

APUNTS

Cures pal·liatives

3r. Grau d'Infermeria | Manresa 2015-2016 | Alumne | **Carles Mayol Bonet**

Professors | **Xavier Busquet, Teresa Pujol i Maria Colomer**

Bonesvenes.com

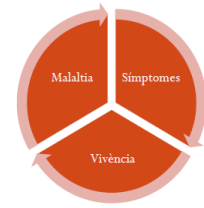


UNIVERSITAT
A MANRESA

PAL·LIATIUS XAVIER: ABORDATGE DE LA PERSONA EN EL FINAL DE VIDA

OBJECTIUS D'APRENTATGE

- Identificar el **sofriment** multidimensional de la persona al final de vida: físic, psíquic, social i espiritual.
- Comprendre la proposta del **model** pal·liatiu



DIMENSIONS DE LA MALALTIA (E.Cassell 2008)

Disease: La malaltia física. **Sickness:** Síntomes i disruptors.

Illness: La vivència d'estar malalt. Món interior. Subjectivitat, l'interior es subjectiu.

EL SEGLE VINT-I-U

Els objectius de la medicina del segle XXI són dos i ambdós **de la mateixa importància**

1. Prevenir i curar malalties

2. Ajudar a la gent a morir en pau (concepte molt modern)

HISTÒRIA

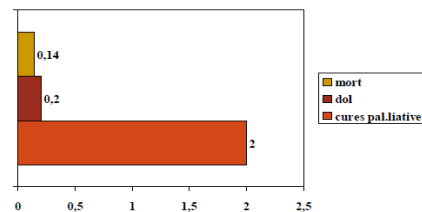
- **La medicina es despreocupa dels que moren**
- El metge ha d'abstenir-se d'atendre els incurables i desahuciats (Hipòcrates).
- El metge ha d'advertir al pacient que confessi els pecats quan la seva vida es troba en perill (edat mitjana)

★ **CECILY SAUNDERS:** infermera que va inventar les cures pal·liatives. Va fer un hospital per moribunds. **1967 ST CHRISTOPHER'S HOSPICE. ATENCIÓ DOMICILIÀRIA. Hospice Movement.** La morfina no s'ha de donar quan el malalt té la demana, s'ha de donar abans del dolor (ho descobreix, ella). Si dura 4h, quan s'acabi li has de donar abans de que li torni a fer mal. També va descobrir que si li dones x via oral la morfina, era més fàcil, però havies de donar el doble per fer igual efecte, i que si un malalt amb el gelocatil (- efectes secundaris) li calma el dolor no cal donar morfina. Prevenim efectes secundaris. Esglaó.

ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA

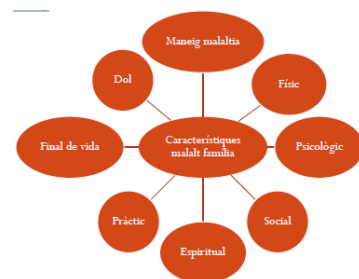
EL MODEL PAL·LIATIU

Les cures pal·liatives consisteixen en l'atenció integral, individualitzada, i continuada de persones i els seus familiars, que tenen símptomes múltiples, multifactorials, i canviants, amb alt impacte emocional, social i espiritual, i alta necessitat de demanda d'atenció. Aquestes necessitats han de ser ateses de manera competent, amb els objectius de millora del confort i la qualitat de vida, definida per malalts i famílies, i d'acord amb els seus valors, preferències i creences. (SECPAL 2002)



L'OBJECTIU DE L'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA

És millorar el sofriment, sofriment que és alhora físic, psicològic, social i espiritual. Les cures pal·liatives s'ocupen de cuidar al malalt i a la seva família i inclouen els següents elements clau: comunicació, exploració dels valors del pacient i de la seva família, atenció experta a la millora del sofriment, el maneig del dolor i dels altres símptomes, atenció als familiars després de la mort. Necessitats durant la



malaltia i el dol.

EL MODEL PAL·LIATIU (Loncan P 2007)

Ha de ser capaç de crear un ambient en el que els valors, costums i creences de l'individu siguin respectats i ajudar al malalt a mantenir, desenvolupar o adquirir autonomia personal, autorespecte i autodeterminació, guiant-nos sempre per criteris professionals.

Per aquest model tres són els requisits:

- 1) Empatia amb la subjectivitat,
- 2) Comunicació efectiva i relació de compromís i
- 3) Acceptació de la mort (per ells és important poder dir adéu, t'estimo, perdona'm, et perdona, normalment en cada mort hi ha 5 afectats segons l'estadística que s'ha de procurar que surtin de l'experiència reforçats).

ACTITUDS MÈDIQUES QUE DIFICULTEN UNA MORT EN PAU

- Presumpció de tractar (tal diagnòstic tal tractament...) És el millor bé del malalt?
- Visió de la mort com a fracàs personal i mèdic
- La seducció de la tecnologia (la tecnologia lluita obrint nous horitzons contra la mort)
- La manca de sensibilitat a l'equiparar "matar" a "deixar morir"

CARACTERÍSTIQUES DEL MODEL

Per les característiques de complexitat i impacte emocional que coexisteixen en els processos de final de vida, qualsevol projecte que contempli la millora de l'atenció en tots els serveis, recursos i nivells assistencials s'haurà de basar en les següents característiques com a model assistencial:

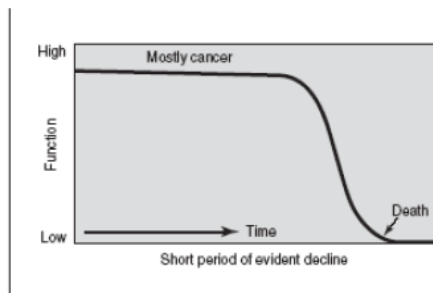
- Atenció emmarcada en els principis de les cures pal·liatives
- Control de símptomes y suport emocional com a base de la terapèutica
- Garantir el contínuum assistencial
- Pacient i família com a unitat a tractar
- Respecte als drets i decisions del malalt
- Treball en equip
- Visió humanística i holística, medicina basada en l' "afectivitat"

Hi ha dues característiques fonamentals per atendre malalts al final de la vida

- **Flexibilitat** per fer front a situacions canviants;
- **Habilitats de comunicació** per arribar a conèixer els valors del pacient, comunicar-se efectivament amb ell i respondre a les seves necessitats i les dels seus familiars

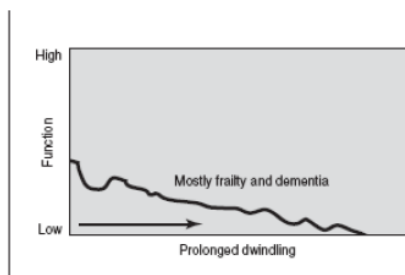
DIFERENTS MODELS EVOLUTIUS AL FINAL DE VIDA

1. Malaltia aguda que provoca la mort en poc temps: càncer



1. Necessitats psicològiques

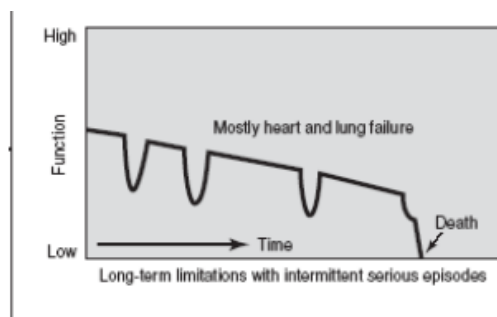
2. Malalts geriàtrics: pluripatològics, dependents, amb deteriorament cognoscitiu: DEMÈNCIA



Malalt que té crisis i van fent i torna a sobreviure, necessita més apartat ètic, prevenir i anticipar-se

1. Pèrdua precoç de l'autocura
2. Sobrecàrrega del cuidador
3. Buit assistencial

3. Malalts crònics amb exacerbacions (INSUFICIÈNCIA D'ÒRGAN: IOCA): MPOC TERMINAL



Malalt que va morint lentament: demència o pluripatològic

1. Molt imprevisibles: mort inesperada
2. Exacerbació: progressió, incompliment dietètic o terapèutic, o incapacitat de detectar les fases inicials de complicacions o intercurències.
3. Coordinació de recursos
4. Educació sanitària,
5. Continuuum 24 hores

CARACTERÍSTIQUES SITUACIÓ

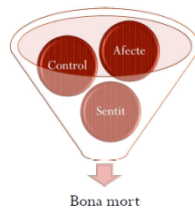
- Malaltia evolutiva i progressiva
- Sense possibilitats de tractament específic
- Mort previsible abans de 6 mesos
- Gran impacte emocional en malalts, familiars i equip
- Aparició de problemes multifactorials i intensos

CARACTERÍSTIQUES DE L'ATENCIÓ

- Global i integral
- Malalt i família com a unitat a tractar
- Concepte actiu i viu
- Importància de l'ambient
- Reconeixement dels objectius del malalt
- Dignitat i autonomia
- Assistència intensiva amb objectiu de confort

INSTRUMENTS DE L'ATENCIÓ

- Control de símptomes
- Recolzament emocional i comunicació
- Flexibilitat en l'organització
- Equip multidisciplinari



BONA MORT:

1. Afecte "amb qui"
2. Control "deixar-se"
3. Sentit "trobat"

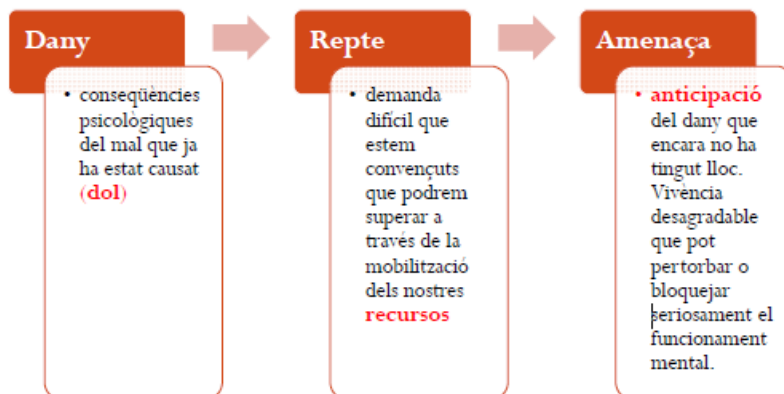
La mort té mil portes i cadascú ha de trobar la seva.

SOFRIMENT

Estat complexa caracteritzat per la sensació desentir-se **amençat** en la pròpia integritat, pel sentiment d'**impotència** per a fer front a aquesta amenaça i per l'**esgotament** dels recursos davant a aquesta. **Hi ha tres classes d'estrès:**

Síntomes percebuts al final de la vida per malalts oncològics, i símptomes que percebuts, els produeixen preocupació (Bayés, et al. 1995)

	percentatge de malalts que ho perceben	percentatge de malalts que es preocupen en relació al que perceben
Debilitat	86	50
Pèrdua de pes	72	32
Adormiment diurn	68	20
Tristesa	65	26
Anorèxia	65	45
Nerviosisme	63	
Dolor	57	38
Restrenyiment	53	30
Problema dormir	52	26
Dificultat respiració	43	30
Problema boca	38	23
Problema paràlisi		44
Soledat		22





SOFRIMENT

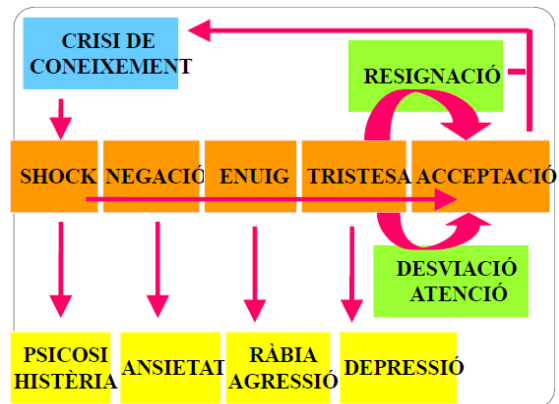
- FÍSIC
- PSÍQUIC
- ESPIRITUAL – SIMBÒLIC
- SOCIAL

* Patiment físic:

- Cansament. Boca seca
- Pèrdua de gana
- Dolor. Vòmits. Ofec
- *Costa de morir: morim poc a poc*
- *Pateix ell i ho interpretem els altres*

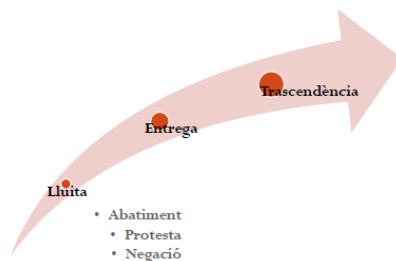
* Patiment psicològic

- Incomunicació mur silenci
- Autonomia ens moren
- Autoestima dependència
- *Adaptació emocional*
- *Pateix ell i ho interpretem els altres*



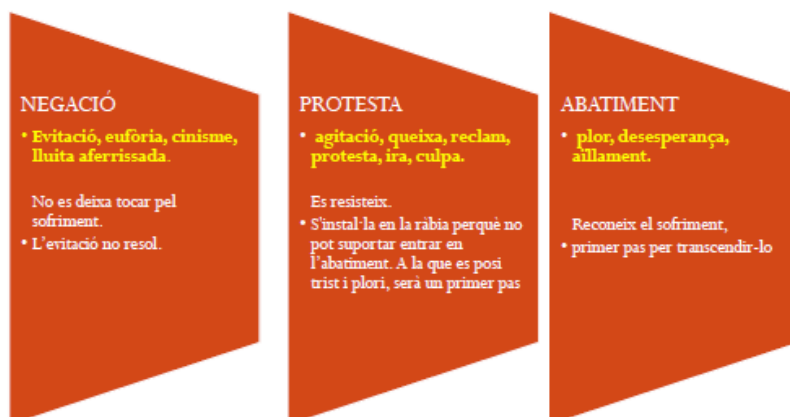
* Patiment espiritual

- Actuar segons els propis valors
- Espiritualitat
- Religiositat
- Univers simbòlic
- Pluralitat
- Els valors del malalt / context
- El sentit - Espiritualitat
- La vida espiritual és l'àmbit de les preguntes, és en l'àmbit de la intimitat.
- El religiós, el de les respostes, en el marc d'una comunitat concreta.
- "Les religions són dits que assenyalen la lluna (Melloni X). La espiritualitat és la set de transcendència mateixa que arrela la lluna en el nostre interior" (Benito 152).
- Transcendir el sofriment: l'objectiu últim

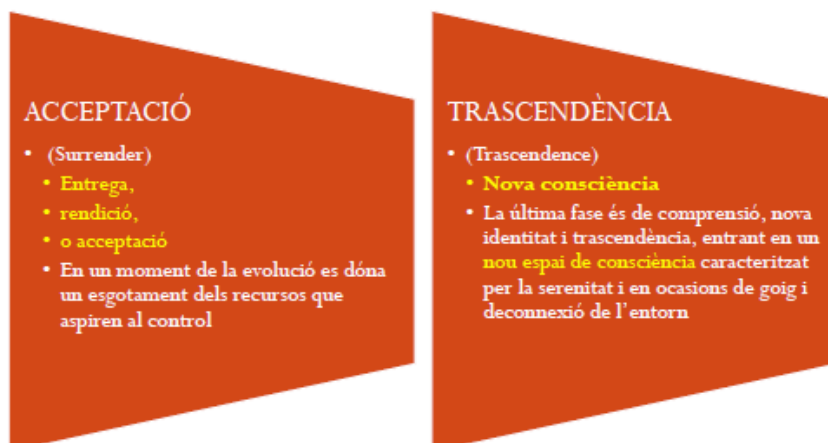


Procés Mort
Lluita → Acceptació → PAU
Tots els malalts lluiten i tots moren en PAU

NIVELLS DE LLUITA (sovint fluctuant)



NIVELLS DE TRASCENDÈNCIA



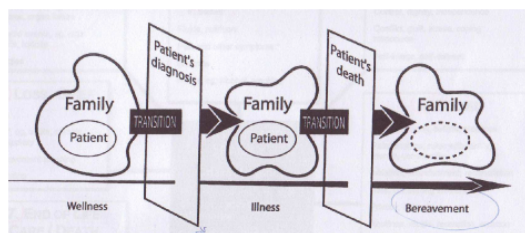
* Patiment social

- Manca de preparació: per morir i per acompanyar
- Enfrontament vs acceptació
- Soledat: *por a morir sols*

ACOMPANYAR EN LA COMPLEXITAT

Transicions de malalt i família durant la malaltia i el dol

- Atenem persones interrelacionades en un context en el que interaccionen
- Sistema adaptatiu complexa
- Mai no et podràs banyar en el mateix riu



(Heràclit)

PORS DE LA FAMÍLIA

- PATIMENT FÍSIC DEL MALALT
- ABANDONAMENT
- PARLAR AMB EL MALALT
- MANIFESTACIONS EMOCIONALS:PLORAR

CONCLUSIÓ

- L'objectiu de l'atenció al final de la vida és millorar el **sofriment**, sofriment que és alhora físic, psicològic, social i espiritual.
- Les cures pal·liatives s'ocupen de cuidar al malalt i a la seva família i inclouen els següents elements clau (**model**): comunicació, exploració dels valors del pacient i de la seva família, atenció experta a la millora del sofriment, el maneig del dolor i dels altres símptomes, i atenció als familiars després de la mort.

RECOMANEM: Anar més enllà de l'atenció a les necessitats físiques dels malalts

EL DOLOR EN EL FINAL DE VIDA, SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES, L'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA PAL·LIATIVA

OBJECTIUS D'APRENTATGE

- Identificar el dolor total (físic, psíquic, emocional i espiritual, li dones morfina i té encara dolor), comprendre els fenòmens del dolor neuropàtic (hi ha un nervi afectat) i irruptiu.
- Saber identificar, prevenir i manegar els efectes secundaris dels opioïds, com x exemple la depressió respiratòria o el restrenyiment que són els principals efectes secundaris de la morfina.
- Saber identificar i manegar la situació d'últims dies, amb especial èmfasi en l'atenció a la família.
- Comprendre les característiques pròpies de l'atenció domiciliària
- Saber les funcions dels equips de suport a l'atenció domiciliària.

DOLOR I FINAL DE VIDA

* Dolor total

- **Dolor que degut a la seva severitat, persistència i grau d'afectació és capaç de convertir-se en el centre da la vida del malalt (C.Saunders 1964).**
- Es produeix per la imbricació d'elements biològics (nociceptius i/o neuropàtics), psicològics (sofriment emocional), conductuals, cognitius, espirituals i culturals.

* Dolor per càncer

- Persistent
- Constant
- "in crescendo"
- No sentit d'alerta
- Absorbeix l'atenció

- Porta a l'aïllament

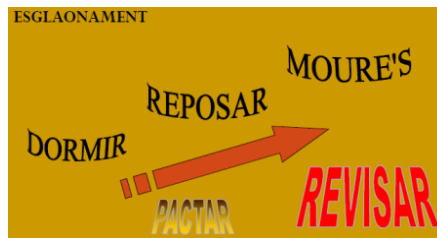
*** Dolor irruptiu**

- Intensitat moderada -severa
- Aparició ràpida (<3')
- Duració curta (30')
- Freqüència:1-4/dia→ si en tens més és un dolor elevat descontrolat.
- Exemple: el dolor de una fissura anal quan va de ventre

*** Dolor neuropàtic**

- **Parestèsia:** sensació anormal, espontània o evocada, no desagradable
- **Disestèsia:** sensació anormalment molesta, espontània o evocada
- **Al·lodínia:** dolor degut a estímuls que normalment no són dolorosos (diabètic mal llençol)
- **Hiperpatia:**reacció anormalment dolorosa, a estímuls repetits
- **Hiperalgèsia:** resposta incrementada a estímuls normalment dolorosos (un estímulo dolorós genera molt més dolor del normal)
- **Dolor ardent continu o cremant:** descrit com a cremor, escuïssor, foc, degut a inflamació neurògena
- **Dolor paroxíctic lancinant:** descrit com a corrent elèctric, fuetada, rampa
- **Causàlgia:** dolor cremant, al·lodínia i hiperpatia per lesió traumàtica de nervi, sovint amb disfunció canvis tròfics tardans

OBJECTIUS TERAPÈUTICS→



ÚS D'ANALGÈSICS (escala d'analgèsia de la OMS)

1. PER LA BOCA
2. RELLOTGE ENMÀ
3. ESGLAONATS: saps que et passes quan té efectes secundaris greus.



ADJUVANTS D'ÚS COMÚ

dolor ossi	→	AINE	compressió / infiltració nerviosa	→	ANTIDEPRESSIUS CORTIS ANTICONVULSIVANTS
infiltració teixits tous	→	AINE / CORTIS	espasme muscular	→	BENZODIACEPINES ANTIESPÀSTICS
hepàtomegàlia	→	CORTIS	singlot	→	BACLOFÈ CLORPROMACINA FENOTIACINES
dolor gàstric per distensió	→	PROCINÈTIC	tenesme rectal	→	ANTIDEPRESSIUS ESPASMOLÍTICS AINES
hipertensió intracranial	→	CORTIS			

ELS OPIOÏDS: EFECTES SECUNDARIS

- Digestius

- Xerostomia (boca seca)
- Nàusees i vòmits
- Restrenyiment
- Retard psicomotor
- Fallo cognitiu
- Mioclònis
- Hiperalgèsia
- Al·lodínia
- Delírium (“bitxos”)
- Depressió respiratòria
- Edema pulmonar
- Retenció d’orina
- Picor
- Diaforesis

- **Neurològics**
 - **Altres**
- PREVENCIÓ EFECTES SECUNDARIS

SOMNOLÈNCIA:

TOLERÀNCIA - cafè ? Metilfenidat 10 mgrs matí (rubifen)

RESTRENYIMENT

LAXANT DESDE PRIMERA DOSI: lactulosa (laxants osmòtics), crema magnèsia...senòsids...oli parafina

NÀUSEES/VÒMITS

SI NO HA PRES OPIOIDS PRÈVIAMENT
L’haloperidol és l’antídot (15 gotes al vespre/3 dies)
Alternatives: metoclopramida, domperidona

NEUROTOXICITAT

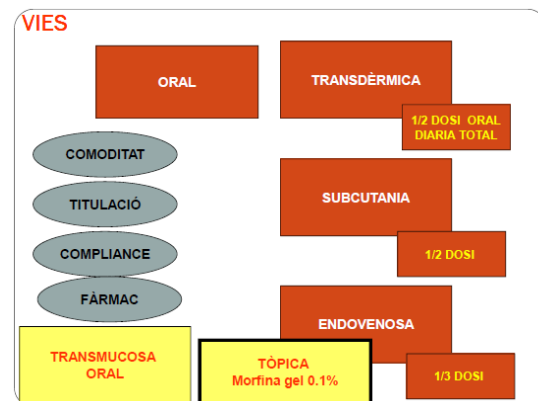
Saltamontes (efecte secundari, Miocolònies, espasmes “sustos – bots” al llit, quan vas a dormir)
Pfeiffer/MEC

NEUROTOXICITAT OPIOÏDS

Clínica:Delirium: es confon amb dolor i sofriment. Suors. Mioclònies (saltamartí).

Nèusees-vòmits. Hiperalgèsia i al·lodínia

- *Saltamartí* → Les mioclònies són moviments breus i bruscs de diferents grups musculars.
- Poden ser “benignes”, a l’inici del son, o bé secundaris a patologia neurològica(alzheimer avançat) o metabòlica(hipòxia o urèmia) o per opioïds
- Petició de dosis extres nocturnes (és dolor, o delírium?). No atenció.
- Desorientació. Al·lucinacions, sobretot tàctils (com si el toquessin). Nàusees persistents
- Prevenció: fer-nos pesats demanant-li al malalt que begui líquids



MANEIG D’INFERMERIA DEL DOLOR (examen important)

- Fomentar l’expressió de tots els **dubtes** que se li presentin al malalt i família relatives al dolor i al seu tractament
- Recordar que el dolor és una experiència **subjectiva** i que necessitem que el malalt ens trameti tota la informació relativa al mateix pel seu millor control. És molt important **no jutjar** el dolor que el malalt diu tenir, evitant comentaris del tipus: “es queixa perquè està avorrit”, “no pot tenir dolor amb tot el què està prenent”, “fins aquí a X hores no li toca, tindrà que aguantar-se” o “és que està molt nerviós”.

- Reduir l'aparició de factors **desencadenants** del dolor (canvis posturals, higiene, cures...), administrant dosis extremes per una millor manipulació per part de l'equip d'infermeria i aconseguir, d'aquesta manera, una major comoditat del malalt.
- Intentar disminuir els factors que disminueixen el **llindar** del dolor, com la ansietat l'insomni, por, tristesa...En aquest sentit, és necessari mantenir una relació empàtica, assertiva i d'escolta
- activa amb el malalt i la seva família.
- La **formació** continuada de l'equip d'infermeria en els temes relacionats amb el dolor és indispensable per garantir la qualitat de vida del pacient amb dolor.
- Desterrar en el pacient comentaris del tipus "si prenc morfina em faré drogoaddicte", "si em queixo, diran que sóc un *quejica* i un pesat" o "si prenc més medicació, quan tingui més dolor no em farà efecte". Aquests comentaris venen determinats pel recel a ser un mal malalt" o malalt conflictiu; i a la mala informació, pors i **mites** als analgèsics opioïds

MITES DELS ANALGÈSICS

- Es farà drogoaddicte
- La morfina per via oral és inefectiva
- El malalt utilitzarà la morfina per a suïcidar-se
- Si té la morfina a casa, la hi robaran
- Arriba un moment que la morfina ja no fa efecte, millor reservar-la
- La morfina provoca eufòria
- La tolerància es desenvolupa ràpidament i al final ja no serà efectiva
- La morfina provoca depressió respiratòria

ALGUNS ASPECTES ÈTICS EN RELACIÓ AL DOLOR

- Haig de "creure" el dolor que diu el malalt:El dolor no es veu
- Haig de comprendre la fisiopatologia del dolor, sinó no el puc tractar
- El dolor és multimodal i el seu maneig ha de ser multimodal
- La intervenció mèdica és crucial per recuperar la serenitat que requereix prendre decisions: Si no resollem el dolor i el dormir no podem avançar
- El dolor no es pot mesurar, es pot avaluar. Comunicació honestaintersubjectes.
- **Intensitat:** quanto me duele. **Impacte:** quanto me jode
- El maneig del dolor pot provocar neurotoxicitat i pot escurçar la vida del malalt

RECOMANEM:Eva-Enfermeria. La EVA baixa de només passar-la

SUD

Definició d'agonia o SUD:

- Període de transició entre la vida i la mort (> 90%). Inici sovint insidiós, difícil detectar *a priori*. És més apropiat parlar de *Situació d'Últims Dies (SUD)*, perquè incorpora la idea de procés en el temps i, també, perquè en la nomenclatura anglesa el terme *agony* es tradueix com dolor o angoixa, i el terme *to be in agony* "patir atroçment".
- La duració del procés és habitualment inferior a una setmana;
- En aquesta situació canvia radicalment l'objectiu terapèutic que passa a ser el confort del malalt junt amb la contenció de l'impacte emocional

CARACTERÍSTIQUES

- S'observa un deteriorament físic ràpid, amb una augment de la debilitat
- A nivell emocional, la imminència de la mort pot produir en el malalt i en els familiars reaccions emocionals hipoactives (silenci, resignació, abatiment...) o hiperactives (crisi d'ansietat, agitació, somatitzacions...).
- Es tracta d'una situació única i irrepetible,
- El ràpid deteriorament físic, l'impacte emocional i la irrepetibilitat fan de la situació una situació de gran demanda d'atenció

Entrada en situació de últims dies (SUD)	
1.	Postració al llit
2.	Indiferència per la ingesta d'aliments i líquids
3.	Disminució de l'estat d'alerta amb dificultat de concentració
4.	Referències verbals a familiars ja morts o confusió del cuidador amb la mare
5.	Intuïció de que "alguna cosa no va bé" en els cuidadors
6.	Dificultat o pèrdua de la via oral

OBJECTIUS EN SUD: Confort. Prevenció de crisi. El suport a la família.

RECONeixEMENT DE L'AGONIA, SIGNES DIAGNÒSTICS DE MENTEN

1. Nas fred i pàl·lid
2. Extremitats fredes
3. Livideses
4. Llavis cianòtics
5. Estertors d'agonia
6. Pausas d'apnea (>15 segons/min)
7. Anúria (<300 ml/24h)
8. Somnolència (>15h son /24h)

La presència de >4/8 signes prediu l'èxitus en un termini de 4 dies; no obstant, entorn del 8% dels pacients moren "sense avisar"

MANEIG DE LA SUD

- En agonia es produeix simptomatologia que és precís tractar. És necessari sempre preveure complicacions habituals amb medicació a demanda. És necessari adaptar les vies d'administració de fàrmacs a la capacitat de deglució del pacient: VSC.
- Importància capital, dins el context cultural majoritari del diagnòstic de l'agonia pel benestar psicològic i l'adaptació de la família. Suport psicossocial i espiritual adequat al malalt i la família, que es prolonga fins als moments immediatament posteriors a l'èxitus
- Preveure el cremament en els familiars de pacients en agonia prolongada

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- L'objectiu de les cures, quant al pacient li queden poques hores de vida, es resumeixen en proporcionar al malalt agònic el major grau possible de **confort**, evitant totes aquelles maniobres molestes i de dubtosa eficàcia en aquestes circumstàncies (per exemple, administració d'ènemes de neteja, tacte rectal...)
- És molt útil disposar d'un **protocol de medicació** per utilitzar en cas de necessitat
- Higiene corporal mínima realitzada amb molta cura, per no provocar dolor en el pacient al mobilitzar-lo. En aquests moments de vida només es canviaran els llençols, empapadors i bolquers si estan tacats (sang, orina, suor intens...). S'ha de recordar que l'objectiu de l'atenció d'infermeria és procurar la major **comoditat** possible, evitant tots aquells cuidados molestos i inoportuns en les darreres hores de vida
- Si el malalt es troba còmode al llit no són necessaris els **canvis posturals** per no incomodar-lo. És preferible mantenir-lo en una postura o alineament corporal correcte.

- Per a la sequedat de boca existeixen preparats comercials molt efectius com **Xerostom spray**. És molt còmode pel pacient. Encara que també se li pot ruixar aigua fresca amb un polvoritzador o netejar la boca amb aigua i camamill-la
- Dolor oral: Lidocaïna 2%, preparat farmacèutic, que es pot empassar
- Si **nafres** pressió, tumors ulcerats...canviar apòsits si estan bruts i, sobretot, si hi ha mala olor per infecció, no només pel propi benestar del pacient, sinó perquè la família es pugui apropar a ell sense males olors entremig
- És molt important **continuar** amb el tractament prescrit pel dolor, encara que el pacient entri en coma
- Les **dosis extremes** previstes en cas de dolor o d'altres símptomes no s'han d'escatimar mai. Recordar al metge que deixi previstes aquestes dosis x ser utilitzades en cas necessari.
- Els ènemes, supositoris de glicerina o maniobres com el tacte rectal per comprovar l'existència de **fecalomes** no tenen cap sentit en l'agonia
- Per les secrecions és més efectiva la **hioscina SC** que les aspiracions. En els malalts inconscients cal explicar a la família que els oral produït per les secrecions és més molestós per a ells mateixos que pel propi pacient.
- Les **compreses fredes** per abaixar la febre molesten al pacient. És preferible l'administració de fàrmacs prescrits per aquest fi. També s'ha de valorar si és necessari tractar aquest símptoma en un malalt comatós a qui li queden poques hores de vida
- Les **sondes vesicals** seran utilitzades segons criteris e comoditat pel malalt; una mobilització freqüent pel canvi de bolquers per incontinència urinària és més molesta que el sondatge vesical. Si el pacient està agitat i en anúria s'hauria de descartar globus vesical
- El **lloc de punció** de les bombes d'infusió subcutània és necessari vigilar-lo, x assegurar-se de la entrada de fàrmacs. Ús **baranes** obstaculitza contacte + estret del malalt amb família
- Una **informació contínua i comprensible** als familiars, resolen en el possible els seus dubtes i pors, és transcendental per la seva adequada confrontació a la situació del pacient
- El suport psicològic previ efectuat, tan al pacient com a la família, és vital per tal que puguin manegar l'intens estrès emocional existent en la situació agònica. El maneig d'aquest **estrès** és una part molt important de l'atenció.

