios de hospicio **incluyen** cuidados paliativos
 - La atención paliativa puede iniciarse en **cualquier** momento de una enfermedad, no sólo cerca de la muerte
 - El cuidado de hospicio puede iniciarse cuando se espera la muerte dentro de los seis meses
- Ambos incluyen servicios para pacientes con enfermedades no malignas
- Por ejemplo, ICC (Insuficiencia Cardíaca Congestiva) o ERET (Enfermedad Renal en Etapa Terminal)

Aprendizaje de los Cuidados Paliativos



- Es importante aprender a:
 - Efectivamente manejar y tratar el dolor
 - Hablar con las familias y los pacientes terminales
 - Tener menos énfasis en *hacer* algo y más en *estar* con los pacientes
 - Integrar los aspectos "humanos" de la atención y practicar interactuando con los demás

Proporcionando Cuidados Paliativos

- Mantener la dignidad y la privacidad
 - Hablar sobre las preocupaciones espirituales
 - Promover la esperanza y un sentido de significado
 - Respetar creencias y rituales
- Mantener a la familia involucrada
- Establecer confianza y relación
- Manejar síntomas como dolor y disnea
- Doorenbos, A.Z., Juntasopeepun, P., Eaton, L.H. Rue, T., Hong, E. & Coenen, A. (2013). Palliative Care nursing interventions in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing*. 24(4). p. 1-14.

Estudio de Caso

- María era una viuda de 77 años que vivía en casa. Ella estaba recibiendo quimioterapia para el cáncer de pulmón. Cuando se debilitó más y era menos capaz de funcionar, fue remitida a un programa de cuidados paliativos. El médico y el farmacéutico proporcionaron medicamentos y tratamientos para que ella se sintiera más cómoda.
- La enfermera la evaluó frecuentemente, con manejo de los síntomas, coordinación y planificación del cuidado. El trabajador social ayudó con las preocupaciones financieras. María sintió que tenía el apoyo que necesitaba para comprender su enfermedad, incluso cuando su condición cambiaba.

Estudio de Caso

- María dejó la quimioterapia porque quería una vida y muerte natural. Ella pudo estar en un programa de hospicio donde su objetivo fue la comodidad. El dolor, la disnea, la ansiedad y otros síntomas estaban bien manejados.
- La trabajadora social organizó lo que ella necesitaba para estar lo más activa posible con los eventos familiares. María discutió y escribió sus deseos de fin de vida ya que ya no quería la RCP. Su hija, ayudantes de salud en el hogar y voluntarios capacitados la ayudaron diariamente a vivir con seguridad en su hogar el mayor tiempo posible.

Estudio de Caso

- Atención espiritual fue proporcionada a María y a su familia ayudando con oraciones y rituales que eran importantes para ellos. Se les dio prioridad y se fomentaron las relaciones, usando el tiempo restante de la mejor manera .
- María reflexionó sobre el significado de la vida, y tuvo algunos consejos del capellán del hospicio sobre cosas que le afligían. Se sentía más tranquila y lista a medida que se aproximaba el final de su vida.
- El personal de hospicio también proporcionó servicios de duelo para su afligida familia después de su muerte.

Discusión

- *¿Ha visto ser utilizado el cuidado paliativo?*
- *¿Cuáles son algunos beneficios de estos servicios (si los hay)?*
- *¿Cómo se usan los programas de cuidado paliativo y hospicio en su país?*



Importancia del Cuidado Paliativo

- La mayoría de las personas temen el pensar en su propia muerte y la intrusión médica en el proceso de morir
 - La muerte y el morir son muy raramente discutidos
 - Necesidad de una mejor comunicación entre los pacientes, sus familiares y proveedores de atención médica
 - El cuidado debe ajustarse a las necesidades y deseos de los pacientes
- Dado que las enfermeras y doctores tienen un estrecho contacto con los pacientes y sus familias, pueden tomar la iniciativa en un mejor cuidado de fin de vida