ATENCIÓ DE LA FAMÍLIA EN LA SUD

- **Advertir** entrada en SUD: Permet preparar-se, alertar la resta de família, reorganitzar rols
- Revisar **evolució** de la malaltia: Destacar els bons moments i els valors que ha mostrat el pacient, afavorir l'acceptació dels mals moments
- Augmentar la **disponibilitat** de l'equip: Mantenir una constant informació (imprescindible per a la detecció de nous problemes) sovint més d'una vegada al dia
- Afavorir l'**expressió** de sentiments: Respectar escrupolosament els sentiments expressats sense emetre judicis i informar de la possibilitat i conveniència mantenir comunicació amb el pacient (llenguatge no verbal). Evitar conversacions, especialment si hi ha desavinences
- Proporcionar nova informació: Informar dels **canvis** que van apareixent i del seu significat i assegurar-se que arriba a la major part de la família
- Revisar i **compartir** objectius :Identificar qui serà el cuidador principal . Informar sobre l'estratègia terapèutica de confort . Atendre dubtes sobre la necessitat de sondes i sèrums. Estar atents a demandes d'eutanàsia i abordar-les amb respecte i comprensió. Transmetre el sentit de comiat i darrer homenatge al pacient durant aquest període
- Promoure la participació: Evitar els sentiments d'**inutilitat** i de pèrdua de la funció cuidadora, promovent les cures, especialment de la boca i la pell. Identificar la persona queadministrarà la medicació i oferir-li educació sanitària concreta
- Aspectes pràctics : Revisar l'accessibilitat de l'equip, amb **telèfons** de contacte clars . Deixar ben clara la medicació que se li administra al malalt, i també les indicacions que

s'han fet en cas d'emergència . Preparar **pòlisses** d'enterrament, documento d'identitat i roba x a vestir al difunt, així com preparació dels rites. Quan mori malalt(telèfon funerària)

- Tenir en compte **a nens i vells** :Informar sobre la idoneïtat que siguin informats de la proximitat de la mort i oferir-nos a ser nosaltres mateixos a donar aquesta informació si ells nos'hi veuen en cor
- Aspectes **espirituals** : Esbrinar les opinions del malalt i família en aquest sentit. Promoure la presència dels líders religiosos davant la demanda explícita . Conèixer les característiques de l'atenció del malalt agònic segons la cultura religiosa respectant el ritus

SEDACIÓ

CLASSIFICACIÓ:

- **Segons l'objectiu que es persegueix**
 - Primària
 - Secundària
- **Segons la temporalitat i duració**
 - Intermitent
 - Contínua
- **Segons la intensitat**
 - Superficial
 - Profunda

SEDACIÓ PAL·LIATIVA

Administració deliberada de fàrmacs, en les dosis icombinacions requerides, per a reduir la consciència d'unpacient amb malaltia avançada o terminal, tan com sigui precis, per alleugerir adequadament un o més símptomes refractaris (i amb el seu consentiment, implícit, explícit o delegat. Es tracta d'una sedació primària, que pot ser contínua o intermitent, superficial o profunda.

SEDACIÓ TERMINAL

Administració deliberada de fàrmacs per aconseguir l'alleugeriment, inabastable amb altres mesures, d'unsofriment físic i/o psicològic, a través de l'administració suficientment profunda i previsiblement irreversible de la consciència, en un pacient **la mort del qual es preveu molt pròxima** i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat. Es tracta d'una sedació primària i contínua, que pot ser superficial o profunda. La sedació terminal és un tipus particular de sedació pal·liativa que s'utilitza en l'agonia.

Raons per indicar la sedació terminal (% dels pacients sedats un mateix pacient pot tenir més d'una indicació (UCP Aguts):

- **Les 5 D:** Delirium (73%), Distrès(sofriment psicològic 41%), Dispnea (9%), Diàtesi hemorràgica(9%), Dolor(4,6%)

Garanties ètiques per a una bona presa de decisions respecte de la sedació:

- Procediments diagnòstics i terapèutics utilitzats que justifiquin la REFRACTERIETAT del símptoma reflectit en la història clínica. Recordar sempre que un símptoma difícil no és un símptoma refractari; el difícil vol més esforç, el refractari no respon.
- Consentiment verbal del pacient i/o la família en la història clínica
- Descripció del procés d'ajustament de la sedació en la història clínica valorant paràmetres de resposta(nivell de consciència i ansietat, etc...)

ESCALA DE SEDACIÓ

- Midazolam
 - La dosis d'inici acostuma a oscil·lar entre 30 i 45 mg/24 hores, VSC
 - Exposició prèvia a benzos, dosis més alta d'inici
 - Dosi sostre entorn de 160 mg/24h per saturació sistema GABA
 - Possibilitat d'agitació paradoxal

- Levomepromazina
 - o La dosi inicial acostuma a oscil·lar entre 25-50 mg/6 hores VSC
 - o Dosi sostre entorn de 200-300mg/24h
 - o Pot ser útil mantenir l'esglaó previ, excepte en agitació paradoxal
- Fenobarbital
 - o Dosi de carga 100 mg i.m, seguida de dosi de manteniment inicial de 300- 600 mg/24h VSC en perfusió contínua o fracció corresponent en bolus cada 4 hores

MANEIG D'INFERMERIA EN LA SEDACIÓ

- Presentar en + els beneficis del **descans** i el son dl pacient, x tal q quant senti inducció farmacològica no lluiti contra ella. Si ho fes activaria mecanismes endògens d'alerta
- Els pacients amb molta ansietat i por a la mort responen malament a aquesta argumentació, ja que viuen el son com avantsala i anticipació de la mort(exemple:"Si m'adormo ja no emdespertaré)
- Dedicar tot el TEMPS necessari de l'equip per parlar amb la família i dispersar **prejudicis** o malentesos que puguin tenir en aquesta fase
- Recomanar als familiars que **no estimulin** al pacient per comprovar el nivell de sedació o alleugerir els seus temors
- Maneig de la medicació per VS
- Monitoritzar nivell de sedació: Escala de Ramsay - ICO
 - I-Agitat, angoixat
 - II-Tranquil, orientat, col·laborador
 - IIIA-Respon agitat a estímul verbal
 - IIIB-Respon tranquil a estímul verbal
 - IVA-Resposta ràpida i agitada a estímul dolorós
 - IVB-Resposta ràpida i tranquil·la estímul dolorós
 - V-Respon lentament a estímul dolorós
 - VI-No respon a estímuls

HIDRATACIÓ EN EL CONTEXT DE LA SEDACIÓ

- Pacient sedat en situació d'agonia(4/8 signes d'agonia escala de Menten): no està indicada la hidratació
- Pacient sedat en situació de preagonia(1-3/8 signes d'agonia escala de Menten: decisió individualitzada
- Pacient sedat fora de situació d'agonia o preagonia: indicació d'hidratació amb hipodermoclisi

HIPODERMOCLISI

- Màxim aproximat 1500mL/24h
- Infusió per gravetat: no fa falta bomba
- Solucions molt properes a la isotonicitat: fisiològic, glucosalí 1/3 o 1/5
- Afegir hidrocortisona 25-50 mg a la solució o/i utilitzar cànules de tefló en els rars casos d'intolerància
- No espantar-se davant l'aparició de "bultomes"

Mètodes d'hipodermoclisi

Mètodes d'hipodermoclisi		
Infusió contínua en 24 hores	40 ml/h per a 1000ml	Limita la mobilitat
Infusions nocturnes de 12 hores	80 ml/h per a 1000ml	Molt més ben tolerada pel pacient
Bolus de 500 ml durant una hora	2-3 vegades al dia	

RECOMANEM

- Tècniques de enfermeria aplicadas a enfermos en situació terminal
- La VSC és la tècnica predominant. La SNG i la oxigenoteràpia són més freqüents en no oncològics (dades del 2002)

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

El PADES esta format per: 3 INFERMERES, 1 METGE I 1 ASSISTENT SOCIAL(important examen)

CONDICIONS

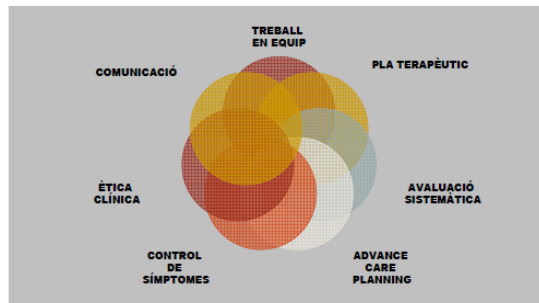
* MALALT I FAMÍLIA

1. VOLUNTAT DEL MALALT
2. ENTORN FAMILIAR CAPAÇ D'ASSUMIR LES CURES I AMB VOLUNTAT DE FER-HO
3. ABSÈNCIA DE PROBLEMES ECONÒMICS IMPORTANTS

* MODEL ORGANITZATIU

1. INTERDISCIPLINARIETAT
2. ACCÉS MATERIAL TÈCNIC I MEDICAMENTS
3. CONTINUÏTAT DE LES CURES (24 HORES)
4. DISPONIBILITAT PER ATENDRE A LA FAMÍLIA DESPRÉS DE LA MORT

Elements clau



OMS 2002

PREDICCIÓ DE LA VIABILITAT DE LA MORT A DOMICILI

- 1) Acord entre el malalt i el seu cuidador principal en relació a la preferència del domicili,
- 2) Presència de dos o més cuidadors informals
- 3) Disponibilitat de suport mèdic 24 hores al dia.

Si no es compleixen els 3, es recomana introduir la possibilitat d'ingrés a unitat de cures paliatives de manera programada com a part del pla de cures

* La Organització Mundial de la Salut, les Recomanacions de la Unió Europea, la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud recomanen:

- 1) Serveis sanitaris especialitzats de suport a l'AP,
- 2) Recursos socials de suport al cuidador,
- 3) Disponibilitat de 24h d'aquests serveis
- 4) Una adequada coordinació amb els serveis hospitalaris i les Unitats de Cures Paliatives de referència

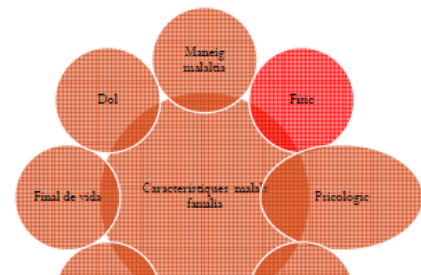
Necessitats durant la malaltia i el dol

Los pacientes que habían sido seguidos por el ESAD dentro del conjunto de enfermos estudiados tenían mucha más probabilidad de fallecer en domicilio (OR ajustada de 23,4 con IC 95% de 9,1-60,0)

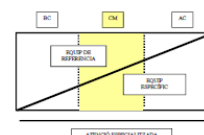
COMPLEXITAT

Depèn de:

- Situació clínica: avaluació multidimensional
- Escenari de la intervenció (comunitari,



COMPLEXITAT ASSISTENCIAL MITJANA El model d'intervenció



□ Atenció compartida d'intensitat pactada (equips de referència i específics)

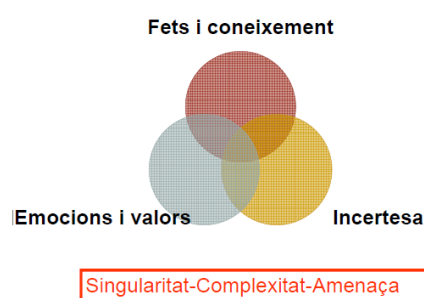
hospitalari): avaluació Multirreferencial

TRANSICIONS CONCEPTUALS RELLEVANTS

- De “Malaltia terminal” a “Malaltia Avançada i Progressiva”
- De “Pronòstic dies i / setmanes / pocs mesos” a “Malalties amb pronòstic de vida limitat”
- D’ “Evolució progressiva” a “Evolució en crisi”
- De “Dicotomia de tractament curatiu o versus pal·liatiu” a “Tractament combinat sincrònic”
- D’ “Intervenció dicotòmica excloent” (o Pal·liatius o Oncologia) a “Intervenció flexible i compartida”
- D’ intervenció basada en pronòstic a intervenció basada en complexitat, necessitat i demanda
- D’ “Intervenció de resposta a crisi” a “Prevenició de crisi i atenció planificada” (Advance Care Planning)

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

- Reflexionar què té de diferent prendre decisions per les cases
- Desenvolupament
- Complexitat atenció domiciliària
- Elements diferenciadors: **Privacitat. Coneixement. Cuidadors. Mal-cuidadors. Poder. Compromís. Soledat. Risc. Competència. Porositat. Anticipació.**
- Vivència: Eutanàsia?:Risc:sofriment família



LES CASES

No és el mateix prendre decisions a casa que en un àmbit hospitalari o un CAP
Elements diferenciadors: **Privacitat. Coneixement. Cuidadors. Mal-cuidadors. Poder. Compromís. Soledat. Risc. Competència. Porositat. Anticipació**

PRIVACITAT

- Intrús respectuós
- Avisar
- Respectar horaris
- Secrets
- Aquella porta, què amaga
- Docència
- multitud
- exposició
- Històries Clíniques pels carrers

CONEIXEMENT

- Oportunitat de coneixement (**Barbero 1999**)
- **Jo sóc jo i la meva circumstància ... i per salvar-me a mi l'haig de salvar a ella (Ortega i Gasset)**
- Circumstància protectora
- Hol·lisme fàcil
- Ritme informatiu compartit

CUIDADORS

Primera causa d'ingrés a UCP claudicació
Sofriment / Fragilitat. Exigències
impossibles. Com a deure imperatiu
Els cuidadors es moren. Sensibilitat social
Fer possible estar al costat del malalt
(secpal: baixa laboral del cuidador)
Manca de preparació. Inoculació de culpa
Educació sanitària

MAL-CUIDADORS

Cuidadors adequats o inadequats
Con-morir en pau demana un con-viure
previ en pau
A vegades l'infern són els altres (Sartre)
El no-lloc hospitalari pot reduir conflictes
familiars

PODER

- El poder desplaçat. A casa meva mano jo
- El malalt avisa que hi vagi: marca el ritme. Avís justificat o no justificat
- Refús de tractaments i proves perfectament lícit
- Llunyania de la tècnica. La incertesa de la meta-medicina: risc d'impunitat

COMPROMÍS

- Responsabilitat vs derivació
- **La manca d'implicació, la pressió familiar o la imperícia no poden justificar una derivació**
- **Derivació indicada vs no indicada**
- El metge com advocat defensor (Beneficiència Fiduciària)
- Elements orginitzatius negatius: canvis de metge, un dia d'atdom

SOLEDAT

- Ningú no ens lliurarà de la soledat a l'hora de decidir
- Prevenció de situacions difícils i pacte revisable
- Equips de suport: Consultors

RISC

- Circumstància emocionada
- Circumstància no preparada
- Circumstància esgotada
- Dificultat de racionalització. Petició d'escurçament pel sofriment familiar

COMPETÈNCIA

- El capçalera: per proximitat/continuitat
- **Equips complementaris**
- **Risc de dimisió de funcions: maleficiència**
- Criteris de complexitat pactats
- Escassetat de recursos

POROSITAT

- Un llit preparat i a punt a l'hospital
- Accessibilitat: sistema obert
- Equip + Serveis + Família
- **Som moltitud buscant una bona mort. Un ball amb el ritme marcat pel malalt**
- Diàleg: art de buscar la veritat des de la perspectiva de l'altre (Habermas)

ANTICIPACIÓ

- Actitud activa de prevenció de problemes: tot es pot descontrolar en un moment
- Un símptoma nou
- Una visita inesperada
- Els papers
- Instruccions clares, precises, telèfons
- El que més espanta és l'inesperat

ELS PADES

ESAD

- Estructura: 1 mèdic. 2-3 infermeres. 1 treballadora social. 1 psicòleg (AECC).
- Programa pilot de "La Caixa"
- Casos nous any: 250-300. Prevalents: 30-40
- Atenció compartida: 50% mediana temps intervenció: 5-6 setmanes taxa de mort en domicili: 50-60%
- 1 PADES cada 100.000 habitants
- Elevada efectivitat, eficiència i satisfacció
- LÍMITES: Isocronias. Aïslament (APS).
Vulnerabilitat. Resistències de APS. Alta demanda en zones urbanes.

PADES a Catalunya (Directori SECPAL)

	Catalunya	Espanya	Total	%
2003	50	93	143	35
2008	64	104	168	38

EQUIPS DE SUPORT DOMICILIARIS

Neixen al St Christopher's hospice (Dra Mary Baines) i s'extenen ràpidament pel Regne Unit a la dècada dels 80: branca comunitària dels hospices (malalts de càncer)

1984: Equip de Suport Domiciliari basat en centre comunitari (Dr Rob George, Irene Higginson, Bloomsbury Support Team) (càncer, geriàtrics i SIDA). Independent de l'Hospital

RESULTATS CLAU DELS PADES

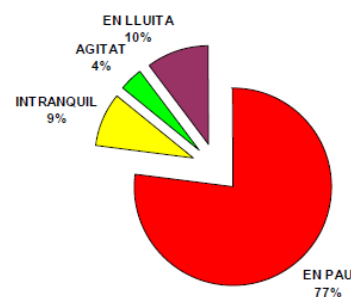
1. Efectivitat en el control del dolor i altres símptomes prevalents
2. Ingressos programats vs urgents
3. Augment de la probabilitat (de 30 a 50-70%) de mort a domicili
4. Reducció >50% de les despeses
- 5.

Satisfacció

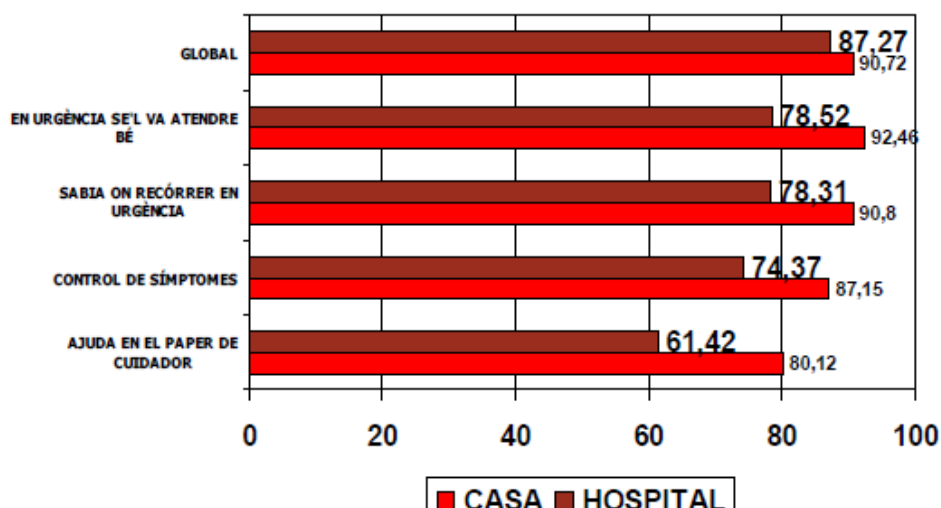
SATISFACCIÓ DELS CUIDADORS

SATISFACCIÓ DELS CUIDADORS

Font: Monell M, Busquet X, Sallés M, Riba A, Busquet C. Med Pal 1998;5(2):53-68



Font: Monell M, Busquet X, Sallés M, Riba A, Busquet C. Med Pal 1998;5(2):53-68



EFICIÈNCIA

- Compara ús de recursos de malalts terminals de càncer atesos per PADES versus atesos pels serveis convencionals
- Ús hospital i estada mitjana. Ús urgències
- Estimació d'estalvi atribuïble a la intervenció del PADES és de 1040 euros per malalt, per una intervenció mitjana de cinc setmanes

ALGUNS ASPECTES HISTÒRICS

ORIGEN CURES PAL·LIATIVES

MEDICINA HUMANÍSTICA

CURAR DE VEGADES. MILLORAR SOVINT

CONFORTAR SEMPRE

+

SUPORT SOCIAL

ORGANITZACIONS SOCIALS COMPASSIVES DE SUPORT EN EL MÓN

ANGLO-LUTERÀ (FOCUS D'ATENCIÓ INDIVIDU)

VS MÓN MEDITERRANI: FOCUS D'ATENCIÓ: LA FAMÍLIA EXTENSA

PATRIARCAL

- * ASSISTÈNCIA VOLUNTARISTA, PRIVADA, COMPASSIVA
1842: HOSPICE Mⁿ JEAN GARNIER DE LYON. PRIMERA INSTITUCIÓ D'ACOLLIDA A MORIBUNDS
- * VÍDUA DE MALALT DE CÀNCER
1879: OUR LADY'S HOSPICE DE DUBLIN. MARY AIKENHEAD, MONJA IRLANDESA INSTITUCIÓ
- * PER CUIDAR MALALTS INCURABLES I MORIBUNDS
EL 1905 OBRA EL ST JOSEPH'S DE LONDRES
1899:PRIMER HOSPICE DE NOVA YORK. ROSE HAWTHORNE, MONJA DOMINICA.
- * ATENCIÓ DOMICILIÀRIA
1950 FUNDACIÓ MARIE CURIE ANGLATERRA

CONCLUSIONS

- Són molts els condicionants que fan possible una bona mort a casa
- En general tant malalts com professionals prefereixen estar-se a casa
- Hi ha un debat sobre qui ha de recaure la responsabilitat de l'atenció domiciliària
- Els equips de suport són eficaços en termes de satisfacció de cuidadors i econòmics
- A Manresa es va crear l'any 1877 un equip d'infermeria que anava per les cases atenent malalts terminals

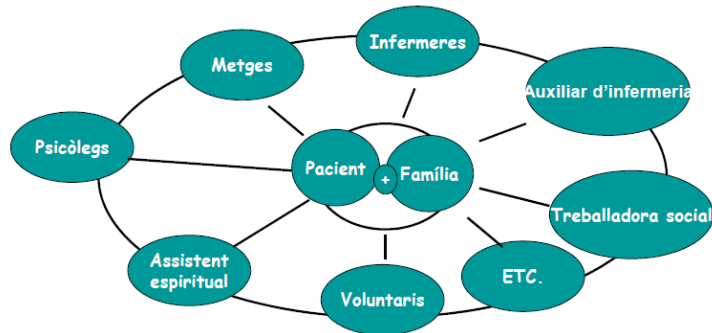
PAL-LIATIUS TERESA PUJOL: TREBALL EN EQUIP INTERDISCIPLINARI I CREMAMENT DEL CUIDADOR

EQUIP INTERDISCIPLINARI

“Un cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. El objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida

presente para el paciente y su familia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario el apoyo debe extenderse al proceso del duelo.”

(Subcomité de Cuidados Paliativos del programa de Europa contra el Cáncer).



- La unitat de cures pal·liatives està formada per diversos professionals:
- Les necessitats del malalt i família en cures pal·liatives, necessita la participació d'un equip interdisciplinari. **Inter-conexió. Col·laboració. Respecte mutu**
- L'equip és un grup de persones que treballen amb un objectiu comú. És un procés de construir i mantenir. Cobrir les necessitats multidimensionals, integrals i personalitzades. És un important reductor de la ansietat, enfront el patiment.

COMPETENCIES

Aspectes organitzatius:

- Anàlisi de la realitat.
- Objectius.
- Activitats programades.
- Temps i espai per compartir.
- Consens.
- Historia clínica interdisciplinaria comú.

Habilitats:

- Comunicació assertiva.
- Fer i rebre crítiques.
- Reconeixement i reforç de la competència.
- Evitar etiquetes.
- Mantenir actituds de empatia.
- Estratègies de Relació d'ajuda.
- Resoldre conflictes.
- Resoldre problemes.

DIFICULTATS DE COHESIÓ GRUPAL

- Habilitats de comunicació.
- No criticar adequadament.
- Falta de recursos.
- Posicions i no interessos i objectius.
- No contrastar informació.

FACILITATS DE COHESIÓ GRUPAL

- Cooperació vs Competitivitat.
- Entendre als altres.
- Escoltar abans de parlar.
- Codi comú entenedor.
- Proporcionar informació útil.
- Participació presa de decisions.
- Comú: objectius, acció, recursos i avaluació.
- Compartir diversió.
- Formació i reciclatge.

SINDROM DE BURN - OUT

ASGOTAMENT EMOCIONAL. DESPERSONALIZACIÓ. REDUCCIÓ DE LA CAPACITAT PERSONAL

- **Maslach y Jackson (1986)**: cansament emocional, despersonalització i baixa realització personal entre individus que treballen amb persones.
- **Freudenberger (1980)**: estadi de fatiga o frustració deguda a la dedicació a una causa, forma de vida o de relació que no produeix el esperat reforç.
- **Pines y Aronson (1988)**: estat de cansament mental, físic i emocional provocat, per la implicació crònica, de treball en situacions emocionalment demandants.
- **Brill (1984)** : estat disfuncional i disfòric relacionat amb el treball, en una persona que no pateix altre alteració psicopatològica major, en un lloc de treball en el que abans ha funcionat bé, tant a nivell de rendiment objectiu com de satisfacció personal, i que després ja no pot aconseguir-ho de nou, si no es per una intervenció externa d'ajuda o per un reajustament laboral.

MANIFESTACIONS

*** Estadi I (Lleu)**

- Dificultat per llevar-se.
- Cansament.
- Queixes diverses.
- Esgotament.

*** Estadi II (moderat)**

- Actitud negativa.
- Cinisme.
- Suspició.
- Alienació.

*** Estadi III (Greu)**

- Absentisme.
- Lentitud en el treball.
- Aversió.
- Abús d'alcohol i/o drogues.

*** Estadi IV (Extrem)**

- Aïllament.
- Col·lapse.
- Risc de suïcidi.

APATÍA, FRUSTRACIÓ, BURN - OUT

ACTITUDS PREVENTIVES

- 1) Vincular-te a un equip de treball, evita treballar sol.
- 2) Comparteix amb l'equip les teves apreciacions, sensacions i emocions. Permet ventilar-les!
- 3) Valora y cuida els teus vincles familiars i socials. No els sobrecarreguis o anul·lis per excés de treball.
- 4) Recolat amb les persones que estimes i t'estimen, nodreix-te del seu afecte.
- 5) Dona gràcies per tot el que pots fer, amb la teva presència, la teva intervenció i la teva serenitat.
- 6) Aprèn a demanar quan ho necessitis, si només tu treus, la reserva s'esgota.
- 7) Sigues benèvol amb tu mateix, ofereix-te petits regals després d'una jornada difícil.
- 8) Reconeix i accepta les teves fortaleses i limitacions.
- 9) Construeix expectatives realistes.
- 10) Estigues orgullós de ser com ets, a la vegada corregeix els teus errors.
- 11) Genera opinions, creences i actituds positives en el treball de cada dia. L'has de portar a terme, sense expectatives de reconeixement o recolzament.

ATENCIÓ A LA FAMÍLIA

SECPAL: Malalt i família són la unitat a tractar

LA FAMÍLIA: Pilar bàsic. Participació activa. Suport. Paper apaivagador de tensions.

IMPACTE DE LA MALALTIA TERMINAL EN LA FAMÍLIA

ALTERACIONS ESTRUCTURALS

- Patrons rígids de funcionament
- Adhesió a patrons rígids
- Aïllament social
- Canvi en els rols y funcions familiars

ALTERACIONS DEL CICLE EVOLUTIU

- Incompatibles
- Trencament de moment evolutiu
- Reaccions de gelosia

ALTERACIONS A LA RESPOSTA EMOCIONAL

- Conspiració del silenci
- Ambivalència
- Sobreprotecció

ALTERACIONS ESTRUCTURALS

- Patrons rígids de funcionament
- Canvi en els rols i funcions familiars
- Adhesió a patrons rígids
- Aïllament social

ALTERACIONS DEL CICLE EVOLUTIU

- Incompatibilitats
- Trencament del moment Evolutiu
- Reaccions de gelosia

ALTERACIONS A LA RESPOSTA EMOCIONAL

- Conspiració del silenci
- Ambivalència
- Sobreprotecció

ADAPTACIÓ DE LA FAMÍLIA: PATRONS DE COYLE

- Famílies en les que es parla de la mort sense cap tipus de problema → Pràcticament inexistent. Malalt i família aporten suggeriment. No donen problemes als professionals
- Famílies en les que no hi ha comunicació amb el malalt amb respecte al seu problema → Patró més comú. Família canvia de tema. Davant empitjorament l'agressivitat és difícil de contenir. Donen molts problemes

EL CUIDADOR DEL MALALT TERMINAL

Figura clau. Perfil: Dona edat 50 anys amb un nivell d' estudis. primaris o secundaris, que acostuma a de la dona, la filla o la mare

CONSEQÜÈNCIES D'ASSUMIR EL ROL DE CUIDADOR

SÍNDROME DEL CUIDADOR

- Problemes osteoarticulars
- Problemes econòmics: abandonament treball...
- Problemes familiars: canvis de rols i abandonaments
- Aïllament social
- Alteracions psíquiques: ansietat, depressió, transferència depressiva entre malalt i cuidador
- Alteració del ritme del somni
- Astenia
- Dolor mecànic crònic



ACTITUTS QUE ACOSTUMEN ADOPTAR AMB MAJOR FREQUÈNCIA EL CUIDADOR

- Identificació
- Hiperadaptació al seu rol: professionalització del cuidador (Sobreprotecció del malalt i dol patològic per anul·lació del seu rol)
- Empatía
- Atenció selectiva (focalització sobre un sol símptoma)
- Negació (falsa seguretat)
- Distanciament (rebuig a escoltar peticions específiques del malalt)

EL CUIDADOR DEL MALALT TERMINAL

El que marca la diferència entre els cuidadors de malalts terminals dels de malalts amb altres malalties és la presència contínua de la mort → Incapacitat de deixar sol al malalt. Temor d'estar sol el cuidador quan arribi el moment. Dubtes de si trucar a professionals, a altres familiars en determinats moments.

Sd. del cuidador → Presència continua de la mort → ANSIETAT Y ANGOIXA

QUÈ FER PER REDUIR L'ANGOIXA DEL CUIDADOR?

- Adequada informació al cuidador
- Que pugui complir en algun grau els seus projectes de vida
- Que la malaltia no suposi una sobrecàrrega físicopsíquica inaguantable
- Certs moments de respir
- Identificació amb el seu rol de cuidador
- Disponibilitat permanent del equip de treball
- Redueix l'angoixa del cuidador
- Disminueix la probabilitat de Sd. Cuidador
- Beneficis per la cura del malalt
- **Afavoreix la mort digna**

CLAUDICACIÓ FAMILIAR

Incapacitat dels membres de la família per oferir una resposta adequada a les necessitats i demandes del malalt

- Comunicació trencada
- Amb el malalt
- Entre els familiars
- Amb l'equip de treball

COM ES POT DETECTAR?

1) TIPUS DE FAMILIAR

- Família nuclear amb un sol cuidador: vigilar Sd. del cuidador
- Família extensa con relleus: vigilar disputes

2) LLOC DE RESIDENCIA

- Rural: suport i acceptació de la mort de forma natural
- Urbana: famílies desplaçades (alerta! més por a la mort)

3) TRAJECTORIA DE LA MALALTIA

- Pas de cures curatius a pal·liatives: protegir la família de la desesperança

- 4) **EXPERIÈNCIES ANTERIORS: morts no dignes, desacord amb la institució ...**
- 5) **VIGÈNCIA DE PROBLEMES NO RESOLT**
- 6) **PACTE DE SILENCI**
- 7) **PROTAGONISME D' ÚLTIMA HORA:** Síndrome del fill de Bilbao
- 8) **ELS BONS SAMARITANS:** s'esgoten quan són més necessaris, trenquen el seu compromís sense cap mena de responsabilitat perquè la seva finalitat és satisfer les seves necessitats d'autoafirmació

TIPUS DE CLAUDICACIÓ

1) SEGONS EL MOMENT

- **PRECOÇ:** després de la informació de pronòstic fatal
- **TARDANA:** per esgotament familiar
- **EPÍSODE:** després l'aparició brusca de símptomes no previstos

2) SEGONS LA DURACIÓ

- **ACCIDENTAL:** apareixen incidents de fàcil control
- **TEMPORAL:** la família necessita un temps x adaptar-se a la nova situació i ajustar rols
- **PERMANENT:** risc elevat d'abandonament del malalt

3) SEGONS LA CAUSA

- **DIRECTA:** apareix una malaltia fatal en algun dels membres
- **INDIRECTA:** apareixen problemes d'altre tipus (econòmics, desplaçaments, trasllats...)

4) SEGONS EL NOMBRE DE PERSONAS AFECTADES

- **INDIVIDUAL:** quan hi ha un cuidador únic
- **GRUPAL:** hi ha diversos cuidadors pertanyent a grups familiars diferents. Si conflictes o desacords s'alien a la claudicació deixant a un sol cuidador
- **GLOBAL:** la claudicació és de tota la família i inclòs, de l' equip Terapèutic

COM PREVENIR-LA?

Millorant la relació i la comunicació entre tots: malalt – família - equip

PACIENT

- Escolta atenta
- Relació d'ajuda eficaç
- Dona seguretat i continuïtat en les cures
- Mantenir el rol familiar i social
- Bon control de símptomes objectius i subjectius
- Informació i comunicació franca i honesta

FAMÍLIA

- Incloure com una UNITAT a tractar
- Escolta atenta les seves demandes i suggeriments
- Donar informació puntual, adequada, honesta, comprensible i continuada sobre l' evolució
- Fer un entrenament de deures a realitzar
- Implicar al major nombre de membres
- Informar sobre recursos disponibles
- Donar suport emocional individual i de grup
- Correcció i respecte en el tracte
- Donar afecte i disponibilitat

ACOMPANYAMENT AL MALALT AFECTAT PER LA "SIDA"

SIDA

- És una malaltia que és manifesta x un defecte en la immunitat cel·lular, provocant infeccions oportunistes i alguns processos neoplàsics. Malaltia crònica de llargaevolució.
- Pronòstic incert ,però cada vegada més favorable. Cal una bona comprensió de les manifestacions de la malaltia.Comprensió del pronòstic, malgrat la incertesa.
- És necessari proporcionar el tractament específic per alleugerir el màxim el sofriment.
 1. " Diagnòstic" de la sida, bona resposta al tractament, període cada vegada més llarg.
 2. Etapa "progressiva", recurrència d'infeccions oportunistes.
 3. Etapa "avançada", infeccions més repetitives, tendència a empitjorar.
 4. Etapa final, confort.
- Medicació profilàctica per fer front a les infeccions oportunistes.
- No és fàcil decidir quan ha de parar de prendre fàrmacs retrovirals i iniciar un tractament purament pal·liatiu.Alteració de la imatge corporal i un deteriorament intel·lectual.
- Actitud prudent, ànim serè. Fer servir les mesures universals amb tots els pacient evitant els extrems.L'equip pot fer que el procés d'adaptació i acceptació sigui menys dolorós, cuidant-lo amb respecta.
- Recolzament social i espiritual.Sap que està condemnat a morir en un termini incert.
- Sovint pertany a un entorn marginal, sap que pot ser rebutjat i quedar sol.
- Gran necessitat de ser escoltat. Dedicar temps a la família, per recollir les seves necessitats i donar resposta.És important guanyar-nos la seva confiança.
- "Grups d'ajuda mútua" espai per compartir el que estan vivint, amb comprensió i afecta.
- Necessitats espirituals especials, sovint tenen sentiments de culpa i molta ràbia.

HOSPITALITZACIÓ QUAN?

- No poder fer un bon control de símptomes al domicili, dolor, confusió mental, nafres...
- Claudicació familiar i/o cuidadors.Manca de recursos socials.
- Es podria evitar si disposen de + recursos i sobretot si tenen la certesa q podrà ingressar.

PREPARACIÓ A L'INGRÉS

- Observar quan arriba, com és el seu aspecte i qui l'acompanya.
- Detectar els símptomes més descontrolats i intentar alleugerir-los de seguida.
- Recollida de dades, en el moment més adequat.Parlar amb la família,té la informació

LES PREGUNTES MÉS FREQUËNTS

Podrem de veritat controlar tots els símptomes? Se n'adona del que li està passant? Patirà gaire? Em sent quan li parlo? S'adona que estic al seu costat? Quan morirà, durarà gaires dies?

ATENCIIONS FINALS

- Estar al costat del pacient amb respecta, vetllar que no estigui sol.
- Respectar la seva voluntat i la de la família. Acompanyar en el dolor en silenci, oferint la nostra presència.Si volen, demanar la presència del capellà i fer una pregària tots junts.

I DESPRÉS QUE?

Si ho sentim, participar en el funeral. Facilitar una visita posterior per detectar com porta l'absència de l'ésser estimat. Acceptar que potser hi ha hagut aspectes que no s'han portat del tot bé. Si ho creiem convenient oferir la participació en un "grup de dol".

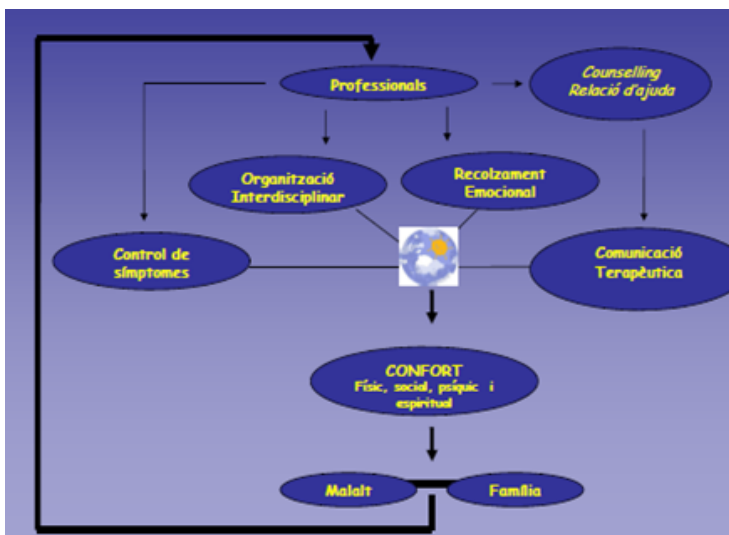
INFORMACIÓ I COMUNICACIÓ

INFORMACIÓ I COMUNICACIÓ

“Qui diu que no vol comunicar, ja ho hafet.”

“A més de transmetre un contingut (informació...), la nostra comunicació tendeix a definir la relació entre nosaltres i el nostre interlocutor”.

“Comunicar no es suficient: cal fer-hobé. Hi ha diàlegs poc adequats, caracteritzats per la manca d' escolta operquè volem asservir a l'altre .” Rafael Lora González



EL DRET A LA INFORMACIÓ

LLEY 14/1986 GENERAL DE SANITAT

Art.10. Tots tenen els següents drets respecte a les diferents administracions públiques sanitàries: A que se l'hi doni en termes comprensibles, a ell i als seus familiars, informació completa i continuada, verbal i escrita sobre el seu procés, incloent el diagnòstic, pronòstic i alternatives de tractament.

LLEI 21/2000 DE CATALUNYA

Art. 2.1. En qualsevol intervenció assistencial, els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. També cal respectar la voluntat de la persona que no vol ser informada.

Art. 2.2. La informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha de ser verídica i s'ha de donar de forma comprensible i adequada a les necessitats i requeriments del pacient per ajudar-lo a prendre decisions de manera autònoma.

LLEI 21/2000 DE CATALUNYA

Art. 2.3. Correspon al metge responsable del pacient, garantir el compliment del dret a la informació. També ha d' assumir la responsabilitat en el procés de informació, els professionals assistencials que l'atenen o l'hi apliquin una tècnica o un procediment concret.

LLEI 41/2002 BÀSICA REGULADORA DE LA AUTONOMIA DEL PACIENT I DE DRETS I OBLIGACIONS EN MATÈRIA D'INFORMACIÓ I DOCUMENTACIÓ CLÍNICA

Art. 4.1 La informació clínica forma part de totes les actuacions assistencials, serà veritable, es comunicarà al pacient de forma comprensible i adequada a les seves necessitats i l'ajudarà a prendre decisions d' acord amb la seva pròpia i lliure voluntat.

Art. 5.1 El titular del dret a la informació és el pacient. També seran informades les persones vinculades a ell, pels seus familiars o de fet, en la mesura que el pacient ho permeti de manera expressa .

CÓDIG CIVIL

Contempla dos excepciones en les que no s'informa

- **PRIVILEGI TERAPÈUTIC.** - Quan el metge cregui que la informació pot ser clarament perjudicial per al pacient (intents previs de suïcidi, trastorns psiquiàtrics)
- **REBUIG DEL MALALT.** - Quan el malalt renuncia al seu dret.

RENUNCIA { **EXPRESSA:** "faci el que cregui millor, em poso a les seves mans i no vull saber res".
TÀCIT: el paciente no pregunta

ELS SANITARIS, ELS PACIENTS I LA INFORMACIÓ

1961 EEUU
Hospital oncológico

- 88% de médicos no informaba de irreversibilidad
- 12% sí, pero solo si los pacientes eran inteligentes y emocionalmente estables
- 100% informaban a la familia
- 88% de los médicos querían ser informados sinceramente en circunstancias irreversibles

Principios 70 (135 médicos)
Lille (Francia)

- 15% sí a la verdad
- 30% en contra
- 55% dudaba

Todos menos dos querían ser informados

UN BREVE ANÁLISIS DE LOS DATOS

1962 EEUU
Gilbertsen y Wangesteen

¿Qué preferían los enfermos?

- 80% realidad de su estado físico y pronóstico

1996 Escocia (Meredith)
250 enfermos con cáncer

- 79% querían máxima información sobre su enfermedad
- 91% posibilidades de curación
- 94% efectos secundarios

Años 80
Gran Bretaña

- 75% médicos generales no informaban
- 50% médicos hospital no informaban

ESPAÑA
6.783 médicos A.P.
40% del total

- 58.67% informaba habitualmente a los enfermos
- 87% desearía ser informado
- 8.09% desearía no saberlo

INFORMACIÓ I COMUNICACIÓ

En el àmbit de Infermeria el problema de la informació:

- Si les persones malaltes, són cuidades sense disposar de la informació adequada i de com i quina informació es pot transmetre a una persona malalta, sense generar un mal afegit.
- Dificultat al no tenir les consideracions que necessita la persona, a la hora de transmetre-li la informació de les cures.
- La millor manera d'atendre les necessitats del malalt, arriba amb la perspectiva empàtica i les millors estratègies, per avançar en la confiança, amb les persones en situació terminal i poder cuidar-los amb: naturalitat, confiança i sinceritat.

- Médicos que no informan
- Familiares que no quieren que se informe al paciente

TODOS DESEAN SER INFORMADOS SOBRE SÍ MISMOS

LOABLE: la idea de "proteger" al otro

CINISMO: se juzga que el enfermo ya no tiene la calidad moral necesaria para asumir lo que uno sí cree poder asumir cuando enferme

Principis ètics, relacionats amb la informació:

- **Dir la veritat:** un requisit moral. Relació de confiança amb el malalt, per equilibrar el desigual poder entre ells, necessari per poder prendre la millor decisió.
- **Respecte a la autonomia:** escoltar i respectar les decisions del malalt.
- Rebuig o acceptació de les teràpies i les cures que se l'hi ofereixen.
- **Competència:** capacitat legal de la persona de comprendre les possibles conseqüències de la seva decisió i alternatives de que disposa.
- **Confidencialitat:** principi basat en que cap professional sanitari, que intervé en el procés d'atenció a la persona malalta, difondrà la informació privada del mateix.

DIR O NO LA VERITAT

DIR-LA PERQUÈ: “La comunicació pot ser dolorosa, la incomunicació... molt més”

NO DIR-LA PERQUÈ (raons explícites)

- No sempre el diagnòstic és exacte imenys encara el pronòstic.
- És una crueltat inútil enfront el malalt
- Hi ha cassos de suïcidis.
- És un gest filantròpic i de caritat fraterna, no mirar de front la pròpia mort.

NO DIRLA PERQUÈ (raons ocultes)

- Resistència del metge (advocat de la vida) a declarar la seva capitulació (concepció organicista del malalt)
- No es per caritat amb el que ha de morir sinó per l' hedonisme de qui segueix viu (sanitaris i familiars)

NO DIRLA

Escenificació d'una comèdia:

Metges: dubten al entrar a l'habitació del malalt.

Personal sanitari: la comèdia de les cures, inventant alguna cosa a fer, per no confessar la seva impotència.

Familiars: la comèdia de l'esperança

Moribund: obligat a fer la comèdia de que està millor.

DIRLA PERQUÈ

Es lo ètic. - El dret a la veritat és un dret fonamental de la persona. No és possible la autonomia sense informació.

Qui priva al home del dret de meditar sobre la mort propera, l'hi pren el dret de veure la seva vida com una totalitat (darrera etapa de creixement).

Sufriment moral (solitud, incomprensió, sentit de incomunicació) és + gran q el patiment físic. La informació no destrueix la esperança.

La informació és el millor antídoto contra el acarnissament terapèutic.

La incertesa perjudica i agreuja més que la veritat.

QUÈ FEM?

No a tots els malalts, se'ls ha de comunicar la veritat, sobre la seva situació.

El millor és callar:

- Quan el pacient no demana la informació.
- Quan les preguntes es formulen amb tan deneguit, que podem endevinar que no està preparat per saber la realitat de la seva situació.

Cal dir la veritat quan tot ens porta a creure que vol saber per poder “veure la seva vida”. És molt dubtós que en aquests cassos la informació escurci la vida.

COM SE DIU?

No dir res que no sigui veritat: una cosa es **MENTIR** i l'altre callar la **VERITAT**.

La veritat es diu **GRADUALMENT**, no és un acte únic. La exigència ètica de la franquesa, **NO**s'ha d'entendre com una cosa **ABSOLUTA**. Aquí no val: La llei del “TOT o RES”. Fórmula de jurament judicial. “la veritat, totala veritat i res més que la veritat”

No a la mentida, cap mentida i només la veritat suportable

La veritat no cal proclamar-la, sinó que el malalt l'ha d'anar trobant.

- El pacient marca el camí i el ritme.
- Criteri de veritat suportable: informació que pugui acceptar i assumir el pacient.

COM INTUIR QUINA ÉS LA “VERITAT SUPORTABLE” PEL PACIENT?

La resposta està en l'experiència, cal des del principi capacitat d'escolta, paciència i disponibilitat i el plantejament de que la informació és l'eix de l'actitud ètica enfront al malalt i és una actitud ètica en si mateixa.

LA GRAN PREGUNTA, CAL SER TRANSFORMADA

Com ajudar al malalt, a trobar per si mateix, la pròpia veritat en aquesta situació, que es la “seva”?

QUAN TEMPS EM QUEDA?

1) És fonamental no establir límits ni terminis.

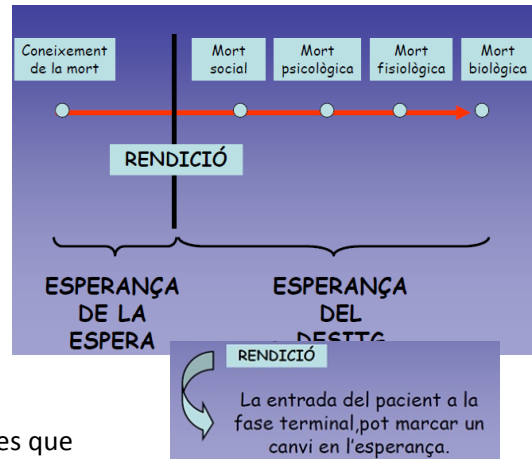
- Síndrome de Llätzer
- Quan els familiars esperen la mort de l'ésser estimat en un termini i no passa. → Els familiars han portat a terme el treball del dol anticipat. → Al no succeir la mort poder ser incapaços de restablir els vincles emocionals amb el malalt: culpa, frustració, ressentiment i angouxa per aquesta incapacitat.

2) Davant la pregunta del pacient o els seus familiars sobre la supervivència, cal dir la veritat: **QUE NO HO SABEM**, però que sigui el temps que sigui, cuidarem que les coses vagin el millor possible i no els deixarem sols. → Si no en tenim la certesa, **no afegir aquesta part.**

3) La incertesa és un dels aspectes més dolorosos. Cal donar una resposta empàtica que legítimi el sofriment enfront de la incertesa. “Ha de ser molt dur, no saber que ha de passar ni quan”

L'ESPERANÇA

- Esperança: expectativa d'un bé, que encara no ha vingut.
 - No donar mai falses esperances → Mai treure l'esperança
 - No confondre un BÉ amb salvar la VIDA. És important mantenir una esperança REAL.
 - Una promesa (esperança) que podem oferir és la certesa de que el malalt no morirà sol.
- **Esperança de l'espera.**- expectatives de coses que tenen alguna possibilitat de realitzar-se (remissió, detenció, curació). Pot ser que el pacient s'agafi a ella al llarg de tot el procés (negació).
 - **Esperança del desig.**- el malalt pot esperar encara no morir, com expressió d'un desig, però com esperança que no podrà assolir.



L'ESPERANÇA PRESENTA FORMES DIVERSES

- De curació (un miracle)
- Tenir una petita prolongació de la vida.
- Una mort digna, considerant-la una persona viva fins el final.
- Que estigui ben cuidada (ben atesa)

LA CONSPIRACIÓ DEL SILENCI

LA FAMÍLIA: Davant de la malaltia incurable i de mal pronòstic, cal evitar per tots els mitjans, que el pacient se n'assabenti.

1) AUTOPROTECCIÓ.- Prefereix no reconèixer-ho. Si el malalt no ho sap → No es veuran obligats a parlar-ne. **PROTECCIÓ AL PACIENT.-** Per "estalviar al malalt malestar i patiment"

3) PER UNA CONCEPCIÓ MÀGICA DE LA VIDA I DE LA MORT

Creença mística. Malaltia incurable = Càstig diví

Percepció del malalt. És el familiar "triat pel sacrifici". Es deshonora la puresa del sacrifici, si es comunica la veritat a la víctima.

EL MALALT: NO HO SAP. HO SAB però decideix que és prioritari "protegir" a la família.

ESCENA FINAL DE LA CONSPIRACIÓ DEL SILENCI: El malalt SAP. Els familiars SABEN que el malalt SAP. El malalt SAB que els familiars SABEN. Els familiars SABEN

TIPOS DE INTERACCIÓN PACIENTE – FAMILIA – EQUIPO

* "NO SABE NADA"

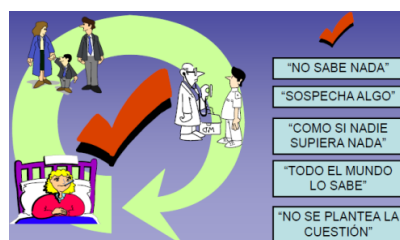
- PACIENTE: no reconoce la muerte
- LOS OTROS (profesionales y familia): sí lo saben
 - Interacción ficticia en la que el moribundo debe ser llevado a pensar que puede sanar
 - Se produce la muerte sin excesivos problemas emocionales y favorece la rutina hospitalaria. No puede haber intercambio de afectos (despedida).

* "SOSPECHA ALGO"

- PACIENTE: sospecha lo que los otros saben y trata de confirmar o invalidar su sospecha
- LOS OTROS (profesionales y familia): sí lo saben
 - No puede despedirse ni disponer de sus asuntos
 - Experimenta angustia al ver que los profesionales y la familia actúan a la defensiva evitando contestar a sus preguntas
 - Situación inestable que suele conducir a otro tipo de interacción

* "COMO SI NADIE SUPIERA NADA"

- PACIENTE: conoce la situación
- LOS OTROS (familia y profesionales): conocen la situación
 - El paciente al menos goza de alguna intimidad
 - El paciente se siente solo y aislado. Situación cómoda para los Profesionales



* "TODO EL MUNDO LO SABE" ...Y ACTÚAN ABIERTAMENTE RECONOCIENDO EL HECHO

- PACIENTE: lo sabe
- LOS OTROS (familia y profesionales): lo saben
 - El enfermo es realmente el dueño de su vida y muerte
 - Muerte compartida y asumida (a la antigua usanza)

* "NO SE PLANTEA LA CUESTIÓN"

- No se puede tomar en consideración lo que al paciente sabe (prematuros, comatosos, disminuidos psíquicos...)

CURES PAL·LIATIVES EN INFERMERIA "INTRODUCCIÓ"

“ CURES PAL·LIATIVES”

Què són les cures pal·liatives?

- Assistir amb la intenció de fer més confortable la convivència del malalt amb la malaltia progressiva.
- **Cures actives** dels símptomes físics i necessitats psicològiques i espirituals, del malalt i dels seus familiars en situació de malaltia en fase terminal per aconseguir un augment del benestar i de la qualitat de vida.(O.M.S.)

OBJECTIU DE LA “MEDECINA PAL·LIATIVA”

No allarga la vida per mitjà del acarnissament terapèutic, ni la acurta per mitjà de la eutanàsia. Senzillament la respecta ,ajuda i cuida al malalt fins el final.

OBJECTIU DE LES “CURESPAL·LIATIVES”

Entronquen directament amb les concepcions més avançades d’infermeria, les quals es centren en la persona, més que en la seva malaltia.

CONFORT

- Per mitjà d’un bon control de símptomes, recolzament emocional i comunicació i un bon equip de treball.
- Poder oferir una ajuda que permeti al malalt, no només morir en pau, sinó també viure comell mateix, fins que mori i no com lo q ha estat denominat “un residu q no es queixa”.

EL MALALT TERMINAL

- Presència d’una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Manca de possibilitats raonables de resposta al tractament específic que curen o estableixen la malaltia.
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, multifactorials i canviants.
- Gran impacte emocional al malalt, família i equip terapèutic, relacionat amb la presència explícita o no de la mort.
- Pronòstic de vida <6 mesos.

BASES DE LA TERAPÈUTICA

- Atenció integral: física, emocional, social, espiritual, individualitzada i continuada.
- Unitat a tractar: malalt i família.
- Promoció de l’autonomia i dignitat del malalt.
- Professionals: concepció terapèutica activa “sempre hi ha alguna cosa a fer”.
- Importància de l’ambient.

INSTRUMENTS BÀSICS

- **Control de símptomes.**-alguns es poden controlar i d’altres ha d’adaptar-se.
- **Recolzament emocional i comunicació.**- malalt-família-equip, oferint una relació franca, honesta i respectuosa.
- **Equip de treball.**-flexibilitat, objectius canviants. -interdisciplinari, que disposi de: temps, espai, formació específica i recolzament emocional.

PRINCIPIIS GENERALS EN EL MANEIG DE SÍMPTOMES

- **Avaluar** abans de tractar, conèixer la causa del símptoma i avaluar la intensitat.

- **Explicar** al pacient i família i/o cuidador.
- **Valoració integral** del pacient i dels símptomes que presenta, fixant terminis raonables i realistes, prevenint que n'apareixin de nous.
- Tractament **individualitzat**.
- **Monitoritzar** els símptomes, utilitzant instruments de mesura estandaritzats.
- Donar **instruccions** clares sobre el tractament, els intervals, via d'administració, els rescats si convé, prescriure tractaments preventius...
- **Revisar**, ja que la malaltia és progressiva, cal ajustar dosis, observar l'aparició d'efectes adversos.
- **Tractar** no només amb fàrmacs, poden ser útils la calor, el fred, massatges, una dieta adequada, rehabilitació, relaxació...
- **Teràpies complementaries**, molt útils en alguns casos.
- Aconseguir una **bona comunicació**.
- Fer un **bon us dels fàrmacs**, en que el seu objectiu és el confort del pacient, la via oral és sempre la primera elecció i quan no és possible, l'alternativa és la via subcutània.

MANEIG DELS SÍMPTOMES EN CURES PAL·LIATIVES

SÍMPTOMES DE L'APARELL DIGESTIU

* ANORÈXIA

- És la manca anormal de ganes de menjar. És el segon símptoma més freqüent.
- L'etiologia és multifactorial. Va acompanyada d'astènia i nàusees cròniques.
- *Tractament*: preparació adequada dels aliments, fàrmacs. (cortisona, acetat de magesol...)
- *Causes*: factors tumorals (citoquines), vòmits, plenitud gàstrica, restrenyiment, alteracions bucals (aftes, úlceres...), dolor mal controlat, astènia, hipercalcèmia, ansietat, depressió, fàrmacs.
- *Mesures generals*: respectar els gustos del malalt, preparació adequada dels aliments, poc menjar, suplementes calòrics.

* CURES DE LA BOCA

- Les alteracions de la cavitat bucal es manifesten en la majoria de pacients. La xerostomia o boca seca és la més freqüent, les causes són diverses. La saliva és el líquid que té la funció d'humidificar la boca i mantenir-la neta.
- Objectiu: Mantindre la boca neta, hidratada i fresca, sense lesions. Eliminar la placa bacteriana. Evitar al màxim la boca seca alleugerint la sensació de set. Prevenció de l'halitosi. Respatllat mecànic de les dents i la llengua. Neteja de la pròtesi dental. Neteja diària amb el fil dental. Gargarismes de boca. A nivell de la dieta evitar entre els àpats aliments dolços
- Tractament de la boca seca: Facilitar l'augment de la saliva, de la hidratació. Solucions desbridants: 3/4 parts d'aigua+1/4 part d'aigua oxigenada+1 cda bicarbonat sòdic o bé 3/4 parts de sèrum fisiològic+1/4 part d'aigua oxigenada. Solucions antisèptiques: povidona iodada al 1%, hexetidina al 1%, clorexidina al 2% Solucions analgèsiques: lidocaina viscosa al 2%, benzocaina, tepilta...
- Les infeccions orals + freqüents solenser x fongs i el tractament + efectiu és fluconazol.
- Tractament aftes bucals: Recuit de llentiscle 200mg. Mel Rosada 160gr. Borat Sòdic 6gr. Clorat de potassa 6gr. Resorcina 1gr. A part Gel de lidocaïna 2%

* DISFÀGIA

- Causes: càncer de cap i coll, i tracte digestiu superior, alteracions de la mucosa oral, ansietat, astènia, cirurgia, RT, esofagitis per reflux.

- Cures generals: evitar tècniques agressives com el sondatge nasogàstric, oferir una dieta tova i suplementes dietètics.
- Tractament farmacològic: Dexametasona.

* NÀUSEES I VÒMITS

- Sensació desagradable, subjectiva, associada a la zona gastrointestinal. Es pot presentar en el 40 a 60% de pacients.
- Etiologia: irritació o bé obstrucció del tracte gastrointestinal, restrenyiment, hepatomegàlia, secundari a QT, RT...
- Tractament: metoclopramida, ranitidina, omeprazol, haloperidol, corticoides...

* RESTRENYIMENT

- Defecació dificultosa, de menys de 3 vegades la setmana. Molt freqüent 90% dels casos
- Diverses causes: anorèxia, poca mobilitat, feblesa, poca ingesta de líquids, fàrmacs...
- Tractament: dieta, mobilització, laxants...

* DIARREA

- Augment de la freqüència de la defecació i la fluïdesa de la femta. Apareix en un 10% dels pacients amb malaltia avançada.
- Causes: mecàniques, malabsorció, alguns fàrmacs...
- Tractament: dieta astringent, augment de l'aportació de líquids, opioides (fortasec)...

* OBSTRUCCIÓ INTESTINAL

- Causes: degudes al càncer, progressió tumoral, neuropatia retroperitoneal, al tractament post quirúrgic, post RT, fàrmacs, concurrents com fecalomes, ingesta pobre, deshidratació, hemorroides, dolor.
- Tractament: valorar cirurgia, dieta absoluta, dexametasona, espasmolítics (buscapina), morfina, antihemètics, enema de neteja.

* ENEMA DE NETEJA

- S'utilitza quan el pacient fa 3-4 dies que no defeca. Abans s'ha de mirar que no tingui fecalomes, si en té fer-ne l'extracció manual, posarem lubricant anestèsic hidrosoluble a l'ampolla rectal i esperarem 10'
- Enema de neteja 1,5l. d'aigua tèbia + 100cc de duphalac i 3 micralax

* ASCITIS

- Causes: metàstasis hepàtiques o peritoneals, afectació limfàtica subfrènica, hepatopatia crònica.
- Tractament: farmacològic amb diürètics (espirinolactona, furosemida), corticoides, paracentesi evacuadora.

SÍMPTOMES DE L'APARELL UROGENITAL

* INCONTINÈNCIA

- La causa pot ser l'ús de diürètics, infeccions, alteracions endocrines, sedació, somnolència, feblesa, alteracions psicològiques (depressió, confusió...)
- Tractament de la causa reversible: diürètics, cistitis, sedació. Farmacològic amb: amitriptilina, antiinflamatoris, antibiòtics.

* ESPASME VESICAL

- És manifesta com a dolor intens suprapúbic, discontinuo relacionat amb l'espasme del múscul detrusor de la bufeta.

- La causa pot ser degut a la mateixa malaltia, com la progressió tumoral, al tractament com post RT, ús de sonda vesical, i concurrent com la cistitis.

* TENESME URINARI

- Ganes constants d'orinar, amb micció en forma de gota a gota.
- Causes: degut a la mateixa malaltia com ara hipertròfia maligne de la pròstata, infiltració del coll de la bufeta, compressió medul·lar, degudes al tractament com ara bloqueig nerviós, algun fàrmac.
- Tractament: modificar fàrmacs, donar bloquejants alfa-adrenèrgics com ara: prazosin (minipres)

* HEMATÚRIA

- Es manifesta amb presència de sang a la orina. D'aparició freqüent en la patologia urològica.
- La causa pot ser per alteració de l'aparell urinari, deshidratació, hipercalcèmia, per infecció, alguns tractaments amb QT o RT, per alteració hemàtica.
- Per trobar el tractament més efectiu, cal saber-ne la causa. ATB, antifibrinolítics, rentats vesicals, IQ...

* INFECCIÓ URINÀRIA

- La manifestació principal és la molèstia amb coïssor, dolor i augment de la freqüència en la micció.
- La causa pot ser: derivada de la mateixa malaltia de base, d'una alteració del sistema immunològic, tractament amb QT/RT.
- El tractament sol ser ATB i augment de la ingesta d'aigua, recomanant mínim d'1'5l/d.

SÍMPTOMES RESPIRATORIS

* DISPNEA

- Sensació subjectiva de falta d'aire, és molt desagradable. Incideix en un 50% dels pacients, augmenten a mesura que evoluciona la malaltia un 80%
- Etiologia: el propi càncer, a la feblesa, al tractament...
- Mesures generals: estar al costat del pacient i tranquilitzar-lo, tècniques de relaxació, aire fresc, adaptació a l'activitat, prevenció de les crisis agudes.
- Tractament: antibiòtics, broncodilatadors, diürètics, corticoides, clorur mòrfic, ansiolítics, oxigen...