Retos para los médicos

- Entrenamiento limitado
 - Necesidad de comunicación y habilidades de comportamiento
 - Necesidad de ver su valor para los pacientes (agregando atención, no quitándola)
- Necesidad de comprender sus propios sentimientos
- Las relaciones con los pacientes a menudo se construyen con la esperanza de sanación
- Metas poco realistas
- Limitaciones de tiempo significativas

Retos para las enfermeras



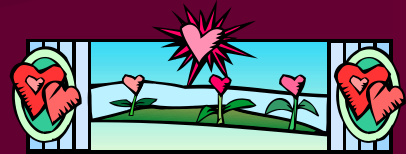
Ethical dilemmas

- Esperando a los proveedores para:
 - Hacer un pronóstico
 - Poner las órdenes para atención
 - Discutir las preferencias para el final de la vida y la reanimación antes de que ocurra una emergencia
- Pensar en los cuidados paliativos como una opción incluso cuando no hay un diagnóstico de cáncer

Retos (Continuación)

- Necesidad de disminuir la confusión sobre lo que significa una ONR (Orden de no reanimar)
 - Saber hasta dónde llegar con otros tratamientos invasivos
 - Comprender los muchos niveles de cuidado de confort
 - Tratar de obtener las elecciones del paciente **por escrito**
- Necesidad de pronóstico realista y resultados de tratamiento para establecer metas razonables
- Las áreas de cuidado intensivo podrían no estar abiertas a cuidado paliativo

Como “cambiar la imagen”



- Aumentar el entrenamiento en cuidados paliativos
- Trabajar junto con los médicos
- Tomar el tiempo para hablar con los pacientes acerca de sus deseos
- Tratar de discutir los deseos de fin de vida con todos sus pacientes adultos
- Hágales saber que tienen una opción
- Esperar mejoras en el cuidado al final de la vida
- Practicar conversaciones sobre Directivas Anticipadas

Acepte una “Nueva Imagen”

- Cambiar hacia la atención centrada en la persona y en la familia
- Evitar un enfoque paternalista
- Redirigir la esperanza
- Tener conferencias familiares y dar actualizaciones periódicas para evitar conflictos sobre las opciones de tratamiento del paciente.
- Enfocarse en mejorar el cuidado al final de la vida en su lugar de trabajo



Crecimiento del Cuidado Paliativo

- A medida que aumenta el porcentaje de envejecimiento de la población, también aumentará la necesidad de cuidados de fin de vida
- Los objetivos clave incluyen la integración de los cuidados paliativos
 - A lo largo del curso de la enfermedad
 - Con referencias previas de cuidados paliativos (en lugar de sólo un poco tiempo antes de la muerte)
 - Al hacerla más asequible y accesible
 - Desarrollando normas sociales, organizacionales y económicas

Cuidado Paliativo en Nicaragua

- Falta de asequibilidad
- Falta de disponibilidad
- Suministros limitados de algunos medicamentos en farmacias.
- No educación de cuidado paliativo en el currículo médico según Pastrana et al. (2013)
- 7 países latinoamericanos tenían enfermeras capacitadas para iniciar los cuidados paliativos pediátricos en sus hospitales, una en Nicaragua según Rivas (2015)

Cuidado Paliativo en Latinoamérica

- Tiene sistemas y servicios de salud desiguales
 - Ubicados principalmente en grandes áreas urbanas
 - Sin servicios en ciertos países / comunidades
- Se imparte en muchas escuelas de medicina
- Involucra una red de grupos e individuos interesados que esperan un mayor desarrollo
- Tiene una disponibilidad muy diferente de opioides entre países con uso muy por debajo del promedio mundial
- Pastrana, T., Eisenchlas, J., Ceneno, C. y DeLima, L. Estado de los cuidados paliativos en América Latina. (2013). De www.supportiveandpalliativecare.com

Discusión

- Comparar Estados Unidos con América Latina:
 - ¿Cómo está la disponibilidad de medicamento para el dolor en su país?
 - ¿Cómo maneja el dolor?
 - ¿Quién habla usualmente de las preferencias de fin de vida o de las directivas anticipadas?