* TOS

- Es manifesta com a expulsió sobtada sorollosa i violenta de l'aire pulmonar.
- Causes: al càncer amb irritació traqueal, bronquial, pleural, pericàrdica i/o diafragmàtica, al tractament com ara fibrosis post RT, toxicitat de la QT, secundàries per infeccions, neumonitis, asma, broncopatia crònica, tabac.
- Mesures generals: Valorar el tipus de tos. Eliminar factors que la produeixin. Millorar la humitat ambiental. Col·locar alt el respatller del llit. Administrar aerosols si convé.
- Tos humida: augmentar la ingesta de líquids, humidificar l'aire, fisioteràpia respiratòria (alerta claping), mucolítics no irritants (mucosan, flumil).
- Tos humida quan el pacient no pot expectorar: codeïna, hioscina, limitar l'ús de l'aspiració és molt traumàtica.
- Tos seca: antitussígens com ara codeïna imorfina.

* SANGLOT

- Es manifesta com a reflex patològic caracteritzat per un espasme del diafragma que provoca una ràpida inspiració i el tancament sobtat de la glotis.

- Causes: centrals (met cerebrals, tumor primari) perifèriques (distensió gàstrica, irritació del diafragma, urèmia, febre, infecció).
- Tractament: central (largactil), tumor cerebral (dexametasona), distensió gàstrica (metoclopramida, domperidona).

* HEMOPTISI

- Es manifesta com a expectoració de sang que ve de l'arbre bronquial.
- Prevalença variable amb els pacients amb càncer, entre un 50 i 70% dels cassos.
- Causes: càncer de pulmó, embolisme pulmonar, infeccions.
- Tractament
- **Hemoptisi lleu o moderada:** àcid tranexàmic (amchafibrin) àcid aminocaproic (caproamin fides).
- **Hemoptisi massiva (>200cc):** Preveure la situació, deixant instruccions a la família, enema de diazepam per minvar la consciència i evitar una crisi de pànic.

SÍMPTOMES PSICOEMOCIONALS

* INSOMNI

- És la incapacitat de dormir normalment de nit. Aquest símptoma apareix a la majoria de pacients terminals, degut a la por que tenen a la nit.
- Etiologia: excés de soroll, dormir de dia, por, ansietat, depressió, símptomes mal controlats, alguns medicaments. És bàsic saber-ne la causa i facilitar el diàleg sobre les seves pors i angoixes, i així adoptar mesures a nivell general. Utilitzar teràpies relaxació
- Mesures farmacològiques: benzodicepines, com ara midazolam, lorazepam...

* ANSIETAT

- Estat d'inquietud com a conseqüència d'un conjunt complexa de símptomes físics i psicològics alterats, en un determinat context. Es manifesta una 3ra part dels pacients.
- Etiologia: trastorns orgànics i/o psicològics.
- Detectar les causes, controlar els símptomes físics i explicar el significat de tot el q està passant, és rellevant la forma com ens comuniquem i oferim un bon suport emocional.
- Benzodicepines, fenotiazines, butirofenones, alguns antidepressius, opioides....

* DEPRESSIÓ

- És un trastorn freqüent en les fases avançades de la malaltia, pot anar des de una tristesa normal, a un trastorn d'adaptació amb l'ànim depressiu fins a una depressió, cal fer un bon diag. diferencial. L'etiologia sol ser la consciència de la proximitat a la mort.
- Identificar la influència de qualsevol factor orgànic i tractar-lo. Utilitzar tècniques psicològiques: psicoteràpia de suport, teràpies cognitivo-conductuals, escolta activa....
- Els fàrmacs més útils són: fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopran...

SÍMPTOMES NEUROLÒGICS

* CARCINOMATOSI MENÍNGEA

- És la disseminació leptomeníngea tumoral.
- La causa és deguda a la disseminació hematògena, les cèl·lules tumorals s'implanten en el espai subaracnoideo alterant el seu funcionament. Es manifesta amb dolor neurític, pèrdua de força, amaurosi. El tractament específic en algun cas pot ser QT intratecal, el simptomàtic seria analgèsics i corticoides.

* COMPRESSIÓ MEDUL·LAR

- És la pèrdua de transmissió de informació del SNC a les extremitats.

- La causa pot ser degut a metàstasi òssies, invasió tumoral,disseminació meníngia.
- Es manifesta amb dolor, parèsia,alteració de la sensibilitat i dels esfínters.
- El tractament és molt complex,repòs absolut,DXM,QT,RT...

* FEBLESA

- Disminució de la força i capacitat per mantenir les activitats de la vida diària.
- Moltes causes i molt freqüent,anèmia,miopatia deguda a DXM,miopatia paraneoplàsica,atrofia muscular, malnutrició...
- Tractar la causa i el més important promoure l'adaptació a la limitació funcional i potenciar el que encara pot fer, en algun cas pot ajudar la fisioteràpia.

* DELIRIUM

- Estat confusional agut, resultant de la disfunció orgànica cerebral difusa,generant alteració de la consciència, de l'atenció,associant-se sovint amb alteracions cognitives i de la percepció.
- Les causes més freqüents solen ser: alteracions intracraneals,infecions,insuficiència d'algunòrgan,metabòliques,fàrmacs,deprivació de l'alcohol i de benzodiazepines.
- Es manifesta amb l'alteració del nivell d'alerta,desorientació en el temps i l'espai,agitació,ansietat,por....
- És bàsic aclarir i explicar a la família el que està passant i com contribuir a cuidar-lo millor. Facilitar un ambient tranquil. Evitar en el possible les subjeccions físiques i la confrontació. Facilitar la reorientació en el temps i l'espai. Transmetre confiança, seguretat i paciència.Bona disponibilitat de l'equip.
- Fàrmacs com els neurolèptics (haloperidol) i les benzodiazepines seran els més indicats.

* CONVULSIONES

- Es presenta com una alteració sobtada de l'activitat cortical elèctrica que es manifesta clínicament per un canvi en la consciència, en els sistema motor,sensorial o conductual.
- La causa pot ser d'un tumor cerebral,alteració bioquímica,malaltia cerebrovascular, traumatisme craneoencefàlic, alguns fàrmacs.
- El fàrmac d'elecció sol ser les benzodiazepines.

* MIOCLÒNIES

- Es presenta com un moviment involuntari,arítmic i ràpid q pot ser generalitzat o focal.
- La causa pot ser arrel d'una malaltia del SNC,d'algun fàrmac,alteracions metabòliques (hipoglicèmia,fallo renal,hipòxia).
- Cal fer un bon diagnòstic diferencial amb d'altres moviments generats per tremolors,corea o crisis epilèptiques. Detectar la causa i si és per derivats de l'opi, modificar-ne la dosi.Fàrmacs com benzodiazepines.

ALTERACIONS SISTÈMIQUES

* ASTÈNIA

- Sensació subjectiva de cansament persistent ,relacionada amb la malaltia o el seu tractament. Sinònims són: feblesa, cansament,fatiga. Sovint està lligada al síndrome anèmic.És un símptoma que pot tenir moltes causes des de la mateixa malaltia,fins el tractament,l'estat d'ànim,trastorns del son...
- Per decidir quin és el millor remei cal saber la causa. Pot ser útil ajustar l'activitat diària a l'energia de que disposa la persona. Realitzar activitat física segons la tolerància.
- Fàrmacs:corticoides, psicoestimulants,acetat de magesrol...

* ANÈMIA

- Segons la OMS l'anèmia es presenta tenint l'hemoglobina (en el pacient amb càncer)inferior a 11 g/100ml.

- Les causes són diverses, valors baixos de ferro degut a: hemorràgies, reducció de la ingesta, malabsorció. Deficiència d'àcid folic i vit B12, infiltració medul·lar...
- Es manifesta per: astènia, anorèxia, feblesa, dispnea d'esforç, somnolència, taquicàrdia...
- Valorar el tractament segons la causa, donant el que l'hi manca, sigui ferro, vit B12, àcid folic. Valorar el benefici de rebre una transfusió d'hematies, segons els símptomes que presenti. En alguns casos es poden beneficiar de la eritropoyetina.

* FEBRE

- Es considera febre, la temperatura corporal que supera els 38 graus.
- La causa pot ser infecciosa o bé en alguns processos neoplàsics pot ser d'origen desconegut, es creu que pot ser del mateix tumor, algun fàrmac, post transfusió...
- Es produeix, per un error en el mecanisme termoregulator corporal. Conèixer la causa i la situació basal de la persona. Si és d'origen infecció donar ATB i anti-inflamatoris.
- Si és degut a la mateixa neoplàsia pot ser efectiu els corticoides, els anti-inflamatoris.
- Mesures de confort general: compreses humides d'aigua tèbia, prendre líquids en poca quantitat i sovint, retirar l'excés de roba....

* DIAFORESIS

- Sudoració molt profusa. En pacients amb càncer (mama i pròstata especialment) pot ser de predomini nocturn, d'intensitat moderada a severa.
- La causa pot ser: febre, menopausa (dones), castració (homes), fàrmacs, tumors...
- Tractament segons la causa, des de anti-tèrmics, a hormones com estrògens, acetat de megestrol.

* HIPERCALCÈMIA

- Alteració en els nivells de calç a la sang. Pot ser un símptoma freqüent en la malaltia avançada. La causa pot ser: el increment en l'absorció òssia, la deshidratació, la immobilitat, i la insuficiència renal.
- Tractament amb sèrums per hidratar, bifosfonats...

ALTERACIONS DE LA PELL

* ULCERA TUMORAL

- Lesió de la pell deguda a la infiltració i proliferació de cèl·lules tumorals.
- Pot aparèixer a qualsevol part del cos, podent generar: dolor, mala olor, exsudat, hemorràgia, estrès emocional...
- Cures amb sèrum salí i aigua sabonosa, anti-sèptic amb povidona o clorexidina, si infecció metronidazol. Si apareix sagnat aplicar espongostan, alginat càlcic, si persisteix adrenalina 1mg.
- Abans de retirar l'apòsit, mullar amb aigua o posar malla amb vaselina. Si mala olor: apòsit amb carbó activat. Cucs: gasses empapades amb èter pur.
- En tumors ulcerats vaginals que produeixen dolor, aplicar xilocaïna tòpica.
- Imprescindible el "suport psicològic" en tumors desfigurants.

* FÍSTULA

- Comunicació entre vísceres buides o entre una víscera buida i la pell.
- Les causes: procediment quirúrgic, infecció, RT o de la mateixa malaltia tumoral.
- Valorar si el tractament pot ser quirúrgic i si no protegir la pell, utilitzar col·lectors, mantenir si es possible un bon aport nutricional, suport psicoemocional...

* PRUÏJA

- Sensació desagradable, provoca desig de gratar-te. Apareix per l'activació d'un tipus de neurones i és freqüent en la colòstasi. Causes, des de la xerosis, èczema, urticària...

- El tractament serà segons la causa, recomanen evitar l'exposició a la calor.

* ICTERICIA

- Coloració groguenca en pell i mucoses deguda a un augment de la bilirubina.
- Es produeix per una alteració en el metabolisme de la bilirubina.
- Important explorar el seu inici i evolució per oferir el tractament més adequat.
- ATB, quirúrgic, pròtesi biliar...

* LIMFEDEMA

- Edema del teixit per manca de bon drenatge limfàtic.
- Causes: cirurgia per extirpació ganglionar, infecció, RT, afectació ganglionar metastàtica.
- Cuidar la pell, fer exercici específic, compressió, analgèsics, diürètic, corticoides...

* CURES DE LA PELL

- La pell en els malalts terminals està + deteriorada amb risc d'aparèixer diferents tipus de lesions generalment a causa de la deshidratació, desnutrició, falta de moviment.
- Els problemes de pell + habituals són: sequedat(xerosis), humitat, úlceres per pressió...
- Recomanacions pràctiques generals: fer servir sabons amb ph neutre i assecar amb tovalloles suaus, us de cremes hidratants, afavorir la ventilació de les zones humides.
- La cura de les nafres, cal netejar la lesió amb sèrum fisiològic i povidona iodada i desbridat el teixit necrosat.

EL NEN I LA MORT

CONCEPTE DE "MORT" EN LA INFÀNCIA

- De 0 a 3 anys: absència provisional dels pares, no pot conceptualitzar la mort. Morir=marxar, és un viatge, no és inherent a la vida, accident o actes violents, es moren els altres.
- Als 4: morir és estar adormit.
- Entre els 5 i els 6 anys: la mort és definitiva. Els pares els poden protegir.
- A partir dels 6 anys: por a quedar-se sol. Fantasies sobre la vida després de morir-se.
- Entre els 6 i 9 anys: ja s'entén com un fet definitiu.
- Al voltant de 10 anys: noció de mort personal.

EL NEN I LA MORT DE L'ALTRE

- Utilitzar la creativitat i el bon humor. Escolta activa, són molt intuïtius.
- Facilitar l'expressió de sentiments, per mitjà del joc, el dibuix, pintura...
- Facilitar que participin en l'acompanyament, que se sentin útils i se'ls tingui en compte.
- Límits clars. No infravalorar la capacitat del nen. Deixar que s'acomiadin.
- Quan la mort és d'un germà: Prevenir l'aparició de sentiments de culpa o remordiments. Tenir contacte amb el germà. Possibilitat d'acomodar-se.

LA PRÒPIA MORT EN EL NEN

En "SUÏCIDI": Demana ajut i atenció. Abandó. Soledat. Culpabilitat o manca de recolzament.

MALALTIES MORTALS EN ELS NENS

- Anomalies congènites. Trastorns degeneratius del SNC.
- Fibrosi quística. Insuficiència hepàtica i del cor.
- Sida. Càncer (osteosarcomes, retinoblastomes...)

PERSONES D'EDAT AVANÇADA I MALALTIES NEUROLÒGIQUES

PERSONES GRANS AL FINAL DE LA VIDA

MALALTS NEUROLÒGICS

- Comprendre les diferències fonamentals que comporta la vellesa en les cures pal·liatives.
- Desenvolupament. Característiques de la persona gran al final de la vida.
- Causes i característiques.
 - Malalt amb malaltia crònica avançada d'un òrgan. Demència avançada. Malaltia degenerativa SNC. Persona gran fràgil. Coma de diverses etiologies.
- Problemes: Nutrició i hidratació.

PERSONA GRAN AL FINAL DE LA VIDA

- Dificultat en la comunicació. Dèficit sensorial Deteriorament cognitiu previ.
- Vell afronta la mort amb l'experiència de tota la vida. En general, l'accepta millor q el jove.
- Més gran susceptibilitat a l'aparició de síndrome confusional.
- Diferents opinions sobre la necessitat de ser assistit.
- Se li consulta menys vegades respecte de les decisions terapèutiques.
- Menor suport sociofamiliar que el jove (per exemple cònjuge absent o malalt)
- Sovint requerirà suport social específic (gestió d'ajuda social domiciliària, adaptacions ècniques de l'entorn, o fins i tot institucionalització).
- Malalt amb malaltia crònica avançada d'un òrgan. Demència avançada. Malaltia degenerativa SNC. Persona gran fràgil. Coma de diverses etiologies.

1. MALALTIA CRÒNICA AVANÇADA D'UN ÒRGAN

- MPOC. ICC. INSUFICIÈNCIA RENAL. HEPATOPATIA CRÒNICA. Persones grans.
- NO ES POT TRANSPLANTAR ÒRGAN >75 ANYS, I NO SEMPRE ENTREN A UCI.
- Predomina la malaltia d'un òrgan sobre altres possibles etiologies. Acostumen a conservar les capacitats cognitives al llarg de l'evolució. La capacitat funcional fluctua depenent de les descompensacions.
- Problemes: OFEC. EDEMES I ASCITES. OLIGURIA. DISMINUCIÓ DEL NIVELL DE CONSCIÈNCIA. SINDROME CONFUSIONAL. ANSIETAT SECUNDÀRIA A MALALTIA CRÒNICA.

2. DEMÈNCIA AVANÇADA

- Pèrdua de la mobilitat per caminar. Incontinència doble. No reconeixement de familiars .
- Complicació: pneumònia, nafres, sepsi, Pielonefritis. Deteriorament cognitiu greu o desconnexió del medi. Discapacitat total per les avd.
- Una o varies complicacions, que apareixen de manera recurrent.
- Problemes: Desnutrició. Deshidratació. Disfàgia. Negativa ingesta. Immobilitat. Infeccions urinàries de repetició. Agitació i conducta agressiva.

3. MALALTIA DEGENERATIVA DEL SNC

- ELA. Esclerosi múltiple. Parkinson (el 20% desenvolupen demència). Llarga evolució.
- Incapacitant (rehabilitació, recurs fins molt avançada la malaltia). Variabilitat individual.
- Complicacions: Insuficiència respiratòria per debilitat muscular. Desnutrició. Immobilitat.
- Complicacions respiratòries. La rehabilitació pot utilitzar-se per millorar els símptomes.
- Capacitats cognitives conservades. Discapacitat total per avd en fases avançades.
- Problemes: DESNUTRICIÓ/DESHIDRATACIÓ X DISFÀGIA. IMMOBILITAT. PROBLEMES DE COMUNICACIÓ (DISÀRTRIA, AFÀSIA, ALTERACIÓ ESCRITURA). DOLOR GENERALITZAT (DEBILITAT MUSCULAR PROGRESSIVA). DISPNEA DEGUDA (DEBILITAT MÚSCULS RESPIRATORIS)

4. PERSONA GRAN FRÀGIL

- Edat molt avançada. Discapacitat.
- Presència de múltiples malalties cròniques. (pluripatologia)
- Síndromes geriàtriques (incontinència, caigudes, deteriorament cognitiu, immobilitat)
- Alt risc d'hospitalització, institucionalització, malaltia aguda i mort.
- Esdeveniment gatell (una fractura, una infecció), seguida de d'altres esdeveniments patològics: incapacitat de remuntar: mort.No caure ni en l'aferrissament terapèutic, ni en l'abandonament. Presència d'un desencadenant d'esdeveniments patològics.
- Edat avançada, presentació atípica de malalties, discapacitat, pluripatologia, síndromes geriàtriques que condicionen un alt risc de malaltia aguda, institucionalització i mort.
- Dificultat per determinar el moment en què ens trobem davant la situació terminal.
- Problemes: Dolor generalitzat de causa multifactorial. Dispnea. Febre d'origen incert. Síndrome confusional (sovint subagut o crònic que pot evolucionar a deteriorament cognitiu) Desnutrició/deshidratació deguts a disfàgia o negativa ingesta. Depressió.

5. COMA

- Coma de llarga evolució.Estats vegetatius persistents.
- **Vascular (avc). Hipòxia (reanimació post aturada).**
- **Traumàtic.Demències evolucionades.**
- Absència de consciència. Discapacitat total avd.Difícil valoració problemes de salut.
- Les causes de mort acostumen a ser infeccions i insuficiència multiorgànica.
- Alta mortalitat en els de causa no traumàtica durant el primer any post esdeveniment.
- Problemes: Impossibilitat de mobilitzar espontàniament les secrecions de vies respiratòries. Cures de traqueotomia i sonda nasogàstrica. Immobilitat i conseqüències.

PERSONA GRAN AL FINAL DE LA VIDA – PROBLEMES

- Pronòstic. Discriminació assistencial.Abandonament prematur.
- Presa decisions (sng,antibioteràpia, ressuscitació): voluntats prèvies.
- Aferrissament terapèutic.Higiene i hidratació.
- Mobilització i canvis posturals.Dolor (signes indirectes)

HIDRATACIÓ I NUTRICIÓ

- El malalt neurològic avançat presenta sovint: Disfàgia. Deshidratació. Desnutrició.
- Possibilitats: Sueroteràpia. Nutrició enteral. Sng. Gastrostomia.
- Objectiu de la tècnica: Superar crisi concreta, després de la qual hi haurà una situació d'estabilitat. Manteniment a llarg termini. Tècnica molesta: el malalt se la treu.
- Restricció mecànica o química: augmenten les molèsties.
- La sng/gastrostomia percutània no disminueix el risc de pneumònies per aspiració.
- Efectes secundaris: Perd sentit del gust. Deixa de relacionar-se amb els cuidadors a través de l'alimentació.Intentar sempre la rehidratació i nutrició orals.
- Després de les crisi la capacitat d'alimentar-se acostuma a recuperar-se de forma progressiva: es preferible mantenir uns dies la sueroteràpia abans que posar una sng.
- Triturat,espessants,gelatines.

CONCLUSIONS

- En la persona gran al final de la vida, trobem en general una més gran dificultat en la comunicació, una més gran susceptibilitat a l'aparició de síndrome confusional i un menor suport socio-familiar.
- El pronòstic, la presa decisions (sng,antibioteràpia, resuscitació) i la discriminació assistencial fan la situació singular. Cal intentar sempre la rehidratació i nutrició orals.

TRACTAMENTS PAL·LIATIUS EN ONCOLOGIA

ATENCIÓ PAL·LIATIVA OBJECTIU

- L'alleugeriment del dolor i l'atenció pal·liativa, s'han de considerar elements integrals i essencials de tot programa de lluita contra el càncer.
- Objectiu bàsic: millorar la qualitat de vida i confort, manifestats pel propi malalt i la família, respectant les seves creences, preferències i valors.

ATENCIÓ PAL·LIATIVA BASES TERAPÈUTIQUES

- Pacient i família com una unitat. Mantenir fins el final una actitud activa i positiva.
- Oferir una atenció integral, individualitzada i contínua, intentant cobrir aspectes físics, psicològics, socials i espirituals. Potenciar la comunicació. Donar suport emocional.
- Respectar i protegir la dignitat i el principi d'autonomia del pacient en situació terminal.
- Millorar en el coneixement, avaluació i tractament dels símptomes.

ATENCIÓ PAL·LIATIVA INSTRUMENTS BÀSICS

- Control i alleugeriment dels símptomes. Bon suport emocional. Comunicació adequada.
- Facilitar l'adaptació del malalt i família. Suport i millora de l'estructura familiar cuidadora.
- Flexibilitat en la organització sanitària.

ATENCIÓ PAL·LIATIVA TRACTAMENTS

- Valorar la situació funcional del pacient. Tenir clar l'objectiu del tractament.
- Valorar si podem oferir una millor qualitat de vida. Valorar si hi ha més beneficis que dificultats. Si el pacient està informat, accepta el tractament i els riscos possibles.

ATENCIÓ PAL·LIATIVA TRACTAMENTS ONCOLÒGICS

- Cirurgia. Radioteràpia. Quimioteràpia. Hormonoteràpia. Immunoteràpia.
- Teràpia biològica. Tractament de suport a les toxicitats.
- Tècniques de radiologia intervencionistes Radioisòtops. Catèter peridural.

CIRURGIA PAL·LIATIVA

- És el tractament + antic. Quan és possible, es considera la millor alternativa terapèutica, en especial si el tumor és petit i localitzat. Complementària amb quimioteràpia (neo-adjuvant)
- Objectiu : la qualitat de vida, + q la quantitat. Valorar avantatges i inconvenients. Treure letàlides, desbridat abcés. Dilatació tumors esòfag. Drenatge biliar icterícia obstructiva.

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA

- El seu objectiu curatiu és fer desaparèixer el tumor, preservant estructures i funció de teixits adjacents. Si s'utilitza amb intenció pal·liativa, és x alleugerir símptomes provocats x tumors primaris o metàstasis. Tipus: segons l'aparell teleteràpia o braquiteràpia.
- Són radiacions ionitzants. Provoca canvis en el teixit, alterant el funcionament de la cèl·lula.
- Actua sobre el tumor. La durada pot anar des d'una sessió fins a cinc o sis setmanes.
- Efectes secundaris, temporals o definitius. Pell envermellida, seca, clivellada, alopecía. Disfàgia, pèrdua gana, gust, fongs. Alteració hematològica. Vòmits, diarrea, mareig.
- Mesures que cal prendre: No esborrar les ratlles i senyals. No fer servir cap cosmètic sobre la pell irradiada. Mantenir una bona higiene bucal. No exposar-se al sol. Comentar dubtes.
- Efectiva x: Alleugerir el dolor (antiàlgica). Controlar hemorràgies (hemostàtica). Reduir lesions vegetants. Alleugerir tos i dispnea. Alleugerir singlot rebel. Descompressiva del SNC (antiedema). S'ha d'anar sempre a Bcn.

QUIMIOTERÀPIA PAL·LIATIVA

- Administració de fàrmacs antitumorals, via EV, oral... que actuen paralitzant la divisió cel·lular, repercuteix en tot l'organisme. Cal valoració de la seva aplicació.
- Efectes adversos: mareig, vòmits, astènia, anorèxia, alopecia, mucositis, diarrea, restrenyiment, anèmia, depressió, lesius pel fetus.

INDICACIONS GENERAL QUIMIOTERÀPIA

- Com a tractament **pal·liatiu** en malaltia avançada o metastàtica, per disminuir el tumor i els seus efectes lesions sobre l'organisme.
- Com a teràpia **adjuvant** als tractaments locoregionals (cirurgia, RT) amb la finalitat de minvar la recidiva i augmentar la supervivència.
- Com a tractament **neo-adjuvant** previ al tractament local.
- Com a tractament **pal·liatiu** en malaltia avançada o metastàtica, per disminuir el tumor i els seus efectes lesions sobre l'organisme.
- Com a teràpia **adjuvant** als tractaments locoregionals (cirurgia, RT) amb la finalitat de minvar la recidiva i augmentar la supervivència.
- Com a tractament **neo-adjuvant** previ al tractament local.

HORMONOTERÀPIA

- Consisteix en la interacció d' hormones exògenes o altres substàncies, amb receptors de les cèl·lules tumorals.
- Tractament força eficaç i de poca toxicitat, s'utilitza amb tractaments adjuvants i amb malaltia disseminada, en tumors hormono- sensibles (pròstata, mama)

INMUNOTERÀPIA

- La seva finalitat és modificar la relació tumor-persona malalta, perquè aquesta pugui millorar la seva capacitat per lluitar contra el tumor. Interferon i interleuquina.
- Indicades en melanoma maligne i carcinoma renal.

TERÀPIA BIOLÒGICA

- La teràpia biològica o anticossos monoclonals, tractaments selectius, q actuen sobre cèl·lules canceroses, generant - toxicitat. Utilitzar sola o combinada amb quimioteràpia.
- Els més utilitzats: Bevacizumab, Cetuximab, Rituximab, Trastuzumab...

TRACTAMENTS DE SUPORT

- Factors de creixement de glòbuls vermells i/o de glòbuls blancs.
- Tractament antiemètic (metoclopramida, ondasetron). Tractament analgèsic.
- Tractament amb bifosfonats (Zolendronat) per alleugerir el dolor i les fractures per metastasis òssies.

RADIOLOGIA INTERVENCIONISTA

- Catèters: pleural, abdominal, pericàrdic, biliar. Endopròtesis (stent): biliar, colon, esòfag, vena cava, arteria pulmonar. Embolització com a mesura hemostàtica: hematuria, sagnat digestiu.
- Gastrostomies percutànies per alimentació. Nefrostomies.

ACOMPANYAMENT A LA MORT. CLASSE MARIA

- Cóm ajudar als altres a viure l'etapa final de la vida?
- Aconsegüim donar sentit a la nostra mort?
- Es pot aprendre a morir? I, a ensenyar?

FINALITAT DE LA MEDICINA

- La prevenció de la malaltia
- Promoció i manteniment de la salut
- **Alleugerir el dolor i el sofriment causat per la malaltia.**
- Assistència i guarició dels malalts i **tenir cura dels que no poden ser guarits.**
- Evitar la mort prematura i **vetllar per una mort en pau.**
- La mort invertida (Philippe Ariès)
- Protegir el moribund o a la persona greument malalta amb un pacte de silenci.

DIFICULTATS DE LA MEDICINA

REFLEXIONS: MORT IDEAL

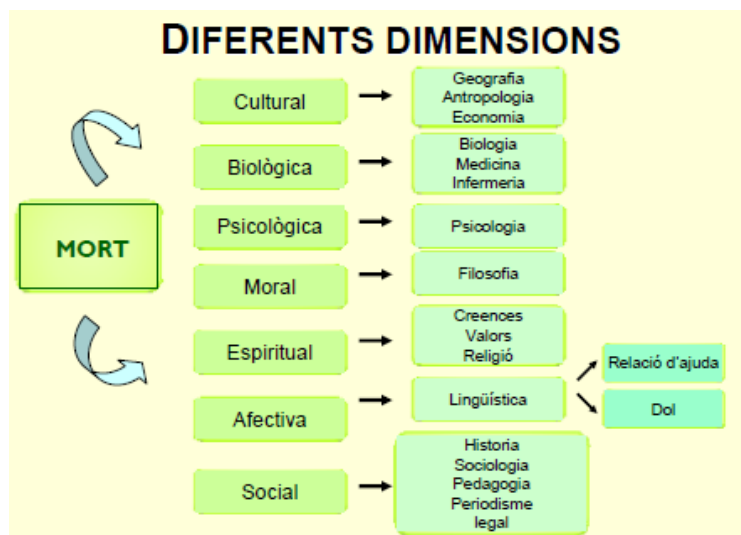
- *Per la majoria dels malalts terminals una bona mort és una mort sense sofriment, ni dolor físic ni espiritual, en un ambient íntim rodejats per el seus essers estimats dels que tenen oportunitat d'acomiar-se i que acaba en un son profund durant el qual succeeix una **mort tranquil·la i sense consciència.***
- *No existeix una idea concreta ni una definició de bona mort, no pot ser-hi perquè és un procés tan íntim i personal que no es pot generalitzar, és absolutament individual.*

DEFINICIONS

OMS: "Cuidados totales, activos y continuados a los pacientes y sus familias proporcionados por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. El objetivo del tratamiento no es prolongar la vida, sino mejorar en lo posible las condiciones presentes del paciente y la familia, cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, y si es necesario el apoyo se extiende al periodo del duelo."

EDUCACIÓ EN EL MORIR

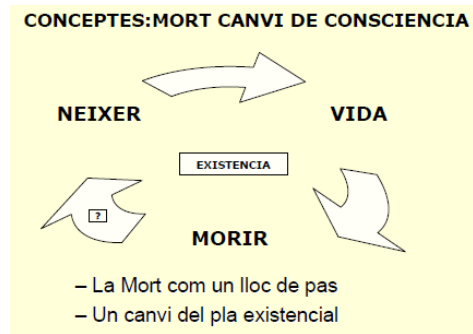
- **Assemblea parlamentaria del Consell de Europa (25 de juliol 1999):** "Garantir que els professionals sanitaris rebin formació per proporcionar una assistència mèdica, d'infermera i psicològica al malalt terminal i/o moribund."
- **Mc Grory (1978):** "És important educar als alumnes i professionals per que puguin trobar qualitat de vida en ells mateixos i en els altres amb unes maneres menys estereotipades."
- **La O.M.S. (1989):** "L'aprenentatge dels futurs professionals ha de ser creatiu, buscar la motivació dels estudiants, a més d'animar-los a que coneguin els seus propis sentiments en el que respecta a la salut-malaltia, envelliment, dependència i mort."
- Informació i reflexió.
- Construccions personals dels conceptes i coneixements. Educació multidisciplinària



CONCEPTES

* SOLETAT

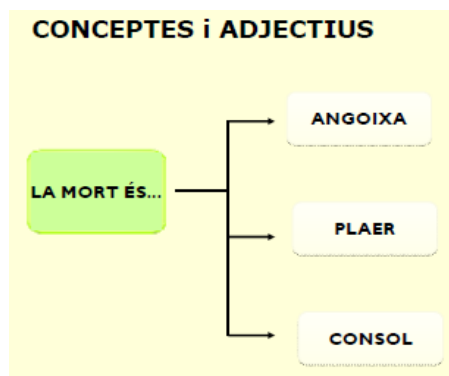
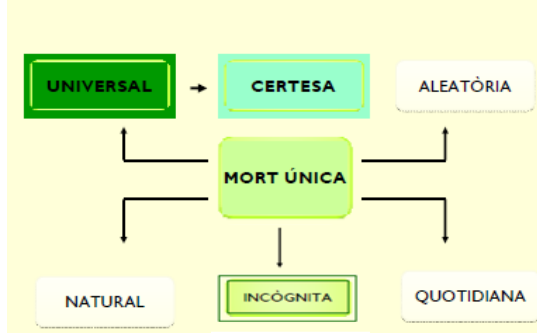
- Jo experiència
 - o Sentir que estem rodejats d'altres
 - o Pertanyem a una societat
- Jo experiència i mort
 - o Deixes de ser algú de la societat
 - o Jo individual, única experiència.



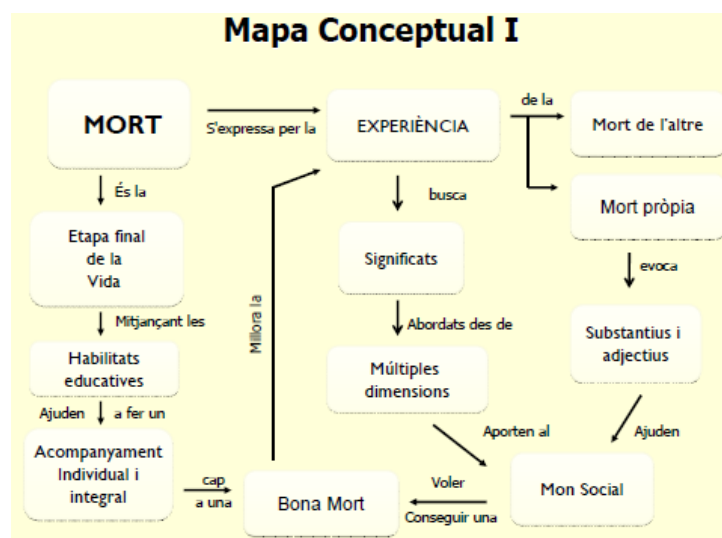
* MORT LINEAL

- Naixement → Vida → Mort
- Mort fi de la vida
- Interrupció d'un funcionament biofísic
- Fi o final de la existència individual.

CONCEPTES i ADJECTIUS: ÚNICA



“Morir con dignidad significa, sencillamente, irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, perfundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos. Sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al morbo pero entregado también al afecto, al mimoso segador de la familia y de los amigos. Y lo que es tan decisivo, entregado a la serena conciencia de lo



que se aproxima, de lo que se adivina como un relámpago de luz transcendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo junto a nuestra mano -¿y quién sabe lo que el comatoso siente?- la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital” **Domingo García Sabell**

MORT: TABÚ

- DESOCIALIZACIÓ MORT A MORT AMAGADA NO HI HA RES A FER”
- ENS APROPEM A LA MORT D’ESQUENA (CRANCS)
- LA MORT NO EXISTEIX
- Objectius
 - o Fer palès que vivim en un entorn que nega la mort i el morir i que la tabuïtzació comporta la professionalització
 - o Per tant atendre moribunds és un repte professional, i també personal
 - o Desenvolupament
- Desocialització de la mort: raons i conseqüències. La mort com a tabú
- Dret a morir dignament i cures pal·liatives. Mort en pau

Dessocialització: raons→ Vivim més i millortemps accelerat. La mort no m’incumbeix.

Desocialització: conseqüències→ El moribund no té stàtus insolidaritat:abandonament moribund (hospital). Difunt (cementiris allunyats) supervivent (no dol extern). Professionalització.

- S’amaga tot el que té relació amb la mort: malaltia, vellesamoribund: el gran marginat.
- Difunt abans d’hora: els nens venen de parís vs l’avi ha marxat de viatge
- Es mor a l’hospital acte privat mort solitària acte social i familiar vs el malalt es lliure a mercenaris desconeguts.Rites funeraris i de dol: desritualització / desimbolització.
- Assistència de professionals: les cures del cos ocupen el primer lloc de l’escena. Assistència família: darreres paraules vs es vigila el darrer sospir, el monitor
- Es vetlla a casa, cotxe mortuori i a peu, el dol com a catarsi vs es vetlla al tanatori, restauració *del cadàver, no hi ha dol*

DRET A MORIR DIGNAMENT

1. Rebre, si es desitja, tractaments curatius i clarament beneficiosos
2. Rebutjar, si es desitja, qualsevol tipus de tractament
3. Conèixer, si es desitja, la veritat sobre el propi diagnòstic, pronòstic i tractaments possibles, així com els riscos i els beneficis de cadascun d’ells
4. Rebre, si es desitja, el tractament pel dolor físic, alleujar el dolor psicològic i rebre suport espiritual adequat
5. Viure, comunitàriament el procés de malaltia i la mort i rebre suport psicoemocional
6. En darrera instància, escollir, si ho desitja, el moment i la forma que es produeix la mort

LES CURES PAL·LIATIVES EN EL MARC DELS OBJECTIUS DE LA MEDICINA: VETLLAR PER UNA MORT EN PAU

- * **MORT EN PAU:** és aquella en que el dolor i el sofriment han estat minimitzats mitjançant cures pal·liatives, on els malalts mai no són abandonats, i on l’atenció d’aquells que no sobreviuran es considera igual d’important que la d’aquells que si sobreviuran.

CONCLUSIONS

- Vivim en un entorn q nega la mort i el morir. La tabulització comporta la professionalització. Atendre moribunds és un repte professional, i també personal
- En aquest context apareix el corrent sobre el dret a morir dignament i el de les curespal·liatives. Concepte de mort en pau.
- Recorda un moment d’intens sofriment Personal. On vas trobar suport en aquell moment, què et va ajudar? Reflexió personal....íntima de 5 minuts. *I als malalts, que els ajuda?*

SOFRIMENT

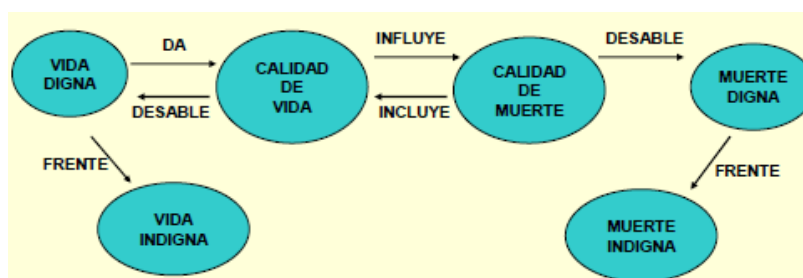
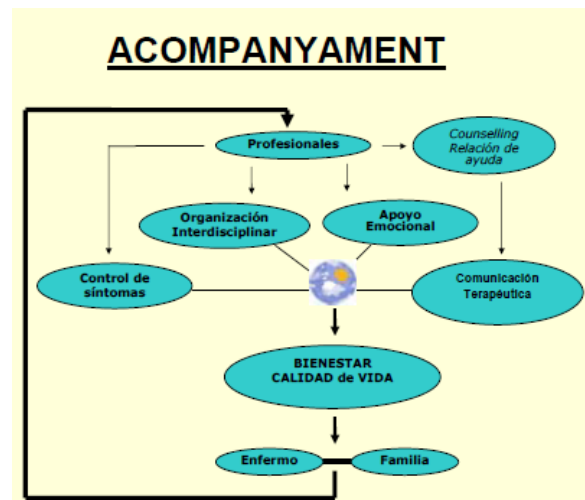
- Estat específic de distrès que passa quan la integritat de la persona es veu amenaçada o trencada.
- Es manté fins que la integritat es restaura, quan l'amenaça ha passat o s'ha restablert la integritat a un altre nivell de consciència (transcendir). 99%
- Objectiu central de l'atenció clínica pal·liativa és objectiu assistencial: transformar el sofriment. Acceptar la mort: només això permetrà superar el sofriment
- Implicació personal. Som responsables del procés, no del resultat
- Comprendre el sofriment és fer real la compassió, poder ser eficaços, pal·liar el sofriment
- Dificultats per reconeixè'l:
 - Subjectivitat. Món interior. Escolta empàtica
 - Model biològic i d'eficàcia (si algú pateix no ho fem bé) vs acompanyar
 - Necessitat d'implicació personal
- L'eruga en el capoll està patint, si li obro, no serà la papallona que havia de ser!: No anticipar-se. El sofriment és un misteri: pot destruir o pot fer créixer
- Esperança: és que les coses tenen sentit. La desesperança és no trobar sentit (La depressió comporta suïcidi si s'acompanya de desesperança)
- Existencialment el sofriment t'aboca al sentit
- Psicològicament el sofriment t'aboca al creixement personal

NIVELLS O ESTATS DE SOFRIMENT(sovint fluctuant)

1. **ABATIMENT:** plor, desesperança, aïllament. Reconeix el sofriment, 1r pas per transcendir-lo
2. **PROTESTA:** agitació, queixa, reclam, protesta, ira, culpa. Es resisteix. S'instal·la a la ràbia perquè no pot suportar entrar en l'abatiment. A la que es posi trist i plori, serà un primer pas
3. **NEGACIÓ:** Evitació, eufòria, cinisme, lluita aferrissada. No es deixa tocar pel sofriment. L'evitació no resol.

ANTÍDOTS DEL SOFRIMENT

- El sofriment comporta SOLITUD.....ACOMPANYAMENT
- El sofriment comporta CONFUSIÓ (no sé què fer)...ESCOLTA (Ajuda a validar: em sento en tu)
- El sofriment comporta REBUIG I JUDICI DE MI MATEIX...ACOLLIDA (valoro els punts forts que mostres: com t'estimen, com has estat al llarg de la vida. Necessitem sentir-nos valorats)
- El sofriment comporta DESESPERACIÓ (no hi ha sortida)....ESPERANÇA (confiança en tu i els teus recursos + confiança que les coses tenen sentit, no és debades)



ACOMPANYAMENT: DIGNITAT

- **ELS VALORS:**
 - Èticament més influent quan serveix per una millor supervivència i millora de l'esser humà.
 - Ajuda aconseguir harmonia.
 - Autonomia i independència que necessita i aspira.
- **VALORS: veritables**
 - Un valor serà veritable en funció de la seva capacitat per fer més humà al home.
- **ELS VALORS:** Universals (desitjables per a tots)
 - Valors que es fonamenten en la Dignitat incondicionada de tot ésser humà.
- **PRINCIPI:** èticament és aquell judici qderiva immediatament de l'acceptació d'1 valor.El valor més bàsic de tota vida humana i tot ésser humà és la seva **Dignitat Humana**

PRINCIPIS DERIVATS DE LA DIGNITAT HUMANA

- * **Principi de respecte:** «En toda acción e intención, en todo fin y en todo medio, trata siempre a cada uno - a ti mismo y a los demás- con el respeto que le corresponde por su dignidad y valor como persona»
- * **Principi de respecte Regla d'or:** *«trata a los otros tal como querrías que ellos te traten a ti»*
- * **Altres principis:**
 - Principis de No-malevolència i de Beneficència
 - Principi de doble efecte
 - Principi d'integritat
 - Principi de justícia
 - Principi d'utilitat

MARC CONCEPTUAL

- **Persona.** Dignitat. Interrelació. La necessitat d'estimar i ésser estimat és la base de la persona humana.
 - Personatge - persona: Passar del personatge a la persona. Ja no segueixo lluitant (Ja no ens serveix el paradigma de la lluita): opto per afirmar-me. Vaig eliminant capes de qui creia ser. Acceptar és abandonar-se, renunciar al personatge
- **Mort.** Misteri i transició **vs** punt i final, i fracàs.
- **Morir.** Situació límit: crisi de valors. Balanç. Treball interior.
 - Atenem la persona, no la malaltia, que va perdent protagonisme. Acompanyem
 - Preguntes - respostes: Les preguntes radicals emergeixen en les situacions límit. Donar veu a les seves preguntes i vida a les seves respostes. Creure profundament en els propis recursos. No esperen un resposta, sinó una presència.

MARC CONCEPTUAL

- **Sofriment:** cadena de pèrdues. Quan ja n'has acceptat 1, n'apareix una altra x digerir i integrar.
- **Atendre** al intervenir: Escolta activa
- **Acompanyar** és saber estar: escolta profunda
- **Objectiu:** que pugui anar-se'n reconciliada.
- **Esperança:** eixamplar-la. Trobar-se millor **vs** el sentir-se millor (reconciliat amb un mateix i amb els altres). Objectiu: reconciliació

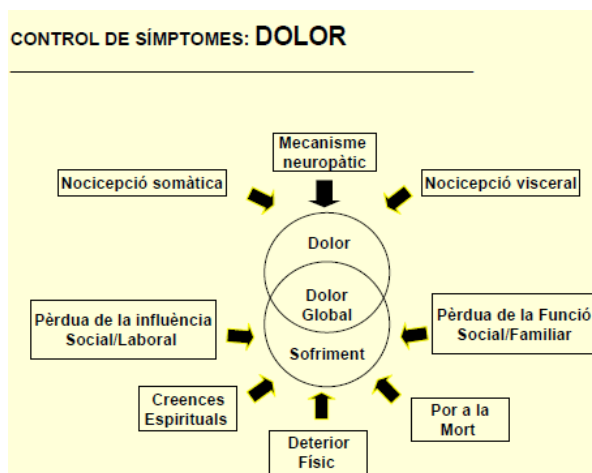
MODEL DE PROCÉS: DE CANVI, DE TRANSFORMACIÓ

- **Sofriment:** negació, ràbia, negociació, depressió...
- **Rendició:** esgotament dels recursos que aspiren al control
- **Serenitat, pau:** nou espai de consciència

NECESSITATES ESPIRITUALS

La necessitat d'atendre el "Dolor Total" del malalt

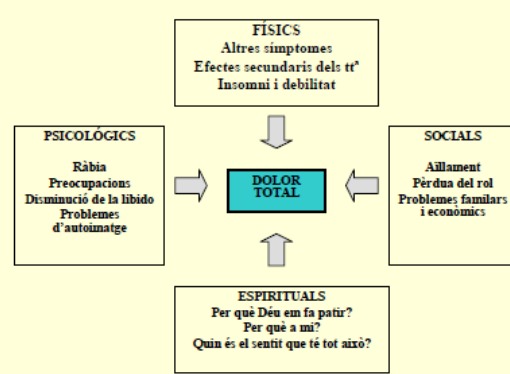
- Qüestionar el significat de vida.
- Del bé i del mal.
- De la sort i el destí personal.



ESPIRITUALITAT MOVIMENT DE RECERCA PERSONAL EN TRES DIRECCIONS:

- Cap a dins (busca sentit), recollir els fragments. Utilitat.
- Cap enfora (Connexió) obertura. Íntima relació.
- Cap més enllà: transcendència.
- La vida espiritual és l'àmbit de les preguntes, és en l'àmbit de la intimitat.
- El religiós, el de les respostes, en el marc d'una comunitat concreta.

NECESSITATES ESPIRITUALS



ATENDRE L'ESPIRITUALITAT

- A nivell clínic, el q hem de procurar sempre és activar els recursos espirituals q el malalt i la família tenen. Només aquests recursos, el podran ajudar a transcendir el sofriment.
- El q nosaltres hem de fer és: Creure en ell i els seus recursos. Potenciar-los, no inhibir-los

GUIA Bàsica per a l'exploració de necessitats espirituals (BAYÉS 2008)

Formular les preguntes assegut, en un context empàtic, amb contacte ocular, i donant temps per a una escolta activa tan prolongada com sigui necessari. Es consideren dos nivells:

Nivell general

- Com està d'ànims? Bé, regular, malament, o vostè què diria? Què és el que més li preocupa? Fins a quin punt se li fa difícil la situació en què es troba? En general, ¿com se li fa el temps? Hi ha quelcom, que estigui a les nostres mans, que cregui que puguem fer?

Nivell específic

- Té algun tipus de creença espiritual o religiosa? En cas afirmatiu, l'ajuden les seves creences en aquesta situació? Desitjaria potser parlar-ho amb alguna persona en concret?
- En tot cas, volem que sàpiga que un membre de l'equip està sempre disponible per escoltar-lo i, en la mesura del possible, ajudar-lo a trobar resposta a les seves preguntes i necessitats. Aquest mateix guió pot servir pel cuidador principal

RECURSOS ESPIRITUALS

- | | |
|--|-----------|
| 1. Poder reconèixer i ser reconegut | } Present |
| 2. Poder trobar sentit a la situació que visc | |
| 3. Poder manifestar la relació amb el transcendent | |
| 4. Poder rellegir la vida positivament | } Passat |
| 5. Poder perdonar-se | |
| 6. Poder perdonar i reconciliar-se | |
| 7. Poder projectar-se | } Futur |
| 8. Poder continuar-se | |
| 9. Poder esperarçar | |

RECURSOS ESPIRITUALS-PRESENT

Recurs/necessitat	Positivitat	Negativat (M malalt/ P professional)
1.Poder reconèixer-se i ser reconegut	<i>Sentir-se únic, irrepetible. Sentir-se dir: t'estimo tal com ets. Reconèixer-se en el ser no en el fer</i>	<i>M-"No em reconec al mirall" P- Menystenir, ningunear, oblidar el nom, "el pulmó de la 203"</i>
2.Poder trobar sentit a la situació que visc	<i>Sentir que tot encaixa, La vida no és en va i la situació que visc, tampoc.</i>	<i>M-"Tot és absurd" P- No ajudar a trobar el sentit al malalt</i>
3.Poder manifestar la relació amb el transcendent	<i>Sentir-se a prop de Déu. La relació íntima amb Déu de qui posa en Ell la confiança</i>	<i>M-"Sóc autosuficient" P- Inhibir les manifestacions religioses, ridiculitzar-les.</i>

RECURSOS ESPIRITUALS-PASSAT

Recurs/necessitat	Positivitat	Negativat (M malalt/ P professional)
4.Poder rellegir la vida positivament	<i>Sentir que podem fer un balanç positiu, malgrat els entrebancs. A última hora pesarà més el bo que el dolent</i>	<i>M- Negar el passat P- No disposar de temps per escoltar el malalt i les seves "guerres"</i>
5.Poder perdonar-se	<i>Sentir-se alliberat del dolor del passat. Saber-se feble, però digne.</i>	<i>M- Auto menyspreu P- No disposar de temps per escoltar le seves penes</i>
6.Poder perdonar i reconciliar-se	<i>Sentir-se reconciliat. Sentir que tots som febles però dignes</i>	<i>M- Ressentiment P- No facilitar el retrobament</i>

RECURSOS ESPIRITUALS-FUTUR

Recurs/necessitat	Positivitat	Negativat (M malalt/ P professional)
7.Poder projectar-se	<i>Sentir-se identificat amb una causa que va més enllà d'ell mateix. Utilitat de l'esforç.</i>	<i>M- El món no pot canviar. Inutilitat de tot l'esforç. P- Ridiculitzar o menystenir l'esforç.</i>
8.Poder continuar-se	<i>Sentir que no tot acaba amb mi. La vida em continua, i Jo hi tinc a veure.</i>	<i>M- Final inapel·lable de tot: desesperança. P- Promoure la desesperança</i>
9.Poder esperarçar	<i>Sentir que després Jo continuo</i>	<i>M- Jo m'acabo i seré cendra i prou. P- Ridiculitzar i menystenir les creences</i>

DAVANT EL SOFRIMENT:

ALTERNATIVES

- Resoldre'l
- Quedar atrapats
- Acceptar
- Transcendir-lo: anar més enllà

ACOMPANYAMENT ESPIRITUAL

SENTIR + FER: Aliar la competència tècnica amb la humana (cuidar la persona, no només la malaltia o el símptoma)

- SENTIR: Empatia
- FER: voluntat d'ajudar
- **EMPATIA.** Vibrar amb el patiment de l'altre: reconèixer a l'altre (Jo veig que tu estàs trist).
- **COMPASSIÓ** (dif. de llàstima). Fer quelcom útil: el coratge de la compassió

¿HEU VIST LA ESTRUCTURA DE LA RESPOSTA EMPÀTICA?

- "Em sembla que estàs trist ¿veritat?"
- "M'imagino lo dur que deu ser per a tu el que estàs passant"
- "Em sembla que això t'ha fet enfadar molt"

JO => VERB COGNITIU=> TU =>EMOCIÓ (o descriptiu)

OBJECTIUS PROFESSIONALS DAVANTEL SOFRIMENT

- Desactivar amenaces
- Acompanyar sempre (acollir i acompanyar)

LES CURES PAL·LIATIVES: EL MODEL

El morir en pau
El context social i cultural: les dificultats
El morir lent
Història
El model pal·liatiu

OBJECTIUS D'APRENENTATGE

- × Comprendre la proposta del **model** pal·liatiu

Llibre recomanat: **La mort íntima** (Marie Hennezel)

× És possible morir en pau allà on treballo o he fet pràctiques? I a casa?

Per morir a casa en condicions s'han de donar els següents aspectes:

- Que el malalt ho vulgui
- Que el cuidador també ho vulgui
- Que hi hagi com a mínim 2 cuidadors

MEDICINES

*Ell a la cambra. Sense patir, sense dolor, sense soroll, tranquil.
A la taula del menjador vaig preparant la medicació: les ampolletes disperses, les xeringues, la maleta oberta. Els cinc sentits en els mil·ligrams precisos, en els mil·lilitres, en les barreges. Aprenent d'alquimista, comprovo el contingut de la xeringa. La xeringa protagonista, ara, de totes les mirades. La mirada espectant del cunyà, de la filla, de la jove.
Mentrestant l'esposa, ja gran, explica els crits d'una veïna. Explica el dolor d'una veïna que moria, també de càncer, unes cases més avall.
Ja fa uns quants anys, d'això.
La veïna que moria amarada del dolor del càncer.
Fou terrible i durà dies !
Explica el gemec de la veïna escampat pels carrers del poble, des de la intimitat de la cambra. L'horror d'aquell gemec, d'aquell morir en dolor, d'aquell morir de càncer, en un poble petit, enclotat, de muntanya, amarat de silenci.
D'això ja fa molts anys: Com ha canviat, la medicina*

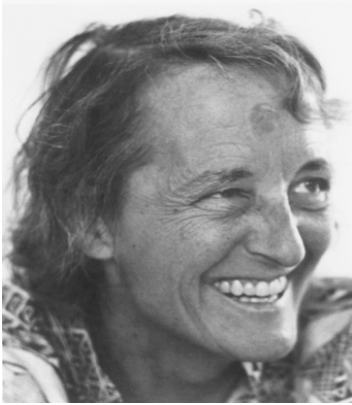
MEDICINES

× COL·LECTIVITAT

“ Tot ésser humà neix en un moment donat d'aquesta història col·lectiva i les palpitations del temps (d'aquest temps) com deia Ortega i Gasset, l'afecten, doncs l'estructura personal no és incòlume als esdeveniments externs, a les mutacions de la història social, política, econòmica i religiosa” Torralba F. 224

- × La mala mort
- × La por a la morfina

EL CONTEXT



Estem immersos
en una societat
que nega la mort
Kübler Rose

IMPORTANT!

VOLUNTATS ANTICIPADES: CONTRAINDICACIONS (BARBERO 2007)

1. Pacients amb **negació** diagnòstica o pronòstica
2. Pacients amb un alt nivell **d'angoixa**
3. Pacients que pateixen una **conspiració** de silenci encara no suficientment resolta

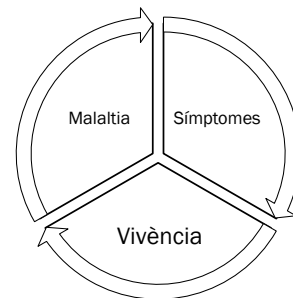
8



Estem immersos
en la societat de la
tecnociència
Josep M^e Esquirol

DIMENSIONS DE LA MALALTIA (E.CASSELL 2008)

DESEASE: LA MALALTIA FÍSICA **SICKNESS:** SÍMPTOMES I DISRUPCIÓNS **ILLNESS:** LA VIVÈNCIA D'ESTAR MALALT. MÓN INTERIOR



IMPORTANT!! El que ens interessa treballar és la vivència, i com la treballem

ACOMPANYAR EL SOFRIMENT VOL...

- ✘ Esforç d'aproximació
- ✘ Esforç d'interpretació

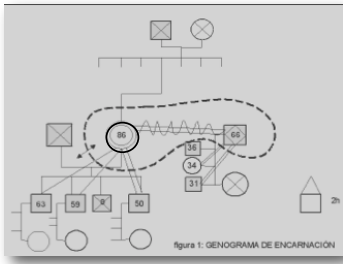


ELEMENTS DE LA SOCIETAT DE LA TECNOCIÈNCIA QUE DIFICULTEN L'ATENDRE (ESQUIROL JM 2006:75)

Caràcterítiques de la societat de la tecnociència:

1. Distreure's de la pròpia finitud
2. Accel·leració
3. Desatenció - indiferència
+ No hi veu més qui més corre o qui més es mou, sinó el més capaç d'aturar-se
4. Llenguatge informatiu

12



Estem immersos en una societat amb profunds canvis en l'estructura familiar



Estem immersos en una medicina que nega la mort

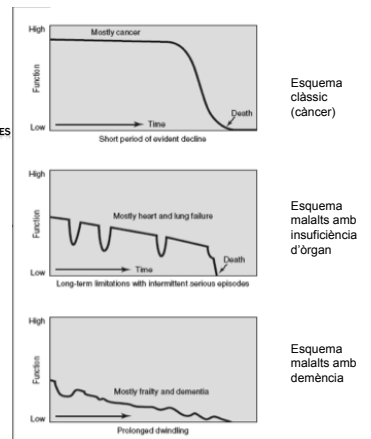
ACTITUDS MÈDIQUES QUE DIFICULTEN UNA MORT EN PAU (CALLAHAN 1996)

1. Presumpció de tractar (tal diagnòstic tal tractament)
2. La mort com a fracàs personal i mèdic
3. La seducció de la tecnologia
4. L'equiparar "matar" a "deixar morir"
5. (La medicina defensiva) (por a la denúncia)
6. (La submissió a la rigidesa del sistema: estructura piramidal + protocols)

15

DIFERENTS MODELS EVOLUTIUS AL FINAL DE VIDA

THE SOLID FACTS. PALLIATIVE CARE. EDITED BY ELIZABETH DAVIES AND IRENE J HIGGINSON. WHO 2004
[HTTP://WWW.EURO.WHO.INT/DOCUMENT/ES2931.PDF](http://www.euro.who.int/document/ES2931.PDF)



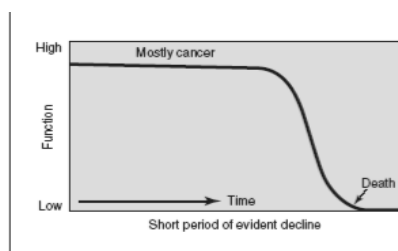
Esquema clàssic (càncer)

Esquema malats amb insuficiència d'òrgan

Esquema malats amb demència

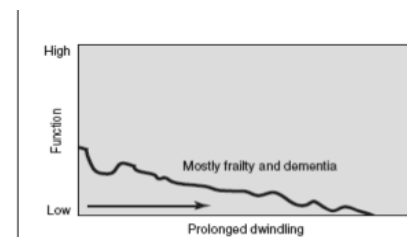
16

1. MALALTIA AGUDA QUE PROVOCA LA MORT EN POC TEMPS: CÀNCER



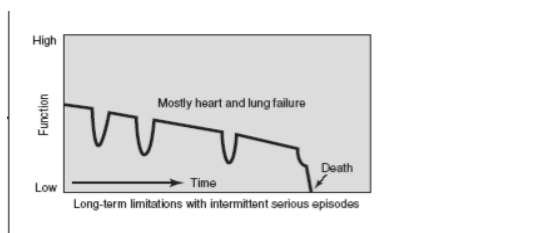
1. Necessitats psicològiques

2. MALATS GERIÀTRICS: PLURIPATOLÒGICS, DEPENDENTS, AMB DETERIORAMENT COGNOSCITIU: DEMÈNCIA



1. Pèrdua precoç de l'autocura
2. Sobrecàrrega del cuidador
3. Buit assistencial

3. MALALTS CRÒNICS AMB EXACERBACIONS (INSUFICIÈNCIA D'ÒRGAN:IOCA): MPOC TERMINAL



1. Molt imprevisibles: mort inesperada
2. Exacerbació: progressió, incompliment dietètic o terapèutic, o incapacitat de detectar les fases inicials de complicacions o intercurències.
3. Coordinació de recursos
4. Educació sanitària,
5. Continuum 24 hores

HISTÒRIA

- ✗ La medicina històricament s'ha despreocupat dels que moren:

El metge ha d'abstenir-se d'atendre els incurables i deshauciats (Hipòcrates)



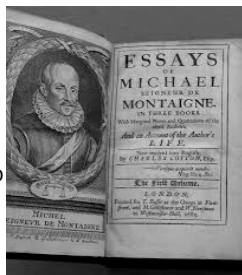
(Lain 2003:69-70)

UNA INTUÏCIÓ

Si necessitem una dona assenyada per arribar al món,
necessitem un home encara més assenyat per sortir-ne.

Assenyat, i, amic, caldria comprar-lo amb un preu molt alt
per al servei d'aquesta ocasió

Montaigne, Essais, Llibre III, cap.IX 1588



21

Els objectius de la medicina del segle XXI són dos i ambdós *de la mateixa importància*

1. Prevenir i curar malalties
2. Ajudar a la gent a morir en pau

Callahan D. Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine 2000;342:654-656



22

HISTÒRIA

CICELY SAUNDERS
1967 ST CHRISTOPHER'S HOSPICE
1969 ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

HOSPICE MOVEMENT

EXAMEN!

Cicely Saunders descobreix aspectes essencials:

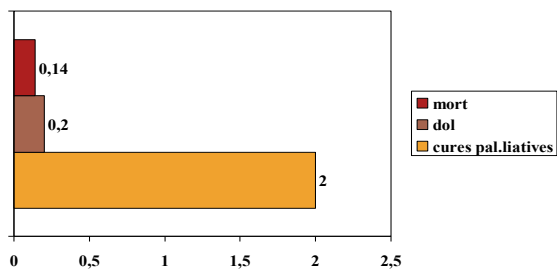
- La morfina s'ha de donar **cada 4 hores** (per mantenir a ratlla el dolor).
- La morfina via oral també és molt eficaç.
- Descobreix que la morfina via subcutània és la meitat de dosi que via oral.
- El concepte de dolor total, aquest dolor tan sols el podem atendre si treballem totes les arees del sofriment. Malalt i família és una unitat a tractar.
- És molt important el treball en equip en aquests pacients

Cicely Saunders:

“Vostè importa perquè és vostè, vostè importa fins l'últim moment de la seva vida, i nosaltres farem el possible, no sols per ajudar-lo a morir en pau, sinó perquè visqui amb dignitat fins que mori.”



LA SITUACIÓ TERMINAL EN 50 LLIBRES DE TEXT D'INFERMERIA N=46683 FERREL 1999



CARACTERÍSTIQUES SITUACIÓ

- × Malaltia evolutiva i progressiva
- × Sense possibilitats de tractament específic
- × Mort previsible abans de X mesos
- × Gran impacte emocional en malalts, familiars i equip
- × Aparició de problemes multifactorials i intensos

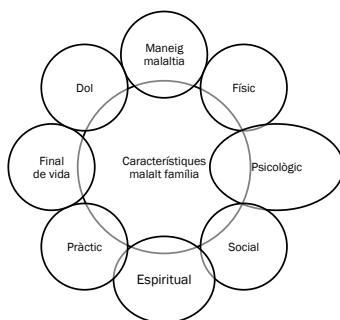
Síntomes percebuts al final de la vida per malalts oncològics, i símptomes que percebuts, els produeixen preocupació (Bayés, et al.1995)

	percentatge de malalts que ho perceben	percentatge de malalts que es preocupen en relació al que perceben
Debilitat	86	50
Pèrdua de pes	72	32
Adormiment diurn	68	20
Tristesa	65	26
Anorèxia	65	45
Nerviosisme	63	
Dolor	57	38
Restrenyiment	53	30
Problema dormir	52	26
Dificultat respiració	43	30
Problema boca	38	23
Problema paràlisi		44
Soledat		22

ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA: EL MODEL PAL-LIATIU

- × Les cures paliatives consisteixen en l'atenció integral, individualitzada, i continuada de persones i els seus familiars, que tenen símptomes múltiples, multifactorials, i canviants, amb alt impacte emocional, social i espiritual, i alta necessitat i demanda d'atenció. Aquestes necessitats han de ser ateses de manera competent, amb els objectius de millora del confort i la qualitat de vida, definida per malalts i famílies, i d'acord amb els seus valors, preferències i creences (SECPAL 2002)

NECESSITATS DURANT LA MALALTIA I EL DOL



Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 106-123.