Barreras para las discusiones de fin de vida

- Timidez o incomodidad sobre respuestas emocionales
- Miedo a la muerte / morir
- Falta de información o estar confundido sobre las directivas anticipadas
- Negación, o no entender la situación
- Creer que la conversación podría o debería esperar
- No tomarse el tiempo
- Sentir una falta de habilidad para la discusión

Habilidades para las discusiones de fin de vida

- Discutir malas noticias con sensibilidad y respeto
- Proporcionar información, tanta o tan poca como el paciente desee
- Permitirles expresar sus emociones
- Tratar de no apurarlos
- Aclarar preocupaciones y problemas
- Establecer metas realistas
- Ayudar al paciente y a la familia a encontrar opciones que reflejen sus valores.

¿Qué son las Directivas Anticipadas (Instrucciones por Adelantado)?



- Nombrar a una persona para tomar decisiones médicas por usted si usted no es capaz de tomar sus propias decisiones (Poder Judicial para Atención Médica)
- Compartiendo preferencias y que es lo que usted espera en la vida y en la muerte
- Dar instrucciones para el cuidado de la salud del fin de la vida

Cualidades a buscar en el representante de atención médica

- Designe a alguien de su confianza que esté dispuesto y sea capaz de ser su agente de atención médica y que:
 - Lo conozca bien
 - Sea capaz de escucharlo compartir pensamientos y deseos
 - Sea capaz de entender sus metas y preferencias
 - Esté dispuesto a honrar sus deseos
 - Funcione bien en situaciones emocionales
- Información de la comunicación personal con Danielle Rathke, Coordinadora de Planificación de Cuidado de Salud Anticipada de Gundersen 5-8-17

Empiece la conversación

- "¿Alguna vez ha pensado o anotado opciones sobre su futuro tratamiento médico?"
- "¿Quién quiere que tome decisiones médicas difíciles si usted no puede?"
- Vea videos sobre la elección de un representante de atención médica (Elija inglés o español en el sitio web):
<https://prepare.prepareforyourcare.org/page/1-3-3vd>
- <https://prepare.prepareforyourcare.org/page/4-4-1vc>

Discutir los deseos del final de la vida

- Pregunte: "¿Qué significa tener una buena vida para usted?" (Descubra cuáles son sus metas y valores)
- "¿Qué es importante para usted?" (Pregunte "¿Algo más?" Más de una vez.)
- "¿Qué espera al final de su vida?"
- Discutir opciones para satisfacer esas preferencias, metas y valores
- Fomentar compartir la conversación con la familia
- Información de la comunicación personal con Danielle Rathke, Coordinadora de Planificación de Cuidado de Salud Anticipada de Gundersen 5-8-17

Discusión de Preferencias de Cuidado

- *"¿Qué tipos de tratamientos médicos le gustaría que fueran usados o no?"*
- *Considere sondas de respiración, sondas de alimentación, tratamientos invasivos y RCP (reanimación cardiopulmonar)*
- *"¿Quiere o no quiere que su vida se prolongue si los riesgos y las desventajas del tratamiento son más que los beneficios esperados?"*
- *"¿Qué situaciones podrían hacer que cambie de opinión?"*
Discuta si la enfermedad terminal, la edad, la discapacidad, el dolor o el estar en coma marcarían una diferencia.

Hable acerca de sus opciones

- Vea un video desde la perspectiva del paciente:
- <https://prepare.prepareforyourcare.org/page/2-4-2va>
- Discusión: ¿Los pacientes responden a las conversaciones de fin de vida de la manera que usted esperaba?
- Vea un video desde la perspectiva del doctor:
<https://prepare.prepareforyourcare.org/page/2-2-1va>
- ¿Cómo se comparan estos ejemplos con la toma de decisiones al final de la vida en su país?