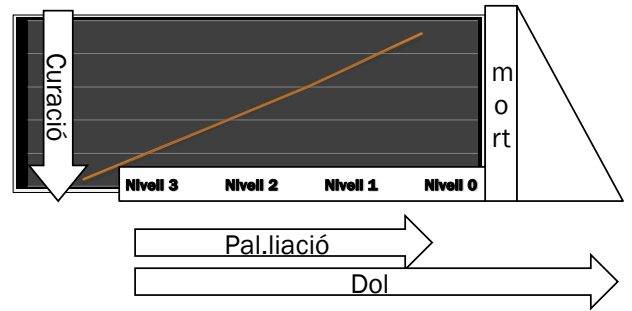
CARACTERÍSTIQUES DEL MODEL PAL-LIATIU

- × Control de símptomes
- × suport emocional
- × contínuum assistencial
- × Pacient i família com a unitat a tractar
- × Respecte als drets i decisions del malalt
- × Treball en equip
- × Visió humanística i holística

REQUISITS PER IMPLEMENTAR EL MODEL

- 1) Acceptació de la mort
- 2) Empatia amb la subjectivitat,
- 3) Habilitats de comunicació.
- 4) Flexibilitat

CURATIU VS PAL·LIATIU



TRANSICIONS CONCEPTUALS RELLEVANTS PER INCLOURE ALTRES PATOLOGIES EN EL MODEL PAL·LIATIU:

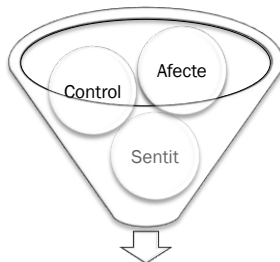
- ✗ De "Malaltia terminal" a "Malaltia Avançada i Progressiva"
- ✗ De "Pronòstic dies i / setmanes / pocs mesos" a "Malalties amb pronòstic de vida limitat"
- ✗ D' "Evolució progressiva" a "Evolució en crisi"
- ✗ De "Dicotomia de tractament curatiu o versus pal·liatiu" a "Tractament combinat sincrònic"
- ✗ D' "Intervenció dicotòmica exclouent" (o Pal·liatiu o Oncologia) a "Intervenció flexible i compartida"
- ✗ D' intervenció basada en pronòstic a intervenció basada en complexitat, necessitat i demanda
- ✗ D' "Intervenció de resposta a crisi" a "Prevenició de crisi i atenció planificada" (Advance Care Planning)

✗ Per vosaltres, quina cosa seria una "bona mort"

TRES ELEMENTS PER LA BONA MORT

BAYES R MED CLIN (BARC)2004

AFECTE "AMB QUI" / CONTROL "DEIXAR-SE" / SENTIT "TROBAT"



Bona mort

La mort té deu mil portes diferents i cadascú ha de trobar les seves John Webster 1612



BAYÉS, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*, Madrid: Alianza Editorial 2006.

EXAMEN!!

IDEES CLAU - MODEL PAL·LIATIU

1. El focus de l'atenció pal·liativa és la vivència subjectiva del malalt
2. Malalt i família configuren una unitat a tractar
3. Cicely Saunders és la fundadora del hospice moviment i de les cures pal·liatives modernes
4. La medicina del segle XXI haurà de donar resposta a l'exigència social d'una "bona" mort
5. Hi ha profundes diferències en les necessitats assistencials dels tres tipus de mort lenta (càncer, demència, IOCA).

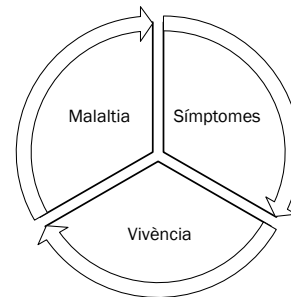
× MOLTES GRÀCIES

SOFRIMENT

Sofriment i final de vida
Sofriment físic
Sofriment psicològic
Sofriment social
Sofriment espiritual

DIMENSIONS DE LA MALALTIA (E.CASSELL 2008)

DESEASE: LA MALALTIA FÍSICA **SICKNESS**: SIMPTOMES I DISRUPCIONS **ILLNESS**: LA VIVÈNCIA D'ESTAR MALALT. MÓN INTERIOR



SOFRIMENT

CHAPMAN I GRAVIN

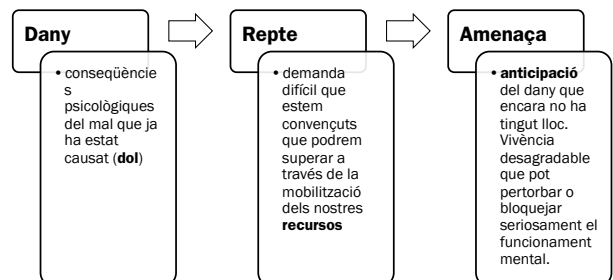
estat complex caracteritzat per la sensació de sentir-se **amençat** en la pròpia integritat, pel sentiment **d'imptència** per a fer front a aquesta amenaça i per **l'esgotament dels recursos** davant a aquesta

CAL QUE COM A INFERMERS SIGUEM CAPAÇOS DE:
POTENCIAR i ACTIVAR ELS RECURSOS DEL PACIENT PAL·LIATIU

AMENANÇA

(LAZARUS CITAT BAYÉS 2006:45)

Hi ha tres classes d'estrés:



Hem de **conseguir que la situació** que està vivint el malalt **es converteixi en un repte.**

OBJECTIUS D'APRENTATGE

- × Identificar el **sofriment** multidimensional de la persona al final de vida: *físic, psíquic, social i espiritual.*
- × Saber detectar el sofriment

- × El sofriment en una pregunta...

Com et passa el temps ?

- Lent (pateix)
- Ràpid (no pateix)

ANTÍDOTS DEL SOFRIMENT CLARA GOMIS
EL SOFRIMENT COMPORTA... EL PROFESSIONAL APORTA...

4 DIMENSIONS DEL SOFRIMENT:



IMPORTANT!!

SOFRIMENT ÉS:

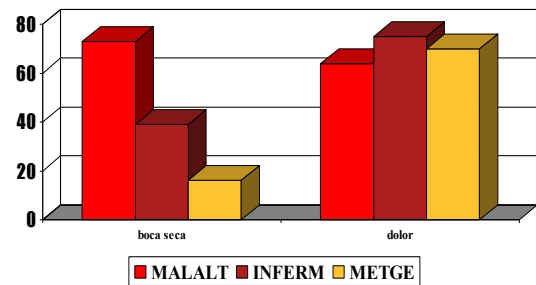
- FÍSIC**
- PSÍQUIC**
- ESPIRITUAL-SIMBÒLIC**
- SOCIAL**

PATIMENT FÍSIC

- CANSAMENT**
- BOCA SECA**
- PÈRDUA DE GANA**
- DOLOR**
- VÒMITS**
- OFEC**

COSTA DE MORIR: MORIM POC A POC
PATEIX ELL I HO INTERPRETEM ELS ALTRES

SÍMPTOMES PRIMERA VISITA

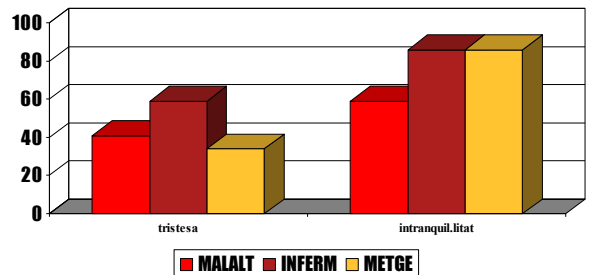


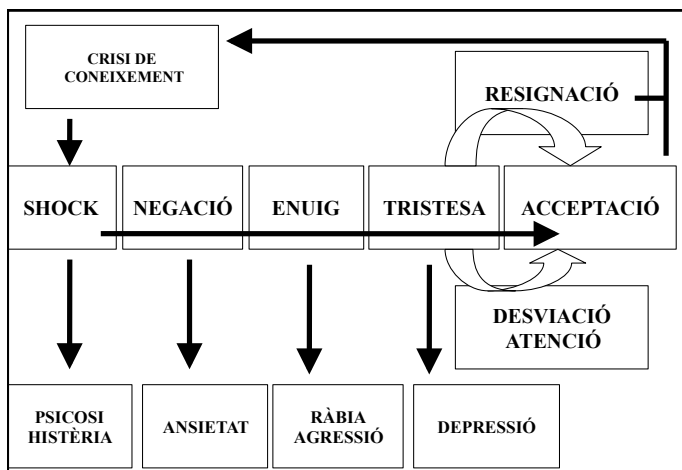
PATIMENT PSICOLÒGIC

- **INCOMUNICACIÓ** › **MUR SILENCI**
 (el malalt vol saber i ningú li vol dir), **es pot trencar amb una resposta mirall**, amb la família present:
 - Malalt: "Jo que tinc ?"
 - Infermer: "Vosté que creu que té ?"
- **AUTONOMIA** › **ENS MOREN**
 (la pèrdua d'autonomia en la presa de decisions)
- **AUTOESTIMA** › **DEPENDÈNCIA**
 (produeix patiment el pensar que com a malalt donarà feina als altres, a aquells que l'estimen)

ADAPTACIÓ EMOCIONAL
PATEIX ELL I HO INTERPRETEM ELS ALTRES

SÍMPTOMES PRIMERA VISITA





GERMANES

Té un càncer de matriu i s'està morint. Viu a Manresa, amb la seva germana gran. No pregunta què té. Està convençuda que es curarà; n'està certa.

- Estic perfecte. La meua germana si que està malalta: Té càncer. Li demano que li preocupa més: el dolor, el mareig, la desgana, la pèdua de sang... S'ho romia:

- Ma germana petita. Té un càncer de matriu i s'està morint. Viu a Lleida i no la puc anar a veure. Li fa mal la panxa i perd sang i no menja res. Li donen morfina. S'està morint i ella no ho sap.

La germana gran passa uns dies a cada casa. Tren amunt, tren avall, cuidant-les. Al cancell em demana:

- Tenen el mateix i els mateixos símptomes i prenen el mateix, com és possible que no s'adoni que també ella s'està morint ?

Tren amunt, tren avall, separades per 100 kilòmetres, unides per la malaltia, pel temps que s'acaba. Aprop de la darrera estació, la darrera parada.

...
Moriren amb una setmana de diferència. El mateix nínxol

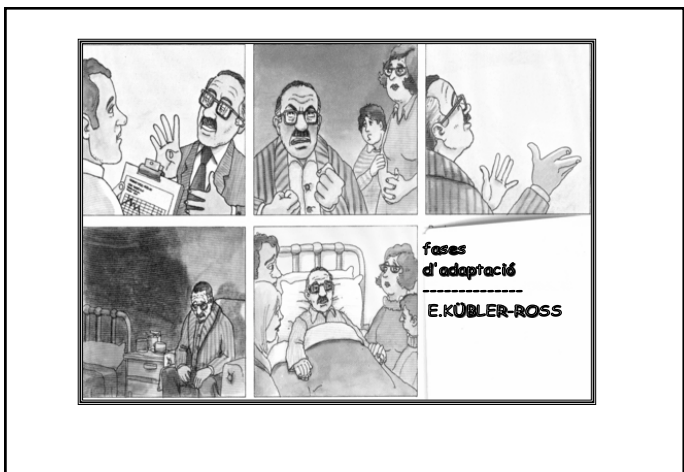
GERMANES

✗ **INABARCABILITAT**

+ La persona és inabarcable, però no perquè sigui infinitament petita – com l'arena de la platja – o infinitament gran – com l'oceà, sinó perquè és infinitament suggerent (...). La persona és inabarcable perquè és un endins i aquest endins, considerat en ell mateix, desborda la meua capacitat d'objectivació. L'ambigüitat radical de l'ésser humà, el seu caràcter antinòmic i contradictori el converteix en l'animal més suggerent i, per tant, més inabarcable Torralba F:201

✗ **Incomprensió**

✗ **Evolució: respecte**



PATIMENT ESPIRITUAL

✗ **ACTUAR SEGONS ELS PROPIS VALORS**

ESPIRITUALITAT (és universal, tothom en té necessitat)

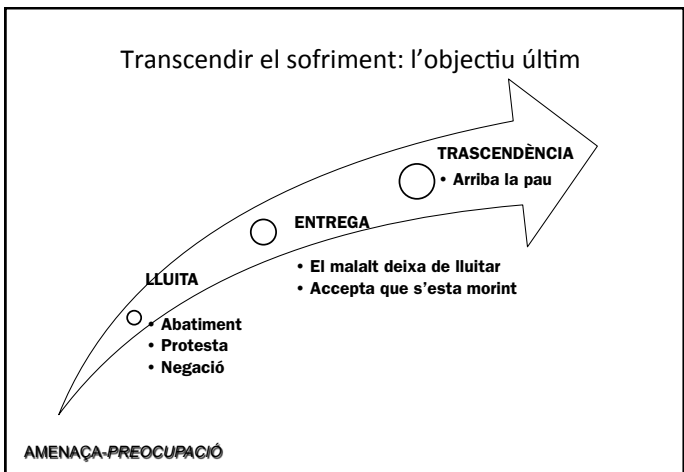
RELIGIOSITAT (no tothom requereix de religiositat)

✗ **UNIVERS SIMBÒLIC**

✗ **PLURALITAT**

EL SENTIT

ELS VALORS DEL MALALT / CONTEXT



NIVELLS DE LLUITA (SOVINT FLUCTUANT) (CLARA GOMIS)

NEGACIÓ

- Evitació, eufòria, cinisme, lluita aferrissada.

No es deixa tocar pel sofriment.

- L'evitació no resol.

PROTESTA

- agitació, queixa, reclam, protesta, ira, culpa.

Es resisteix.

- S'installa en la ràbia perquè no pot suportar entrar en l'abatiment. A la que es posi trist i plori, serà un primer pas

ABATIMENT

- plor, desesperança, aïllament.

Reconeix el sofriment,

- primer pas per transcendir-lo

NIVELLS DE TRASCENDÈNCIA (SINGH KD, CITAT PER BENITO:39)

ACCEPTACIÓ

- Surrender)
- Entrega,
- rendició,
- o acceptació
- En un moment de la evolució es dona un esgotament dels recursos que aspiren al control

TRASCENDÈNCIA

- (Transcendence)
- Nova consciència
- La última fase és de comprensió, nova identitat i transcendència, entrant en un nou espai de consciència caracteritzat per la serenitat i en ocasions de goig i desconexió de l'entorn

PATIMENT SOCIAL

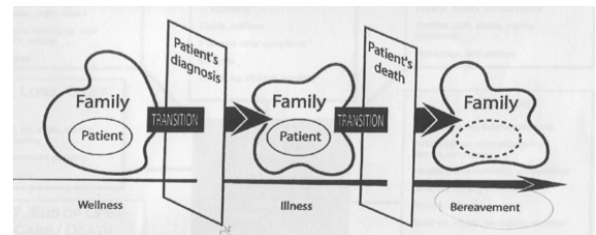
- MANCA DE PREPARACIÓ PER MORIR PER ACOMPANYAR
- ENFRONTAMENT VS ACCEPTACIÓ
- SOLEDAT

POR A MORIR SOLS



ACOMPANYAR EN LA COMPLEXITAT

TRANSICIONS DE MALALT I FAMÍLIA DURANT LA MALALTIA I EL DOL (FERRIS 2005)



Atenem persones interrelacionades en un context en el que interaccionen
Sistema adaptatiu complex (Batram 1998:37)
Mai no et podràs banyar en el mateix riu (Heràclit)

PORS DE LA FAMÍLIA

- PATIMENT FÍSIC DEL MALALT
- ABANDONAMENT
- PARLAR AMB EL MALALT
- MANIFESTACIONS EMOCIONALS: PLORAR

TRET

La casa a mig fer: el vermell de la totxana. El soroll del tràfic del carrer peñetra endins per les enormes finestres closes. Del llit estant:

- Foteu-me un tret !

El dolor, el mareig, el malestar pintat al rostre. Els apaivaguem tot seguit: la palometa ! L'endemà no té dolor, no té mareig. Insisteix, però:

- Foteu-me un tret !

Parlem en calma, mirada a nivell. Ens amaga el secret, però ens explica quin pot ser el final del seu dolor: vol fer les paus amb la filla, vol demanar-li perdó...

La busquem, parlem amb ella. Guarda el secret. Es resisteix:

- No el puc pas perdonar ...

- Són els darrers dies...

- No hi compteu pas !

...

I ell fa

- Foteu-me un tret

TRET

✘ OBERTURA

"La dimensió de la persona no és concebible en forma de un vedat tancat (...) Aquesta tendència a l'altre, com a expressió de la mateixa estructura de la persona, manifesta la seva íntima manera de ser. (...) L'home acusa un sentit de transcendència en la seva relació personal, com la seva estructura més fonamental. L'obertura és el nervi central de la dimensió transcendent de la persona. El jo, a través d'ella, viu la comunió personal amb el tu, i a l'inrevés. I es precisament en aquesta interrelació on aflora el sentit de transcendència de la persona" (Francesc Torralba:235)

- ✘ El jo vull i l'ajudeu-me
- ✘ I quan l'ajudeu-me no pot ?
- ✘ Una sedació gradual amb el ritme marcat pel malalt és suficient resposta ?

EXAMEN

PER ENDUR-SE A CASA: UNA EINA PER SABER SI EL MALALT ESTÀ EN SOFRIMENT O NO

✘ COM T'HA PASSAT EL DIA?

✘ SE T'HA FET LLARG O CURT?

✘ SI S'HA FET LLARG...PERQUÈ?

EXAMEN

PER ENDUR-SE A CASA: UN MIRALL

✘ TORNAR LA PREGUNTA

+ JO QUÈ TINC?

✘ QUÈ ET SEMBLA QUE TENS?

* EVITAR FUGIDA: ÉS UNA OPORTUNITAT!!!

RECOMANEM

✘ Enfermeria y cuidados paliativos.
E. Corrales. 2004

+ Anar més enllà de l'atenció
a les necessitats físiques dels malalts

Maneig dels símptomes en cures pal·liatives

FUB curs 2011/2012

M^a Teresa Pujol Sabanés
Maria Colomer Giner
Xavier Busquet Duran

1

Símptomes de l'aparell digestiu

- Anorèxia.
- Alteracions de la boca.
- Candidiasi oral.
- Disfàgia.
- Nàusees i vòmits.
- Restrenyiment.
- Diarrea.
- Obstrucció intestinal.
- Ascitis.

2

ANORÈXIA I

- És la manca anormal de ganes de menjar.
- És el segon símptoma més freqüent.
- L'etiologia és multifactorial.
- Va acompanyada d'astènia i nàusees cròniques.
- Tractament: preparació adequada dels aliments, fàrmacs. (cortisona, acetat de magesrol...)

3

ANORÈXIA II

- Causes: factors tumorals (citoquines), vòmits, plenitud gàstrica, restrenyiment, alteracions bucals (aftes, úlceres...), dolor mal controlat, astènia, hipercalcèmia, ansietat, depressió, fàrmacs.
- Mesures generals: respectar els gustos del malalt, preparació adequada dels aliments, poc menjar, suplementes calòrics.

4

CURES DE LA BOCA I

- Les alteracions de la cavitat bucal es manifesten en la majoria de pacients.
- La xerostomia o boca seca és la més freqüent, les causes són diverses.
- La saliva és el líquid que té la funció d'humidificar la boca i mantenir-la neta.

5

CURES DE LA BOCA II

Objectiu:

- Mantenir la boca neta, hidratada i fresca, sense lesions.
- Eliminar la placa bacteriana.
- Evitar al màxim la boca seca alleugerint la sensació de set.
- Prevenció de l'halitosi.

6

CURES DE LA BOCA III

- Respatllat mecànic de les dents i la llengua
- Neteja de la pròtesi dental
- Neteja diària amb el fil dental
- Gargarismes de boca
- A nivell de la dieta evitar entre els àpats aliments dolços

7

CURES DE LA BOCA IV

- Tractament de la boca seca:
- Facilitar l'augment de la saliva, de la hidratació.
- Solucions desbridants: 3/4 parts d'aigua +1/4part d'aigua oxigenada+1cda bicarbonat sòdic o bé 3/4 parts de sèrum fisiològic+1/4 part d'aigua oxigenada.

8

CURES DE LA BOCA V

- Solucions antisèptiques: povidona iodada al 1%, hexetidina al 1%, clorexidina al 2%
- Solucions analgèsiques: lidocaina viscosa al 2%, benzocaina, tepilta...
- Les infeccions orals més freqüents solen ser per fongs i el tractament més efectiu és el fluconazol.

9

CURES DE LA BOCA VI

- Tractament aftes bucals:
- Recuit de llentiscler 200mg.
 - Mel Rosada 160gr.
 - Borat Sòdic 6gr.
 - Clorat de potassa 6gr.
 - Resorcina 1gr.
 - A part Gel de lidocaïna 2%

10

DISFÀGIA

- Causes: càncer de cap i coll,i tracte digestiu superior,alteracions de la mucosa oral,ansietat,astènia,cirurgia,RT, esofagitis per reflux.
- Cures generals: evitar tècniques agressives com el sondatge nasogàstric,oferir una dieta tova i suplements dietètics.
- Tractament farmacològic: Dexametasona.

11

NÀUSEES I VÒMITS

- Sensació desagradable,subjectiva,associada a la zona gastrointestinal.
- Es pot presentar en el 40 a 60% de pacients.
- Etiologia:irritació o bé obstrucció del tracte gastrointestinal,restrenyiment,hepatomegalia,secundari a QT,RT...
- Tractament:metoclopramida,ranitidina,
- omeprazol,haloperidol,corticoides...

12

RESTRENYIMENT

- Defecació dificultosa, de menys de tres vegades a la setmana
- Molt freqüent 90% dels casos
- Diverses causes: anorèxia, poca mobilitat, feblesa, poca ingesta de líquids, fàrmacs....
- Tractament: dieta, mobilització, laxants...

13

DIARREA

- Augment de la freqüència de la defecació i la fluïdesa de la femta
- Apareix en un 10% dels pacients amb malaltia avançada.
- Causes: mecàniques, malabsorció, alguns fàrmacs...
- Tractament: dieta astringent, augment de l'aportació de líquids, opioides(fortasec)...

14

OBSTRUCCIÓ INTESTINAL

- Causes: degudes al càncer, progressió tumoral, neuropatia retroperitoneal, al tractament post quirúrgic, post RT, fàrmacs, concurrents com fecalomes, ingesta pobre, deshidratació, hemorroides, dolor.
- Tractament: valorar cirurgia, dieta absoluta, dexametasona, espasmolítics (buscapina), morfina, antihemètics, enema de neteja.

15

ENEMA DE NETEJA

- S'utilitza quan el pacient fa 3-4 dies que no defeca
- Abans s'ha de mirar que no tingui fecalomes, si en té fer-ne l'extracció manual, posarem lubricant anestèsic hidrosoluble a l'ampolla rectal i esperarem 10'
- Enema de neteja 1,5l. d'aigua tèbia +100ccde duphalac i 3 micralax

16

ASCITIS

- Causes: metàstasis hepàtiques o peritoneals, afectació limfàtica subfrènica, hepatopatia crònica.
- Tractament: farmacològic amb diürètics (espirinolactona, furosemida), corticoides, paracentesi evacuadora.

17

SÍMPTOMES DE L'APARELL UROGENITAL

- Incontinència.
- Espasme vesical.
- Tenesme urinari.
- Hematúria.
- Infecció urinària.

18

INCONTINÈNCIA

- La causa pot ser l'ús de diürètics, infeccions, alteracions endocrines, sedació, somnolència, feblesa, alteracions psicològiques (depressió, confusió...)
- Tractament de la causa reversible: diürètics, cistitis, sedació. Farmacològic amb: amitriptilina, antiinflamatoris, antibiòtics.

19

ESPASME VESICAL

- És manifesta com a dolor intens suprapúbic, discontinuo relacionat amb l'espasme del múscle detrusor de la bufeta.
- La causa pot ser degut a la mateixa malaltia, com la progressió tumoral, al tractament com post RT, us de sonda vesical, i concurrent com la cistitis.

20

TENESME URINARI

- Ganes constants d'orinar, amb micció en forma de gota a gota.
- Causes: degut a la mateixa malaltia com ara hipertrofia maligne de la pròstata, infiltració del coll de la bufeta, compressió medul·lar, degudes al tractament com ara bloqueig nerviós, algun fàrmac.
- Tractament: modificar fàrmacs, donar bloquejants alfa-adrenèrgics com ara: prazosin (minipres)

21

HEMATÚRIA

- Es manifesta amb presència de sang a la orina.
- D'aparició freqüent en la patologia urològica.
- La causa pot ser per alteració de l'aparell urinari, deshidratació, hipercalcèmia, per infecció, alguns tractaments amb QT o RT, per alteració hemàtica.
- Per trobar el tractament més efectiu, cal saber-ne la causa. ATB, antifibrinolítics, rentats vesicals, IQ...

22

INFECCIÓ URINÀRIA

- La manifestació principal és la molèstia amb coïssor, dolor i augment de la freqüència en la micció.
- La causa pot ser: derivada de la mateixa malaltia de base, d'una alteració del sistema immunològic, tractament amb QT/RT.
- El tractament sol ser ATB i augment de la ingesta d'aigua, recomanant mínim d'1'5l diari.

23

SÍMPTOMES RESPIRATORIS

- Dispnea.
- Tos.
- Singlot.
- Hemoptisis.

24

DISPNEA I

- Sensació subjectiva de falta d'aire, és molt desagradable
- Incideix en un 50% dels pacients, augmenten a mesura que evoluciona la malaltia un 80%
- Etiologia: el propi càncer, a la feblesa, al tractament...

25

DISPNEA II

- Mesures generals: estar al costat del pacient i tranquilitzar-lo, tècniques de relaxació, aire fresc, adaptació a l'activitat, prevenció de les crisis agudes.
- Tractament: antibiòtics, broncodilatadors, diürètics, corticoids, clorur mòrfic, ansiolítics, oxigen...

26

TOS I

- Es manifesta com a expulsió sobtada sorollosa i violenta de l'aire pulmonar.
- Causes: al càncer amb irritació traqueal, bronquial, pleural, pericàrdica i/o diafragmàtica, al tractament com ara fibrosis post RT, toxicitat de la QT, secundàries per infeccions, neumonitis, asma, broncopatia crònica, tabac.

27

TOS II

- Mesures generals:
- Valorar el tipus de tos.
- Eliminar factors que la produeixin.
- Millorar la humitat ambiental.
- Col·locar alt el respall del llit.
- Administrar aerosols si convé.

28

TOS III

- Tos humida: augmentar la ingesta de líquids, humidificar l'aire, fisioteràpia respiratòria (alerta clapíng), mucolítics no irritants (mucosan, flumil).
- Tos humida quan el pacient no pot expectorar: codeïna, hioscina, limitar l'ús de l'aspiració és molt traumàtica.
- Tos seca: antitussígens com ara codeïna i morfina.

29

SANGLOT

- Es manifesta com a reflex patològic caracteritzat per un espasme del diafragma que provoca una ràpida inspiració i el tancament sobtat de la glotis.
- Causes: centrals (met cerebrals, tumor primari) perifèriques (distensió gàstrica, irritació del diafragma, urèmia, febre, infecció).
- Tractament: central (largactil), tumor cerebral (dexametasona), distensió gàstrica (metoclopramida, domperidona).

30

HEMOPTISI I

- Es manifesta com a expectoració de sang que ve de l'arbre bronquial.
- Prevalença variable amb els pacients amb càncer, entre un 50 i 70% dels cassos.
- Causes: càncer de pulmó, embolisme pulmonar, infeccions.

31

HEMOPTISI II

- Tractament
- **Hemoptisi lleu o moderada:**
àcid tranexàmic (amchafibrin) àcid aminocaproic (caproamin fides).
- **Hemoptisi massiva (>200cc):**
Preveure la situació, deixant instruccions a la família, enema de diazepam per minvar la consciència i evitar una crisi de pànic.

32

SÍMPTOMES PSICO-EMOCIONALS

- Insomni.
- Ansietat.
- Depressió.

33

INSOMNI I

- És la incapacitat de dormir normalment de nit.
- Aquest símptoma apareix a la majoria de pacients terminals, degut a la por que tenen a la nit.
- Etiologia: excés de soroll, dormir de dia, por, ansietat, depressió, símptomes mal controlats, alguns medicaments...

34

INSOMNI II

- És bàsic saber-ne la causa i facilitar el diàleg sobre les seves pors i angoixes,
- Adoptar mesures a nivell general
- Utilitzar teràpies de relaxació i visualització
- Mesures farmacològiques: benzodiacepines, com ara midazolam, lorazepam...

35

ANSIETAT I

- Estat d'inquietud com a conseqüència d'un conjunt complexa de símptomes físics i psicològics alterats, en un determinat context.
- Es manifesta en una tercera part dels pacients.
- Etiologia: trastorns orgànics i/o psicològics.

36

ANSIETAT II

- Detectar les causes, controlar els símptomes físics i explicar el significat de tot el que li està passant, és rellevant la forma com ens comuniquem i oferim un bon suport emocional.
- Benzodiacepines, fenotiazines, butirofenones, alguns antidepressius, opioïdes....

37

DEPRESSIÓ I

- És un trastorn freqüent en les fases avançades de la malaltia, pot anar des de una tristesa normal, a un trastorn d'adaptació amb l'ànim depressiu fins a una depressió major, cal fer un bon diagnòstic diferencial.
- L'etiologia bàsicament sol ser la consciència de la proximitat a la mort.

38

DEPRESSIÓ II

- Identificar la influència de qualsevol factor orgànic i tractar-lo.
- Utilitzar tècniques psicològiques: psicoteràpia de suport, teràpies cognitivo-conductuals, escolta activa....
- Els fàrmacs més útils són: fluoxetina, paroxetina, sertralina, citalopran...

39

SÍMPTOMES NEUROLÒGICS

- Carcinomatosi meníngia.
- Compressió medul·lar.
- Feblesa.
- Delirium.
- Convulsions.
- Mioclònies.

40

CARCINOMATOSI MENÍNGEA

- És la disseminació leptomeníngia tumoral.
- La causa és deguda a la disseminació hematògena, les cèl·lules tumorals s'implanten en el espai subaracnoideo alterant el seu bon funcionament.
- Es manifesta amb dolor neurític, pèrdua de força, amaurosi.
- El tractament específic en algun cas pot ser QT intratecal, el simptomàtic seria analgèsics i corticoides.

41

COMPRESSIÓ MEDUL·LAR

- És la pèrdua de transmissió de informació del SNC a les extremitats.
- La causa pot ser degut a metastasi òssies, invasió tumoral, disseminació meníngia.
- Es manifesta amb dolor, parèsia, alteració de la sensibilitat i dels esfínters.
- El tractament és molt complex, repòs absolut, DXM, QT, RT...

42

FEBLESA

- Disminució de la força i capacitat per mantenir les activitats de la vida diària.
- Moltes causes i molt freqüent, anèmia, miopatia deguda a DXM, miopatia paraneoplàsica, atrofia muscular, malnutrició...
- Tractar la causa i el més important promoure l'adaptació a la limitació funcional i potenciar el que encara pot fer, en algun cas pot ajudar la fisioteràpia.