Escriba sus opciones

- Dígale a su familia acerca de sus deseos y a quién eligió como su representante de atención médica (o Poder Judicial para Atención Médica)
- Téngalo por escrito, para que puedan recordar cuáles fueron sus deseos
- Realice los cambios reescribiendo el documento y / o hablando con su representante de atención médica
- Incluso si los formularios no están disponibles, su tomador de decisiones médicas todavía puede hablar por usted

Practique la conversación

- Parejas de estudiantes usan la Guía de Conversión de la Directiva Avanzada. Dramatización: una enfermera y un paciente discuten y llenan un formulario de directivas anticipadas en español
http://www.caringcommunity.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/04/ADForm_and_Instr_Span-SHD-05.pdf
- O en inglés
<http://www.caringcommunity.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/04/AD-Form-and-Instr-2015.pdf>

Cambiando Directivas Anticipadas

- *Discusión: ¿Las siguientes situaciones afectarían sus opciones de fin de vida? ¿Por qué o por qué no?*
 - Enfermedad terminal (que no se puede curar y se espera que resulte en la muerte en poco tiempo)
 - Edad avanzada (tales como mayores de 90 años)
 - Estar en coma (y no esperar que se recupere)
 - Enfermedad cardíaca avanzada o insuficiencia cardíaca
 - Tener una condición de incapacidad grave y / o dolorosa

Discusión

- *Discusión: ¿Cómo se sintió cuando empezó la conversación?*
- *¿Cómo se sintió después de haber terminado de escribir su directiva anticipada?*
- *¿Ve algún beneficio para este proceso?*
- *¿Por qué o por qué no?*



Conclusión



- Las discusiones de fin de vida son muy importantes para entender las perspectivas del paciente
- Usted puede promover la atención paliativa como una opción valiosa para mejorar la calidad de vida de sus pacientes
- Inicie comunicación con pacientes, enfermeras y doctores
- Use directivas anticipadas para comunicar sus preferencias de cuidado.
- Usted están en una posición única para tener conversaciones efectivas y compasivas al final de la vida

Fuentes

- Advance Health Directive Form (English or Spanish) (2015). Retrieved from <http://www.caringcommunity.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/04/AD-Form-and-Instr-2015.pdf>
- Multimedia information about Advance Directive conversations (English and Spanish) at www.prepareforyourcare.org
- National Council for Palliative Care. (2009). Retrieved from <https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Documents/Planning-for-your-future-care.pdf>

Fuentes:

- Arnold, R. (2003). Challenges of integrating palliative care into postgraduate training. *Journal of Palliative Medicine*. 6, 801-807.
- Doorenbos, A.Z., Juntasopeepun, P., Eaton, L.H. Rue, T., Hong, E. & Coenen, A. (2013). Palliative Care nursing interventions in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing*. 24(4). p. 1-14.
- Gilligan, T. (2003). When do we stop talking about curative care? *Journal of Palliative Medicine*. 6, 657-660.
- Haylock, P. J. (2003). TNEEL: A new approach to education in end-of-life care. *American Journal of Nursing*. 103(8), 99-100.

- Norton, S. A. & Bowers, B. J. (2001). Working toward consensus: Providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. *Research in Nursing and Health*. 24, 258-269.
- Pastrana, T., Eisenclas, J., Ceneno, C. & DeLima, L. Status of palliative care in Latin America. (2013). From www.supportiveandpalliativecare.com
- Reb, A. (2003). Palliative and end-of-life care: Policy analysis. *Oncology Nursing Society*. 30(1), 35-50.
- Rivas, S. (2015). Education program in pediatric palliative care nursing: Culturally relevant with methodology training the trainer. *Pediatric Blood & Cancer*. 62:S390,
- World Health Organization. (2009). WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>