43

DELIRIUM I

- Estat confusional agut, resultant de la disfunció orgànica cerebral difusa, generant alteració de la consciència, de l'atenció, associant-se sovint amb alteracions cognitives i de la percepció.
- Les causes més freqüents solen ser: alteracions intracraneals, infeccions, insuficiència d'algun òrgan, metabòliques, fàrmacs, privació de l'alcohol i de benzodiazepines.
- Es manifesta amb l'alteració del nivell d'alerta, desorientació en el temps i l'espai, agitació, ansietat, por....

44

DELIRIUM II

- És bàsic aclarir i explicar a la família el que està passant i com contribuir a cuidar-lo millor.
- Facilitar un ambient tranquil.
- Evitar en el possible les subjeccions físiques i la confrontació.
- Facilitar la reorientació en el temps i l'espai.
- Transmetre confiança, seguretat i paciència.
- Bona disponibilitat de l'equip.
- Fàrmacs com els neurolèptics (haloperidol) i les benzodiazepines seran els més indicats.

45

CONVULSIONS

- Es presenta com una alteració sobtada de l'activitat cortical elèctrica que es manifesta clínicament per un canvi en la consciència, en els sistemes motor, sensorial o conductual.
- La causa pot ser d'un tumor cerebral, alteració bioquímica, malaltia cerebrovascular, traumatisme craneoencefàlic, alguns fàrmacs.
- El fàrmac d'elecció sol ser les benzodiazepines.

46

MIOCLÒNIES

- Es presenta com un moviment involuntari, arrítmic i ràpid que pot ser generalitzat o focal.
- La causa pot ser arrel d'una malaltia del SNC, d'algun fàrmac, alteracions metabòliques (hipoglicèmia, fallo renal, hipòxia).
- Cal fer un bon diagnòstic diferencial amb d'altres moviments generats per tremolors, corea o crisis epilèptiques.
- Detectar la causa i si és per derivats de l'opi, modificar-ne la dosi.
- Fàrmacs com benzodiazepines.

47

ALTERACIONS SISTÈMIQUES

- Astènia.
- Anèmia.
- Febre.
- Diaforesis.
- Hipercalcèmia.

48

ASTÈNIA I

- Sensació subjectiva de cansament persistent, relacionada amb la malaltia o el seu tractament.
- Sinònims són: feblesa, cansament, fatiga...
- Sovint està lligada al síndrome anèmic.
- És un símptoma que pot tenir moltes causes des de la mateixa malaltia, fins el tractament, l'estat d'ànim, trastorns del son...

49

ASTÈNIA II

- Per decidir quin és el millor remei cal saber la causa.
- Pot ser útil ajustar l'activitat diària a l'energia de que disposa la persona.
- Realitzar activitat física segons la tolerància.
- Fàrmacs: corticoides, psicoestimulants, acetat de magesol...

50

ANÈMIA I

- Segons la OMS l'anèmia es presenta tenint l'hemoglobina (en el pacient amb càncer) inferior a 11 g/100ml.
- Les causes són diverses, valors baixos de ferro degut a: hemorràgies, reducció de la ingesta, malabsorció. Deficiència d'àcid fòlic i vit B12, infiltració medul·lar...
- Es manifesta per: astènia, anorèxia, feblesa, dispnea d'esforç, somnolència, taquicàrdia...

51

ANÈMIA II

- Valorar el tractament segons la causa, donant el que l'hi manca, sigui ferro, vit B12, àcid fòlic.
- Valorar el benefici de rebre una transfusió d'hematies, segons els símptomes que presenti.
- En alguns casos es poden beneficiar de la eritropoietina.

52

FEBRE I

- Es considera febre, la temperatura corporal que supera els 38 graus.
- La causa pot ser infecciosa o bé en alguns processos neoplàsics pot ser d'origen desconegut, es creu que pot ser del mateix tumor, algun fàrmac, post transfusió...
- Es produeix, per un error en el mecanisme termoregulador corporal.

53

FEBRE II

- Conèixer la causa i la situació basal de la persona.
- Si és d'origen infeccios donar ATB i antitèrmics.
- Si és degut a la mateixa neoplàsia pot ser efectiu els corticoides, els antiinflamatoris.
- Mesures de confort general: compreses humides d'aigua tèbia, prendre líquids en poca quantitat i sovint, retirar l'excés de roba...

54

DIAFORESIS

- Sudoració molt profusa.
- En pacients amb càncer (mama i pròstata especialment) pot ser de predomini nocturn, d'intensitat moderada a severa.
- La causa pot ser: febre, menopausa (dones), castració (homes), fàrmacs, tumors...
- Tractament segons la causa, des de antitèrmics, a hormones com estrògens, acetat de magesrol.

55

HIPERCALCÈMIA

- Alteració en els nivells de calç a la sang.
- Pot ser un símptoma freqüent en la malaltia avançada.
- La causa pot ser: el increment en l'absorció òssia, la deshidratació, la immobilitat, i la insuficiència renal.
- Tractament amb sèrums per hidratar, bifosfonats...

56

ALTERACIONS DE LA PELL I

- Úlceres tumorals.
- Fístules.
- Xerosis.
- Pruíja.
- Icterícia.
- Limfedema.

57

ULCERA TUMORAL I

- Lesió de la pell deguda a la infiltració i proliferació de cèl·lules tumorals.
- Pot aparèixer a qualsevol part del cos, podent generar: dolor, mala olor, exsudat, hemorràgia, estres emocional...
- Cures amb sèrum salí i aigua sabonosa, antisèptic amb povidona o clorexidina, si infecció metronidazol.

58

ULCERA TUMORAL II

- Si apareix sagnat aplicar espongostan, alginat càlcic, si persisteix adrenalina 1mg.
- Abans de retirar l'apòsit, mullar amb aigua o posar malla amb vaselina.
- Si mala olor: apòsit amb carbó activat.
- Cucs: gasses empaquades amb èter pur.
- En tumors ulcerats vaginals que produeixen dolor, aplicar xilocaina tòpica.
- Imprescindible el "suport psicològic" en tumors desfigurants.

59

FÍSTULA

- Comunicació entre vísceres buides o entre una víscera buida i la pell.
- Les causes poden ser: procediment quirúrgic, infeccions, RT o de la mateixa malaltia tumoral.
- Valorar si el tractament pot ser quirúrgic i si no protegir la pell, utilitzar col·lectors, mantenir si es possible un bon aport nutricional, suport psicoemocional...

60

PRUIJA

- Sensació desagradable que et provoca desig de gratar-te.
- Apareix per l'activació d'un tipus de neurones i és freqüent en la colòstasi.
- Les causes són diverses, des de la xerosis, èczema, urticària, candidiasi...
- El tractament serà segons la causa, recomanen evitar l'exposició a la calor i la roba baldera.

61

ICTERICIA

- Coloració groguenca en pell i mucoses deguda a un augment de la bilirubina.
- Es produeix per una alteració en el metabolisme de la bilirubina.
- Important explorar el seu inici i evolució per oferir el tractament més adequat.
- ATB, quirúrgic, pròtesi biliar...

62

LIMFEDEMA

- Edema del teixit per manca de bon drenatge limfàtic.
- Les causes poden ser: cirurgia per extirpació ganglionar, infecció, RT, afectació ganglionar metastàtica.
- Cuidar la pell, fer exercici específic, compressió, analgèsics, diürètic, corticoides...

63

CURES DE LA PELL I

- La pell en els malalts terminals està més deteriorada amb risc d'aparèixer diferents tipus de lesions generalment a causa de la deshidratació, desnutrició, falta de moviment, RT...
- Els problemes de pell més habituals són: la sequedat (xerosis), la humitat, les úlceres per pressió...

64

CURES DE LA PELL II

- Recomanacions pràctiques generals: fer servir sabons amb ph neutre i assecar amb tovalloles suaus, us de cremes hidratants, afavorir la ventilació de les zones humides.
- La cura de les nafres, cal netejar la lesió amb sèrum fisiològic i povidona iodada i desbridat el teixit necrosat.

65

CURES PAL·LIATIVES EN INFERMERIA

"INTRODUCCIÓ"

Curs Grau:2011/2012

M^a Teresa Pujol Sabanés
Maria Colomer Giner
Xavier Busquet Duran

" CURES PAL·LIATIVES"

Què són les cures pal·liatives?

Assistir amb la intenció de fer més confortable la convivència del malalt amb la malaltia progressiva.

"CURES PAL·LIATIVES"

Cures actives dels símptomes físics i necessitats psicològiques i espirituals, del malalt i dels seus familiars en situació de malaltia en fase terminal per aconseguir un augment del benestar i de la qualitat de vida.(O.M.S.)

OBJECTIU DE LA "MEDECINA PAL·LIATIVA"

No allarga la vida per mitjà del acarnissament terapèutic, ni la acurta per mitjà de la eutanàsia. Senzillament la respecta ,ajuda i cuida al malalt fins el final.

OBJECTIU DE LES "CURES PAL·LIATIVES"

Entronquen directament amb les concepcions més avançades d'infermeria, les quals es centren en la persona, més que en la seva malaltia.

EL MALALT TERMINAL

- Presencia d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
- Manca de possibilitats raonables de resposta al tractament específic que curen o estableixen la malaltia.
- Presencia de nombrosos problemes o símptomes intensos, multifactorials i canviants.
- Gran impacte emocional al malalt, família i equip terapèutic, relacionat amb la presencia explícita o no de la mort.
- Pronòstic de vida <6 mesos.

BASES DE LA TERAPÈUTICA

- Atenció integral:
 - física, emocional, social, espiritual,
 - individualitzada i continuada.
- Unitat a tractar: malalt i família.
- Promoció de l'autonomia i dignitat del malalt.
- Professionals: concepció terapèutica activa "sempre hi ha alguna cosa a fer".
- Importància de l'ambient.

Objectiu de les Cures Pal·liatives

CONFORT

- Per mitjà d'un bon control de símptomes, recolzament emocional i comunicació i un bon equip de treball.
- Poder oferir una ajuda que permeti al malalt, no només morir en pau, sinó també viure com ell mateix, fins que mori i no com lo que ha estat denominat "un residu que no es queixa".

INSTRUMENTS BÀSICS

- **Control de símptomes.**-alguns es poden controlar i d'altres ha d'adaptar-se.
- **Recolzament emocional i comunicació.**-malalt-família-equip, oferint una relació franca, honesta i respectuosa.
- **Equip de treball.**-flexibilitat, objectius canviants.
- **Equip de treball.**-interdisciplinari, que disposi de: temps, espai, formació específica i recolzament emocional.

Principis generals en el maneig de símptomes I

- **Avaluar** abans de tractar, conèixer la causa del símptoma i avaluar la intensitat.
- **Explicar** al pacient i família i/o cuidador.
- **Valoració integral** del pacient i dels símptomes que presenta, fixant terminis raonables i realistes, prevenint que n'apareixin de nous.
- Tractament **individualitzat**.
- **Monitoritzar** els símptomes, utilitzant instruments de mesura estandaritzats.

Principis generals en el control de símptomes II

- Donar **instruccions** clares sobre el tractament, els intervals, via d'administració, els rescats si convé, prescriure tractaments preventius...
- **Revisar**, ja que la malaltia és progressiva, cal ajustar dosis, observar l'aparició d'efectes adversos.

Principis generals en el control de símptomes III

- **Tractar** no només amb fàrmacs, poden ser útils la calor, el fred, massatges, una dieta adequada, rehabilitació, relaxació...
- **Teràpies complementaries**, molt útils en alguns cassos.
- Aconseguir una **bona comunicació**.
- Fer un **bon us dels fàrmacs**, en que el seu objectiu és el confort del pacient, la via oral és sempre la primera elecció i quan no és possible, l'alternativa és la via subcutània.

TRACTAMENTS PAL·LIATIUS EN ONCOLOGIA

Bloc 13

Sessió 3

Curs Grau: 2011/2012

1

ATENCIÓ PAL·LIATIVA OBJECTIU

- L'alleugeriment del dolor i l'atenció pal·liativa, s'han de considerar elements integrals i essencials de tot programa de lluita contra el càncer.
- El seu objectiu bàsic és: millorar la qualitat de vida i confort, manifestats pel propi malalt i la família, respectant les seves creences, preferències i valors.

2

ATENCIÓ PAL·LIATIVA BASES TERAPÈUTIQUES I

- Pacient i família com una unitat.
- Oferir una atenció integral, individualitzada i contínua, intentant cobrir aspectes físics, psicològics, socials i espirituals.
- Potenciar i facilitar la comunicació.
- Donar suport emocional.

3

ATENCIÓ PAL·LIATIVA BASES TERAPÈUTIQUES II

- Respectar i protegir la dignitat i el principi d'autonomia del pacient en situació terminal.
- Mantenir fins el final una actitud activa i positiva.
- Millorar en el coneixement, avaluació i tractament dels símptomes.

4

ATENCIÓ PAL·LIATIVA INSTRUMENTS BÀSICS

- Control i alleugeriment dels símptomes.
- Bon suport emocional.
- Comunicació adequada.
- Facilitar l'adaptació del malalt i família.
- Suport i millora de l'estructura familiar cuidadora.
- Flexibilitat en la organització sanitària.

5

ATENCIÓ PAL·LIATIVA TRACTAMENTS

- Valorar la situació funcional del pacient.
- Tenir clar l'objectiu del tractament.
- Valorar si podem oferir una millor qualitat de vida.
- Valorar si hi ha més beneficis que dificultats.
- Si el pacient està informat, accepta el tractament i els riscos possibles.

6

ATENCIÓ PAL·LIATIVA TRACTAMENTS ONCOLÒGICS

- Cirurgia.
- Radioteràpia.
- Quimioteràpia.
- Hormonoteràpia.
- Immunoteràpia.
- Teràpia biològica.
- Tractament de suport a les toxicitats.
- Tècniques de radiologia intervencionistes
- Radioisòtops.
- Catèter peridural.

7

CIRURGIA PAL·LIATIVA I

- És el tractament més antic.
- Quan és possible, es considera la millor alternativa terapèutica, en especial si el tumor és petit i localitzat.
- Complementària amb la quimioteràpia (neo-adjuvant)

8

CIRURGIA PAL·LIATIVA II

- **Objectiu:** la qualitat de vida, més que la quantitat.
- Valorar els avantatges i els inconvenients.
- Treure letàlides, desbridatge abcés.
- Dilatacions en tumors d'esòfag.
- Drenatge biliar en una icterícia obstructiva.

9

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA III

- El seu objectiu curatiu és fer desaparèixer el tumor, preservant estructures i funció de teixits adjacents.
- Quan s'utilitza amb intenció pal·liativa, és per alleugerir els símptomes provocats per tumors primaris o per metàstasis.

10

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA IV

- Són radiacions ionitzants.
- Provoca canvis en el teixit, alterant el funcionament de la cèl·lula.
- Actua sobre el tumor.
- La durada pot anar des d'una sessió fins a cinc o sis setmanes.
- Tipus: segons l'aparell teleteràpia o braquiteràpia.

11

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA V

- **Efectes secundaris, temporals o definitius.**
- Pell envermellida, seca, clivellada, alopecïa.
- Disfàgia, pèrdua de gana, del gust, fongs. Alteració hematològica.
- Vòmits, diarrea, mareig.
- S'ha d'anar sempre a Barcelona.

12

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA VI

- **Mesures que cal prendre:**
- No esborrar les ratlles i senyals.
- No fer servir cap cosmètic sobre la pell irradiada.
- Mantenir una bona higiene bucal.
- No exposar-se al sol.
- Comentar sempre qualsevol dubte.

13

RADIOTERÀPIA PAL·LIATIVA VII

- **Pot ser efectiva per:**
- Alleugerir el dolor (antiàlgica).
- Controlar les hemorràgies(hemostàtica).
- Reduir les lesions vegetants.
- Alleugerir la tos i la dísnea
- Alleugerir el singlot rebel.
- Descompressiva del SNC (antiedema)

14

QUIMIOTERÀPIA PAL·LIATIVA

- **Administració de fàrmacs antitumorals, via EV, oral...** que actuen paralitzant la divisió cel·lular, repercuteix en tot l'organisme.
- Cal valoració de la seva aplicació.
- **Efectes adversos:** mareig, vòmits, astènia, anorèxia, alopecia, mucositis, diarrea, restrenyiment, anèmia, depressió, lesius pel fetus.

15

INDICACIONS GENERALS QUIMIOTERÀPIA

- Com a tractament **pal·liatiu** en malaltia avançada o metastàtica, per disminuir el tumor i els seus efectes lesions sobre l'organisme.
- Com a teràpia **adjuvant** als tractament loco-regionals (cirurgia,RT) amb la finalitat de minvar la recidiva i augmentar la supervivència.
- Com a tractament **neo-adjuvant** previ al tractament local.

16

HORMONOTERÀPIA

- Consisteix en la interacció d'hormones exògenes o altres substàncies, amb receptors de les cèl·lules tumorals.
- Tractament força eficaç i de poca toxicitat, s'utilitza amb tractaments adjuvants i amb malaltia disseminada, en tumors hormono-sensibles (pròstata, mama)

17

INMUNOTERÀPIA

- La seva finalitat és modificar la relació tumor-persona malalta, perquè aquesta pugui millorar la seva capacitat per lluitar contra el tumor.
- Interferon i interleuquina.
- Indicades en melanoma maligne i carcinoma renal.

18

TERÀPIA BIOLÒGICA

- La teràpia biològica o anticossos monoclonals, són tractaments selectius, que actuen sobre les cèl·lules canceroses, generant menys toxicitat.
- Es pot utilitzar sola o combinada amb quimioteràpia.
- **Els més utilitzats:** Bevacizumab, Cetuximab, Rituximab, Trastuzumab...

19

TRACTAMENTS DE SUPORT

- Factors de creixement de glòbuls vermells i/o de glòbuls blancs.
- Tractament antiemètic (metoclopramida, ondasetron).
- Tractament analgèsic.
- Tractament amb bifosfonats (Zoledronat) per alleugerir el dolor i les fractures per metàstasis òssies.

20

RADIOLOGIA INTERVENCIIONISTA

- **Catèters:** pleural, abdominal, pericàrdic, biliar.
- **Endopròtesis (stent):** biliar, colon, esòfag, vena cava, arteria pulmonar.
- Embolització com a mesura hemostàtica: hematúria, sagnat digestiu.
- Gastrostomies percutànies per alimentació.
- Nefrostomies.

21

VIA SUBCUTÀNIA

La tècnica de la vsc
La hipodermoclisi

1

CAMINS

- És un camí, em diu.

La malaltia li ha obturat el pas dels aliments. No tolera els aliments i a penes beu miques d'aigua.

Sap l'extrema gravetat de la malaltia. Sap que mor. Sorprenentment, però, em demana que l'ingressi.

- Però perquè ?

- Perquè si no mejo em moriré !

La orquídea dibuixada per ell ara fa uns dies. La fugacitat de la orquídea copsada en el dibuix. Sempre li ha agradat de dibuixar i pintar, però, sobretot, caminar. Es coneix tots els cims del país i els camins que hi porten.

- És un camí, i és el meu camí, insisteix.

A l'hospital em diuen que no li posaran alimentació a la vena, que seria "mala praxi", però que si vol ingressar, endavant.

Ni la filla, ni l'amic, ni l'esposa ho comprenen. Insistim tots plegats que es quedi a casa. Pensem que estarà millor a casa. Volem que mori a casa, insistim. Però és el seu camí inextricable i no hi ha temps per massa cosa. No podem dir demà en parlarem !

...

Morirà tres dies després, serenament, al llit de l'hospital, envoltat d'aquells que estima.

CAMINS

× Alienació:Coacció

"Hom pot alienar-se a si mateix i fugir de la responsabilitat que implica ser lliure i actuar per un mateix i, per altra banda, hom pot ser objecte de manipulació, de coacció o instrumentalització aliena i patir l'absència de llibertat" F.Torralba:Antropologia del cuidar.221

× Interès del malalt ?

× Narració: sentit

AVANTATGES VSC

× Comoditat pel malalt,

× Poca possibilitat d'agafar un nervi

× Poca possibilitat d'injecció endovenosa inadvertida,

× Absorció similar a endovenosa,

× Concentracions plasmàtiques als 15-30'

× Adaptabilitat, permet participació de la família,

× Molt útil en situació d'últims dies

MOTIUS INSTAURACIÓ V.S.C

× Situacions clíniques per instaurar v.s.c :

- + Intolerància a la via oral : nàusees, vòmits, disfàgia
- + Obstrucció intestinal
- + Alteració de la consciència que no permet la via oral (situació d'agonia)
- + Trastorn del comportament
- + Crisis epilèptiques
- + dolor/díspnea/ansietat difícil de controlar v.o
- + administració de líquids (hipodermoclisi)

5

TÈCNICA

× Usos

- + adm. fàrmacs en bolus o infusió contínua
- + adm. líquids (hipodermoclisi)

× Llocs de punció

- + braç (deltoides)
- + pectoral (subclavicular)
- + abdomen
- + cuixa (cara anterior)

× Tipus palometes

- + agulla metàl·lica
- + catèter plàstic (tefló o vialon)

6

× **Tècnica**

- + desinfectar zona amb povidona iodada
- + si cal: retallar pèl, no rasurar
- + agafar plec cutani i inserir via amb angle de 45°
- + aspirar per comprovar que no estem en un vas
- + cobrir amb apòsit transparent
- + no heparinitzar

7



8



9



10



11



12

× Cures

+ revisió diària zona punció

+ canvi zona punció si:

- dolor
- hemorràgia
- signes infecció
- induració
- fugues
- obstrucció

13

PROTOCOL DE VSC:

1. Informar i facilitar la comunicació amb el malalt i la família , la qual és part activa en les cures i administració de medicaments.
2. Facilitar l'administració de medicaments a la família (full de medicació amb horaris i simptomatologia, preparació unidosis de xeringues, identificació dels medicaments, supervisió de la 1ªdosi, material de recanvi al domicili).
3. Seguiment presencial i/o telefònic, donant temps al diàleg per evitar que ho visquin com una sobrecàrrega o excés de responsabilitat.

14



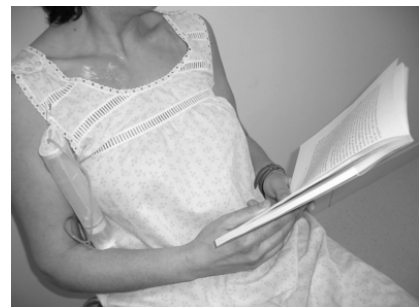
15



16



17



18

HIPODERMOCLISI

- + contínua o intermitent
 - + SF o Glucosalí (No sèrum glucosat perquè l'objectiu no és nodrir)
 - + volum: 500-1000cc/24h
 - + ritme infusió: no >80cc/h
 - + aprofitar hores de son
-
- × Habitualment s'utilitza sèrum fisiològic, a dosi de 500 en 24h.
 - × NO està indicada en situació d'últims dies, sinó davant de problemes clínics intercurrents que posen en risc la hidratació del malalt (vòmits incoercibles, GEA) i en els quals es de preveure que es poden recuperar
 - × A casa és molt estrany fer hidratació per complaure la família. Si expliques que augmenta la ranera i que no treu la sensació de set, normalment ja no la demanen.

19

HIPODERMOCLISI

Material :

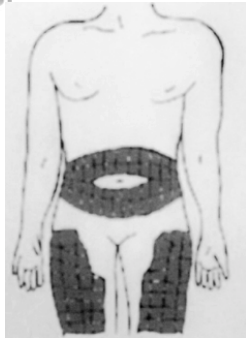
- Agulla amb ales "papallona"
- Guants no estèrils
- Solució iodada+ gases
- Apòsit transparent per fixar
- Equip de perfusió + sèrum



20

HIPODERMOCLISI

- × Zones de Punció de la palometa per instaurar la hidratació subcutànea



21

HIPODERMOCLISI

- × Netja del punt de punció amb solució iodada i inserció de la palometa en el teixit subcutani.



Fixar amb apòsit transparent



22

HIPODERMOCLISI

- × Muntatge de l'equip de perfusió de sèrum

Connexió amb la palometa



23

HIPODERMOCLISI

1. L'ús d'aquest procediment en la nostra assistència ens demostra que és efectiva en el control de la simptomatologia derivada de la deshidratació.
2. Presenta poques complicacions
3. En els pacients pal·liatius ens podria servir en certes ocasions (síndrome del fill de Bilbao) per desangoixar la família i com element de suport en els últims dies.
4. Amb l' utilització d'aquesta tècnica en el domicili oferim confort i una assistència de qualitat sense desvincular al pacient del seu entorn.

24

CONCLUSIONS

- ✘ La vsc és una tècnica fàcil i confortable que ens permet usar la majoria de fàrmacs per atendre el malalt terminal
- ✘ Es pot fer una hidratació per vsc

FÀRMACS PER VIA SUBCUTÀNIA

FÀRMACS PER VIA SUBCUTÀNIA

Fàrmacs més freqüents

+ Morfina	Metoclopramida (Primperan®)
+ Fentanil (Fentanest ®)	Dexametasona (Fortecortin®)
+ Metadona (Metasedin ®)	Diclofenac (Voltaren ®)
+ Tramadol (Adolonta®)	Meperidina (Dolantina®)
+ Haloperidol	Ketamina (Ketolar ®)
+ Midazolam (Dormicum®)	Ketorolac (Droal ®)
+ Levomepromazina (Sinogan®)	Octeotride (Sandostatin ®)
+ Clonazepam (Rivotril ®)	Ondansetron
+ Escopolamina	Granisetron (Kytril ®)
+ Hioscina (Buscapina®)	Furosemida (Seguril ®)

2

No admeten administració combinada:

+ **DEXAMETASONA** (Fortecortin®)

No admeten administració per via SC:

+ **CLORPROMAZINA** (Largactil®)

+ **DIAZEPAM**

3

SEGONS EL SÍMPTOMA

DOLOR

Morfina (al 2%, amp 2ml, caixa de 10 amp. 1ml=20mg)

dosi inicial:

❖ No morfina prèviament

2,5 mg/4h

Exemple: posar 1 ml morfina(20mg) i 9 ml sèrum→1ml de la dilució seria 2 mg cada 4h

- Prevenció de vòmits: administrar 0,5 ml d'haloperidol una dosi única (2,5mg)

❖ Morfina prèviament

↑ 25-50% dosi prèvia

Per ex. Si prenia 10 mg cada 4 h. i ens avisa per dolor, posar 15 cada 4 h

Titulació:

si dolor: dosi extra i anotar. Sumar la dosi de morfina necessària en 24 hores i repartir per cada 4h

Si excés de somnolència: saltar una presa i reiniciar amb la meitat de dosi

RANERA

- Buscapina (amp de 20mg/1ml)
dosi 1ml 20mg. Freqüència cada 4 h

NÀUSEES-VÒMITS

Haloperidol (amp 5 mg/1ml)

- 2,5 - 5mg/24h

Levomepromazina (amp 25mg/1 ml)

- 12,5-25 mg./0,5-1ml/ 12h.

- si es requereix un component sedant, millor que l'haloperidol

Dexametasona (amp 4mg/1ml)

- 4mg/1ml/24 h
- Posar segona palometa (precipita!!)

<p>CONVULSIONS</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Midazolam: (amp de 15 mg/3ml->1ml: 5mg) bolus inicial: 5 -10mg 5-10mg/4h -plantejar-se bomba infusor o es pot associar diazepam rectal de 10mg (Stesolid)
<p>AGITACIÓ/DELIRIUM</p> <p>Haloperidol (amp de 5mg/1 ml)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ dosi inicial 2,5 - 5 mg ➢ dosis manteniment 2,5 - 5 mg c/8-12h ➢ si crisis d'agitació administrar 2,5 mg sc c/30' (màxim 3 dosis) <ul style="list-style-type: none"> ▪ si falla valorar levomepromazina. <p>Levomepromazina (Sinogan) (amp de 25 mg/1ml) més sedant que l'haloperidol dosi inicial 12,5 - 25 mg es pot diluir 1 ml de Sinogan amb 1ml de sèrum: millora la tolerància dosis manteniment 12,5 - 25 mg c/6-8 h fàrmac d'elecció si es requereix sedació per delirium</p> <p>Midazolam (amp de 15 mg/3ml->1ml 5mg)</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ dosi 5 -10 mg /4 h <p>Combinació: 1 ml de Sinogan+2 ml de Dormicum: administrar 1 ml cada 4 hores</p>

<p>DISPNEA</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Morfina (morfina al 2% amp de 2ml->1ml=20mg) ➢ 2.5 mg/4h Exemple: posar 1 ml morfina(20mg) i 9 ml sèrum->1ml de la dilució seria 2mg cada 4h <ul style="list-style-type: none"> ▪ si morfina prèviament : ↑ la dosis diària un 33-50% ▪ dosis rescat per dispnea => la meitat de la dosi (si fa 5 mg cada 4 hores, pautar 2,5 per les crisi d'ofec -si fos rescat de dolor seria 5mg)) ➔ Midazolam Midazolam 2,5-5 mg /4h ➔ Combinació: 0,5ml morfina (10mg)+2,5 ml Dormicum (12,5mg):3ml-> administrar 0,5ml cada 4 hores
<p>FEBRE</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Metamizol (amp de 2gr /5ml->1ml: 0,4gr) <ul style="list-style-type: none"> ➢ 1 ml/6-8h ➔ Dexametasona (amp 4 mg 1ml) <ul style="list-style-type: none"> ➢ 4mg/12-24h
<p>SEDACIÓ en situació d'últims dies-hores amb agitació, dolor i prevenció ranera</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Combinació: Midazolam 6ml+morfina 2% 1ml+Sinogan 1ml+Buscapina 4 ml:12ml->administrar 1 ml/4h

<h2 style="text-align: center;">SEGONS EL FÀRMAC</h2>

<p>MORFINA</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Dolor ➔ Dispnea- taquipnea <ul style="list-style-type: none"> ➢ Presentació 2 % en 2 ml. 10 amp de 2ml. ➢ Dosi orientativa 2,5-5 mg/4hores ❖ Conversió a vsc Morfina oral a sc: la meitat (ex. Si prenia 60 morfina al dia, cal fer 30->5mg/4h) ▪ Exemple: posar 1,5ml morfina(30mg) i 4,5ml sèrum->6ml->1ml de la dilució seria 5 mg cada 4h ▪ Oxycodona oral o fentanilo transdèrmic a sc : la mateixa dosi <ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemple. Si pegat de 25, administrar uns 30 per vsc->5mg/4h) ▪ Exemple. Si Oxycontin 40/12hores-> 80 en 24 hores. Administrar 80 de morfina sc. Ser prudent i arrodonir a la baixa. Fer 60 mg/dia de morfina: 10mg/4hores (0,5ml de morfina al 2% sense diluir))
<p>BUSCAPINA</p> <p>Dolor espasmòdic- obstrucció intestinal Ranera - hipersiallorrea hiperproducció de moc Presentació 20 mg en 1 ml. 5 amp de 1ml dosi orientativa: 10-20 mg / 4-6 hores</p>

<p>METOCLOPRAMIDA :</p> <p>Nàusees i vòmits d'origen perifèric</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Presentació 10 mg en 2 ml. 12 amp 2 ml ➢ Dosi orientativa: 10 mg /4-8 hores
<p>MIDAZOLAM</p> <p>Dispnea -ansietat Agitació Sedació Hipnòtic Anticonvulsivament</p> <p>Presentació amp. 15 mg en 3 ml. 5 amp.de 3 ml Dosi orientativa ansiolític 2,5- 5 mg cada 4 hores hipnòtic 10-15 mg dosi única nocturna sedant 10-15 mg/2-4hores</p>
<p>LEVOPROMAZINA :</p> <p>Sedant Estats confusionals Vòmits</p> <p>Presentació (Sinogan) 25 mg en 1 cc. 10 amp 1ml Dosi orientativa: 25 mg cada 8 a 12 hores Inici 12,5 mg dosis nocturna Es pot diluir 1 ml de Sinogan amb 1 ml de sèrum, i administrar 1 ml de la combinació: millora la tolerància</p>

<p>HALOPERIDOL</p> <p>Nàusees i vòmits centrals o per mòrfics Estats confusionals Oclusió intestinal Adjuvant per la sedació</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Presentació amp. 5 mg en 1 ml. 5 amp de 1ml. ➢ Dosi orientativa <ul style="list-style-type: none"> ▪ 2,5-5 (antiemètic)/24h. 5-10 (sedant) /24h
<p>DEXAMETASONA:</p> <p>Hipertensió endocranial Dolor pleurític Crisis dispnèiques Oclusió intestinal Compressió medul·lar Febre central</p> <ul style="list-style-type: none"> ➢ Presentació 4 mg en 1ml. 3 amp de 1ml. Posar segona palometa (precipita!) ➢ Dos orientativa: 4 a 16 mg / 24 h

FUROSEMIDA:

Diürètic x Insuficiència cardíaca congestiva

- Presentació 20 mg en 2 ml
- Equivalència oral a sc 1 a ½. 1 comp de 40 mg equival a 20 mg de vsc (ajustar segons resposta clínica)
- Dosi orientativa: 1-2 ml cada 8 hores

SALBUTAMOL:

Crisi d'asma

- Presentació 0,5 mg en 1 ml.
- Dosi orientativa: 0,5mg cada 4 hores

ALTRES FÀRMACS**TRAMADOL**

- ✗ **DOLOR**
- ✗ **FEBRE**

+ PRESENTACIÓ 100 MG EN 2 CC

DOSI 100 MG CADA 6- 8 HORES

DOSIS MÀXIMA 400 MG/ DIA ADULTS

- ✗ Equivalència oral/subcutani és 1a1

15

OXICODONA

- ✗ Dolor
- ✗ Dispnea- taquipnea

✗ Presentació

✗ Oxynorm 10 mg/ml amp 1 ml reembolsable

✗ Oxynorm 10 mg/ml amp 2 ml.

✗ Envasos de 5 amp.

16

KETOROLACO

- ✗ Dolor sobretot nociceptiu somàtic
- ✗ Febre
- ✗ Antiinflamatori
- ✗ Presentació 30 mg en 1 cc
dosi 30 mg cada 8 a 12 hores

17

ONDANSETRON

- ✗ Zofran, Yatrox
- ✗ Antagonista de la serotonina
- ✗ Mareix i vòmits post-QT

+ Presentació 4 mg en 2 ml i 8 mg en 4 ml

Dosi 8 a 24 mg/dia en bolus cada 8 a 12 hores

18

OMEPRAZOL

- * Dissolt amb 100 ml de sèrum fisiològic o
- * Dissolt amb 50 cc sèrum glucosat 5%

- * A administrar en 1-2 hores
- * Una dosis dia
- * Amp de 40 mg

19

CEFTRIAXONA

- * S' han fet estudis comparant via endovenosa i subcutània amb: Ceftriaxona, cefepima, ampicilina i tobramicina amb resultats similars

A França està aprovat la via s/c per la ceftriaxona

- * Un vial 1 grm. dissolt amb 50 a 100 ml de sèrum fisiològic o glucosat a passar en 10 a 20 minuts

20

ATENCIÓ EN SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES

Identificació de la sud
Maneig infermer de la sud
Atenció a la família
Sedació terminal

1

OBJECTIUS D'APRENENTATGE

- ✗ Saber identificar l'entrada en sud
- ✗ saber manegar la situació d'últims dies
- ✗ Saber atendre les necessitats de la família
- ✗ Saber manegar una sedació en sud

MAMA

Enllitat. La situació de darrers dies, de darreres hores, es va allargassant més del previst. Dorm pràcticament tot el dia, un son profund, compacte. La boca seca, resseca. Beu a penes miquetes d'aigua quan es desperta, amb una palla. Si dorm, la jove, la Montse, li va mullant la boca, amb una gasa. La seva presència ametent i amorosa, contínua, és més important que tonelades de medicines, li dic. Explica:

De fa quatre dies, quan es desperta, crida : "Mama !". I jo que m'hi acosto i li demano si em coneix i em diu que si, que sóc la Montse. I després, altra vegada:"Mama".

I cada vegada: "Mama !".

Una altra vegada.

CREIXEMENT

L'home només pot desenvolupar-se en contínua interacció amb allò extern. La primera realitat a la qual el nen es fixa, no està constituïda pels objectes que el rodegen, ni pel propi jo, ni pels seus membres i el seu cos, sinó per la mare que el cuida. Ella és percebuda obscurament com la font d'aliments, calor, benestar i, després, poc a poc, com la font d'afecte, aprovació, manyagueries...Respon a la seva presència afectuosa amb un càlid somris (...) el somris és el mitjà pel qual diu: tu (...) El tu arriba abans que el jo. Torralba F 203-4

-Senyals "de trobada" (pot ser: si no é vero e ben trovato)

SITUACIÓ D' ÚLTIMS DIES

1. Definicions i objectius terapèutics
2. Cures generals en l'agonia
3. Control de símptomes
4. Hidratació i nutrició
5. Suport a la família
6. Criteris i nivells de complexitat en SUD a domicili

5

SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES

Recta final d'un procés patològic que no s'interromp brusquement per un episodi agut en què s'intensifica el ritme dels canvis soferts pel pacient entrant en un pendent que desemboca en l'agonia.

- ràpid deteriorament capacitat funcional
- ↓ nivell d'alerta i alteracions cognitives
- ↓ de l'interès per l'entorn

6

SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES

Estat que precedeix a la mort quan la vida s'extingeix gradualment.

- s'accentuen les pèrdues de funció
- signes de fallida global de tots els sistemes
- gran impacte per l'evidència de la proximitat de la mort
- de durada variable: des d'hores a pocs dies

7

- ✕ Com identifiquem que una persona està en situació d'últims dies?

Entrada en situació de últims dies (SUD)

1.	Postració al llit
2.	Indiferència per la ingesta d'aliments i líquids
3.	Disminució de l'estat d'alerta amb dificultat de concentració
4.	Referències verbals a familiars ja morts o confusió del cuidador amb la mare
5.	Intuïció de que "alguna cosa no va bé" en els cuidadors
6.	Dificultat o pèrdua de la via oral

FENÒMENS CARACTERÍSTICS AGONIA

- Pèrdua de to muscular: ↑ debilitat, postració, nas afilat
- Neurosensorial: ↓ nivell consciència, delirium, agitació, dolor, mioclònies, convulsions
- Constants vitals: hipotensió, bradi/taquicàrdia, febre
- Respiratori: dispnea, broncoplegia, ranera, respiració per boca, bradi/taquipnea, apnees
- Circulatori: fredor, pal·lidesa, livideses
- Digestiu: ↓ ingesta, disfàgia, nàusees i vòmits
- Eliminació: incontinència, retenció urinària, oligoanúria, anúria, retenció fecal, sudoració
- Ulls semioberts; mirada fixa, apagada, inexpressiva

10

RECONeixEMENT DE L'AGONIA . SIGNES DIAGNÒSTICS DE MENTEN(2004)

1. Nas fred i pàl·lid
2. Extremitats fredes
3. Livideses
4. Llavis cianòtics
5. Estertors d'agonia
6. Pausas d'apnea (>15 segons/min)
7. Anúria (<300 ml/24h)
8. Somnolència(>15h de son /24h)

La presència de >4 signes prediu l'èxitus en un termini de 4 dies.

11

OBJECTIUS TERAPÈUTICS SUD/AGONIA

- Redefinició dels objectius: canvi prioritats -

- Adaptació del tractament:
 - d'utilitat immediata
 - prevenció o tractament problemes
 - valorar via òptima d'administració tractament
- Suport emocional i atenció als aspectes espirituals
- Informació i suport a la família
 - prevenció crisis emocionals
 - prevenció del record dolorós

12

OBJECTIUS EN SUD

- × Confort
- × Prevenció de crisi
- × El suport a la família

13

CURES GENERALS

AMBIENT / ACTITUDS

- Ambient tranquil, evitar enrenou
- Evitar moltes persones en l'habitació
- No llums directes
- Mantenir actituds respectuoses
- Mantenir comunicació verbal i tàtil

14

POSTURA

- Respectar postures preferides pel pacient
- Canvis posturals: els indispensables / prevenció dolor

PELL

- Higiene i canvi de llençols amb màxima cura
- Protecció de zones de risc
- Si úlceres ⇒ cures de confort

15

BOCA I NAS

- Higiene bucal freqüent (no colutoris amb alcohol)
- Hidratació mucoses (pulveritzador, gases mullades)
- Protecció llavis (evitar vaselina) (oli d'oliva o cacao)
- Si dolor ⇒ anestèsic local (lidocaïna viscosa 2%)
- Retirar pròtesis dentals
- Netejar fosses nasals

ULLS

- Si queden oberts ⇒ instil·lar llàgrimes artific / S

16

CURES GENERALS

RESTRENYIMENT

- no incomodar amb tactes, enemes, etc

INCONTINÈNCIA D'ESFÍNTERS

- valorar col·lector / bolquers / evitar si és possible la SV

RANERA

- mesures posturals: decúbit lat i coll flexionat
- no aspiració traqueal

FEBRE

- retirar roba d'abric
- valorar mesures físiques (tovallols humides...).

17

CURES GENERALS

Nutrició

- Deixa de ser un objectiu per si mateix si genera disconfort
- No pressionar al pacient
- Adaptació dieta

Hidratació

- Pacient no agònic ⇒ garantir aport hídric
- Pacient agònic ⇒ a valorar (balanç molèsties o riscos / beneficis)
 - boca seca i set no milloren amb hidratació ⇒ mesures locals
 - càrrega hídrica ⇒ pot empitjorar situació (+ ranera)

18

PRINCIPIS GENERALS TRACTAMENT FARMACOLÒGIC

- **Retirar fàrmacs via oral**

Vies alternatives:

- Subcutània (SC) / Infusió Contínua SC
- Rectal

- **Prevenció ⇒ assegurar control símptomes**

- Dosis de rescat (**sempre**)
- Aparició nous símptomes

- **Valorar sedació si símptoma refractari**

19

FÀRMACS A RETIRAR

- Antiarítmics
- Diürètics
- Insulina / ADO
- Antihipertensius
- Antidepressius
- Laxants
- Antibiòtics
- Broncodilatadors inhalats

20

FÀRMACS A MANTENIR

- Analgèsics
- Antiemètics
- Anticonvulsivants
- Tranquil·litzants (BZD, neurolèptics)
- Corticoides

21

CRITERIS DE COMPLEXITAT EN SUD A DOMICILI

Alta complexitat

- Factors de risc de sedació complexa.
- Presència o risc d'aparició de símptomes traumàtics o refractaris.
- SUD de llarga durada (>5 dies).
- Demanda d'ingrés per part del pac o la fam.
- Manca de llits de drenatge en situació susceptible d'ingrés hospitalari.
- Expressió reiterada família d'incapacitat per assumir la SUD i la mort a casa.
- Por a la mort i al seu maneig.
- Antecedents de morts traumàtiques (o viscudes com a tal).
- Nens petits o adolescents en el domicili.
- Familiar amb trastorn mental en el domicili.

* (1) Pla director socio sanitari. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida.* Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. 2009.

22

SÍMPTOMES A CONTROLAR

- Dolor
- Agitació psicomotriu / Delirium hiperactiu
- Ranera
- Dispnea
- Nàusees, vòmits
- Mioclònies / convulsions
- Febre
- Hemorràgia

23

Dolor

- Mantenir opioides
 - habitualment dolor generalitzat per immobilitat
 - convertir opioide oral en dosi equianalgèsica parenteral
- Mantenir opioide transdèrmic si símptoma controlat
 - no iniciar-lo ⇒ temps de latència
- Iniciar analgèsia amb opioide
- Ttm simptomàtic neurotoxicitat (p.ex. mioclònies o delirium)
 - no reduir la dosi d'opioide
 - no ROP (rotació opioide)

24

× Dolor

×	Morfina SC	No morfina prèviament	Morfina prèviament	Freqüència administració
	Dosi inicial	2,5 - 5mg	↑ 30-50% dosi prèvia (si empitjora símptoma) Igual dosi prèvia (si símptoma estable)	c/ 4-6h o infusió continua (ICSC)

25

Agitació / delirium I

- Molt freqüent en SUD / agonia.
- Tractar possibles causes reversibles (p.ex. RAO, dolor, fecalomes, efectes adversos fàrmacs, por/ansietat, postura incòmoda...)
- Mesures no farmacològiques generals
 - Ambient tranquil, llum suau (també de nit)
 - Transmetre confiança i seguretat
 - Evitar restriccions físiques
 - Vigilar i evitar situacions de risc
 - Facilitar reorientació del malalt

26

Agitació / delirium II

- **Haloperidol** (amp de 5mg/ml)
 - dosi inicial 2,5 - 5 mg sc
 - dosis manteniment 2,5 - 5 mg c/8-12h (SC o ICSC)
 - si crisis d'agitació administrar 2,5 mg sc c/30' (màxim 3 dosis)
 - si falla valorar levomepromazina.
- **Levomepromazina (Sinogan®)** (amp de 25 mg/ml)
 - més sedant que l'haloperidol
 - dosi inicial 12,5 - 25 mg
 - dosis manteniment 12,5 - 25 mg c/6-8 h (SC o ICSC)
 - fàrmac d'elecció si es requereix sedació per delirium
- **Midazolam** (amp de 15 mg/3ml i 5 mg/5ml)
 - dosi inicial 5 -10 mg sc
 - dosi manteniment 5 - 10 mg/4-6 h (SC o ICSC)

27

Ranera

- **Segons origen:**
 - Secrecions salivars ⇒ vies respiratòries altes
 - Secrecions bronquials ⇒ vies respiratòries baixes
- **Ttm farmacològic precoç**
 - Anticolinèrgics ⇒ iniciar abans de ranera audible
- **Un cop iniciat el tractament ⇒ no retirar.**
 - **Buscapina®** (bromur de butilescopolamina)
 - amp 20mg/ml
 - freqüència: c/4-6 h
 - **Escopolamina** (bromidrat d'escopolamina):
 - amp 0,5 mg/ml
 - freqüència: c/4-6h
 - efecte més sedant que Buscapina®

28

Dispnea

- **Oxigen**
 - pot millorar dispnea si hipòxia (Sat O₂ ≤ 90% en pulsioximetria)
 - efecte placebo ⇒ es pot utilitzar si el pacient ho desitja
 - Recomanat administrar amb ulleres nasals
- **Morfina**
 - 2,5 mg/4-6h sc
 - si morfina prèviament: ↑ la dosis diària un 33-50%
 - dosis rescat per dispnea ⇒ 50% dosis rescat per dolor
- **Benzodiazepines (BZD)**
 - si component ansiós associat
 - si dispnea refractària
 - Midazolam 5-10 mg SC
 - Diazepam 5-10 mg rectal

29

Nàusees-Vòmits

Ttm ⇒ si és possible en ICSC

- **Haloperidol** 2,5-10 mg/24h
 - 2,5 - 5mg/12h
- **Levomepromazina** 50-150 mg/24h
 - 12,5-25 mg./8-12h.
 - si es requereix un component sedant
 - oclusió intest inal ⇒ neurolèptic d'elecció
- **Dexametasona**
 - valorar si mantenir en hipertensió intracranial (4-8 mg/24 h) durant SUD (no en l'agonia)

30

Convulsions

Tractar sempre:

- si prèviament en ttm amb anticonvulsivants oral per crisis prèvies
- si elevat risc de mioclònies / convulsions
- **Midazolam:** 15 - 30mg/24h SC (bolus inicial: 5 -10mg)
- **Clonazepam:** 1,5-3mg/24h SC (bolus inicial: 1mg)
- **Diazepam rectal:** 5 -10mg/12h (Stesolid ® 5mg i 10mg)

31

Febre

- Freqüent, multifactorial.
- Tractar si causa disconfort pacient (intranquil·litat, diaforesi profusa, calfreds, etc)
 - **Paracetamol** rectal (600 mg)
 - **Ketorolac** 15-30 mg c/8h SC (amp 30 mg/ml)
 - **Indometacina** rectal (Inacid ® 100mg)
 - **Dexametasona** (4mg/12-24h)

32

Hemorràgia

- Ferida:
 - Apòsits d'**alginat càlcic** (espongostan, seaborb...)
 - Aplicació tòpica d'**hemostàtics** (Amchafibrin, Caproamin)
 - Gases impregnades d'H2O2 fent pressió
 - Greu i massiva (hematemesi, hemoptisi, invasió tumoral vascular)
 - + Tovalloles fosques
- ⇒ Sedació:
- **midazolam** 15mg sc + **morfina** 10mg sc.

33

× Objectius terapèutics amb la família

- ↓ impacte
- × +
- × ↑ capacitat de suport
- ×
- × ↓ risc claudicació + prevenció dol complicat

34

Disminuir impacte

- Control símptomes
- Suport emocional
- Informació
- Resolució de temes pràctics

35

Potenciar capacitat de suport

- Participació en decisions terapèutiques
- Educació sanitària
- Orientació sobre comunicació
- Oferir recursos assistencials i socials

36

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ L'objectiu de les cures, quant al pacient li queden poques hores de vida, es resumeixen en proporcionar al malalt agònic el major grau possible de **confort**, evitant totes aquelles maniobres molestes i de dubtosa eficàcia en aquestes circumstàncies (per exemple, administració d'ènemes de neteja, tacte rectal...)
- ✗ És molt útil disposar d'un **protocol de medicació** per utilitzar en cas de necessitat

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ Higiene corporal mínima realitzada amb molta cura, per no provocar dolor en el pacient al mobilitzar-lo. En aquests moments de vida només es canviaran els llençols, empapadors i bolquers si estan tacats (sang, orina, suor intens...). S'ha de recordar que l'objectiu de l'atenció d'infermeria és procurar la major **comoditat** possible, evitant tots aquells cuidados molestos i inoportuns en les darreres hores de vida
- ✗ Si el malalt es troba còmode al llit no són necessaris els **canvis posturals** per no incomodar-lo. És preferible mantenir-lo en una postura o alineament corporal correcte.

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ Per a la sequedat de boca existeixen preparats comercials molt efectius com **Xerostom spray**. És molt còmode pel pacient. Encara que també se li pot ruixar aigua fresca amb un polvoritzador o netejar la boca amb aigua i camamilla
- ✗ Dolor oral: Lidocaïna 2%, preparat farmacèutic, que es pot empassar
- ✗ Si **nafrés** pressió, tumors ulcerats... canviar apòsits si estan bruts i, sobretot, si hi ha mala olor per infecció, no només pel propi benestar del pacient, sinó perquè la família es pugui apropar a ell sense males olors entremig
- ✗ És molt important **continuar** amb el tractament prescrit pel dolor, encara que el pacient entri en coma

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ Les **dosís extres** previstes en cas de dolor o d'altres símptomes no s'han d'escatimar mai. S'ha de recordar al metge que deixi previstes aquestes dosis per ser utilitzades en cas necessari, a qualsevol hora
- ✗ Els ènemes, supositoris de glicerina o maniobres com el tacte rectal per comprovar l'existència de **fecalomes** no tenen cap sentit en l'agonia
- ✗ Per les secrecions és més efectiva la **hioscina SC** que les aspiracions. En els malalts inconscients cal explicar a la família que els oral produït per les secrecions és més molestós per a ells mateixos que pel propi pacient.

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ Les **compreses fredes** per abaixar la febre molesten al pacient. És preferible l'administració de fàrmacs prescrits per aquest fi. També s'ha de valorar si és necessari tractar aquest símptoma en un malalt comatós a qui li queden poques hores de vida
- ✗ Les **sondes vesicals** seran utilitzades segons criteris e comoditat pel malalt; una mobilització freqüent pel canvi de bolquers per incontinència urinària és més molesta que el sondatge vesical. Si el pacient està agitat i en anúria s'hauria de descartar glòbul vesical
- ✗ El **lloc de punció** de les bombes d'infusió subcutània és necessari vigilar-lo, per assegurar-se de la correcta entrada de fàrmacs administrats

MANEIG D'INFERMERIA DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES (SUD)

- ✗ L'ús de **baranes** obstaculitza un contacte més estret del malalt amb la família
- ✗ Una **informació contínua i comprensible** als familiars, resolen en el possible els seus dubtes i pors, és transcendental per la seva adequada confrontació a la situació del pacient
- ✗ El suport psicològic previ efectuat, tan al pacient com a la família, és vital per tal que puguin manegar l'intens estrès emocional existent en la situació agònica. El maneig d'aquest **estrès** és una part molt important de l'atenció.

ATENCIÓ DE LA FAMÍLIA EN LA SUD

- ✘ **Advertir** entrada en SUD :Permet preparar-se, alertar a la resta de la família, reorganitzar rols
- ✘ Revisar **evolució** de la malaltia :Destacar els bons moments i els valors que ha mostrat el pacient, afavorir l'acceptació dels mals moments
- ✘ Augmentar la **disponibilitat** de l'equip: Mantener una constant informació (imprescindible per a la detecció de nous problemes) sovint més d'una vegada al dia
- ✘ Afavorir l'**expressió** de sentiments :Respectar escrupolosament els sentiments expressats sense emetre judicis i informar de la possibilitat i conveniència de mantenir comunicació amb el pacient (llenguatge no verbal). Invitar a evitar conversacions, especialment si hi ha desavinences

ATENCIÓ DE LA FAMÍLIA EN LA SUD

- ✘ Proporcionar nova informació :Informar dels **canvis** que van apareixent i del seu significat i assegurar-se que arriba a la major part de la família
- ✘ Revisar i **compartir** objectius :Identificar qui serà el cuidador principal . Informar sobre l'estratègia terapèutica de confort . Atendre dubtes sobre la necessitat de sondes i sèrums .Estar atents a demandes d'eutanàsia i abordar-les amb respecte i comprensió. Transmetre el sentit de comiat i darrer homenatge al pacient durant aquest període
- ✘ Promoure la participació : Evitar els sentiments d'**inutiltat** i de pèrdua de la funció cuidadora, promovent les cures, especialment de la boca i la pell. Identificar la persona que administrerà la medicació i oferir-li educació sanitària concreta

ATENCIÓ DE LA FAMÍLIA EN LA SUD

- ✘ Aspectes pràctics : Revisar l'accessibilitat de l'equip, amb **telèfons** de contacte clars . Deixar ben clara la medicació que se li administra al malalt, i també les indicacions que s'han fet en cas d'emergència . Preparar **pòlisses** d'enterrament, documento d'identitat i roba per a vestir al difunt, així com preparació dels rites. Què s'ha de fer quan mori el malalt (telèfon de la funerària)
- ✘ Tenir en compte **a nens i vells** :Informar sobre la idoneïtat que siguin informats de la proximitat de la mort i oferir-nos a ser nosaltres mateixos a donar aquesta informació si ells no s'hi veuen en cor

ATENCIÓ DE LA FAMÍLIA EN LA SUD

- ✘ Aspectes **espirituals** : Esbrinar les opinions del malalt i família en aquest sentit. Promoure la presència dels líders religiosos davant la demanda explícita . Conèixer les característiques de l'atenció del malalt agònic segons la cultura religiosa respectant el ritus

Fàrmacs en agonia

Síntoma	Mesures no farmacològiques	Fàrmacs	Precaucions
Estertors	<hidratació, posició	Escopolamina(sedant) Buscapina(<sedant,>dosis)	Cada 2h o VSCC, vigilar s.anticolinèrgic
Dolor	<moviment	Analgèsics habituals	No crescendo
Agitació	Ambient tranquil	Fàrmacs parenterals per delirium	Tolerància a les benzodiazepines
Febre	Draps freds	Dipirona VR Ketorolaco sc	Refracterietat de la febre en s.anticol·linèrgic

SEDACIÓ

MARGARET

Dilluns...Avís urgent. Porta dos dies ofegant-se...En entrar:

Em vas dir que no m'ofegaria ! Seda'm!

Mentre esperem que la medicació faci efecte, amb el ventall i l'oxigen, es lamenta de no poder dormir. "Vull dormir...no puc..."

Relaxa't, deixa't anar, fa la infermera...

Veig com l'esposa, a peu de llit, li té pres el peu i li fa un massatge. Li demano què fa:

Li estimo el centre vital

La infermera em dóna a mi el ventall, s'acosta a ella, la pren, l'apropa al capçal i la fa asseure.

Dóna-li la mà, acomiada't d'ell, digues-li com l'estimes...

Així ho fa. I ara s'adorm, ara sí



Viure humanament és con-viure. Morir humanament és con-morir (Siurana 2014).
"Volver hacer presente lo que siempre se aparta de la consciencia: el más allá de las cosas y del tiempo, el corazón de las angustias y de las esperanzas, el sufrimiento del otro, el diálogo eterno entre la vida y la muerte" (Hennezel,M)

CLASSIFICACIÓ

- ✗ Segons l'objectiu que es persegueix
 - + Primària
 - + Secundària
- ✗ Segons la temporalitat i duració
 - + Intermitent
 - + Contínua
- ✗ Segons la intensitat
 - + Superficial
 - + Profunda

SEDACIÓ PAL·LIATIVA

- ✗ Administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per a reduir la consciència d'un pacient amb malaltia avançada o terminal, tan com sigui precís, per alleugerir adequadament un o més símptomes refractaris (i amb el seu consentiment, implícit, explícit o delegat. Es tracta d'una sedació primària, que pot ser contínua o intermitent, superficial o profunda.

SEDACIÓ TERMINAL

- ✗ Administració deliberada de fàrmacs per aconseguir l'alleugeriment, inabastable amb altres mesures, d'un sofriment físic i/o psicològic, a través de l'administració suficientment profunda i previsiblement irreversible de la consciència, en un pacient **la mort del qual es preveu molt pròxima** i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat. Es tracta d'una sedació primària i contínua, que pot ser superficial o profunda. La sedació terminal és un tipus particular de sedació pal·liativa que s'utilitza en l'agonia.

RAONS PER INDICAR LA SEDACIÓ TERMINAL (% DELS PACIENTS SEDATS-UN MATEIX PACIENT POT TENIR MÉS D'UNA INDICACIÓ (UCP AGUTS))

- ✗ Les 5 D:
 - + Delirium (73%),
 - + Distrès(sofriment psicològic 41%),
 - + Dispnea (9%),
 - + Diàtesi hemorràgica(9%),
 - + Dolor(4,6%)

GARANTIES ÈTIQUES PER A UNA BONA PRESA DE DECISIONS RESPECTE DE LA SEDACIÓ

- ✗ Procediments diagnòstics i terapèutics utilitzats que justifiquin la REFRACTERIETAT del símptoma reflectit en la història clínica. Recordar sempre que un símptoma difícil no és un símptoma refractari; el difícil vol més esforç, el refractari no respon.
- ✗ Consentiment verbal del pacient i/o la família en la història clínica
- ✗ Descripció del procés d'ajustament de la sedació en la història clínica valorant paràmetres de resposta (nivell de consciència i ansietat, etc...)

ESCALA DE SEDACIÓ

- ✗ Midazolam
 - + La dosis d'inici acostuma a oscil·lar entre 30 i 45 mg/24 hores, VSC
 - + Exposició prèvia a benzos, dosis més alta d'inici
 - + Dosi sostre entorn de 160 mg/24h per saturació sistema GABA
 - + Possibilitat d'agitació paradoxal
- ✗ Levomepromazina
 - + La dosis inicial acostuma a oscil·lar entre 25-50 mg/6 hores VSC
 - + Dosi sostre entorn de 200-300mg/24h
 - + Pot ser útil mantenir l'esglaó previ, excepte en agitació paradoxal.
- ✗ Fenobarbital
 - + Dosi de carga 100 mg i.m, seguida de dosi de manteniment inicial de 300-600 mg/24h VSC en perfusió contínua o fracció corresponent en bolus cada 4 hores.

MANEIG D'INFERMERIA EN LA SEDACIÓ

- ✗ Presentar en positiu els beneficis del **descans** i el son del pacient, per tal que quant senti la inducció farmacològica no lluiti contra ella. Si ho fes activaria els mecanismes endògens d'alerta
- ✗ Els pacients amb molta ansietat i por a la mort responen malament a aquesta argumentació, ja que viuen el son com avantsala i anticipació de la mort (exemple: "Si m'adormo ja no em despertaré")
- ✗ Dedicar tot el TEMPS necessari de l'equip per parlar amb la família i dispersar **prejudicis** o malentesos que puguin tenir en aquesta fase
- ✗ Recomanar als familiars que **no estimulin** al pacient per comprovar el nivell de sedació o alleugerir els seus temors
- ✗ Maneig de la medicació per VSC

MANEIG D'INFERMERIA EN LA SEDACIÓ

- ✗ Monitoritzar nivell de sedació: Escala de Ramsay-ICO
 - × I-Agitat, angoixat
 - × II-Tranquil, orientat, col·laborador
 - × IIIA-Respon agitat a estímul verbal
 - × IIIB-Respon tranquil a estímul verbal
 - × IVA-Resposta ràpida i agitada a estímul dolorós
 - × IVB-Resposta ràpida i tranquil·la a estímul dolorós
 - × V-Respon lentament a estímul dolorós
 - × VI-No respon a estímuls

CONCLUSIONS

- ✗ Cal estar atents i detectar l'entrada a sud i advertir d'això als altres professionals
- ✗ En sud l'únic objectiu és el confort del malalt
- ✗ La via d'administració de fàrmacs és la vsc
- ✗ El suport a la família reclama molt esforç i presència en sud
- ✗ la sedació terminal és una tècnica per disminuir el nivell de consciència quan el malalt està en sud.

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

Condicionats
Característiques
Els padres atenen la complexitat

OBJECTIUS D'APRENTATGE

- ✘ Comprendre les característiques pròpies de l'atenció domiciliària
- ✘ Saber les funcions dels equips de suport a l'atenció domiciliària.

CANDIDO

És el segon dia que el veig; com ha canviat, ha passat de valdre's per ell a estar postrat en tres setmanes. Un cos jove, corpulent, un gran home, ara dins un llit...

La porta es tanca darrere nostre, restem sols la seva infermera, jo i ell. Les parets de la habitació semblen una presó, un espai minúscul, on ens movem amb dificultat

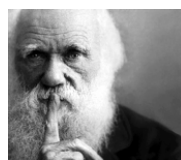
Ell mira com la seva infermera li fa la cura, jo estic al seu costat. De cop em mira als ulls i em pregunta "oi que això no es curarà?". La sang se'm glaça, em sento atrapada, tota aquella preparació desapareix en un moment i em sento sola davant seu.

"oi que això no és curarà? " repeteix sense perdre la meua mirada.

Em dol el que li haig de dir, acoto el cap mentre gesticulo fent negació. De la meua boca en surt un petit no.

Dels seus ulls en salten llàgrimes... Li acarono el cap i la cara com si fos un infant. Del meu cor encongít en surt "hi ha alguna manera en què et pugui ajudar?"

De cop la seva mirada torna a buscar la meua i em diu "m'has ajudat més del què et puguis imaginar"



- ✘ L'arma més poderosa que tenim els professionals és el silenci contemplatiu (Back 2009), el qual no només dóna temps a l'altre, sinó que permet que aquest emmiralli la seva essència en la nostra pròpia essència: És la presència silenciosa que emmiralla la realitat. Escriu Mèlich (2002:163) que "hem d'aprendre a parlar les paraules del silenci. El silenci i la paraula no són contraris. La paraula és com un fil que vibra en la immensitat del silenci. El silenci(...) és el significat de les paraules no dites, de les paraules impossibles de dir. El silenci és la paraula del rostre, de la mirada, del gest".

Es considera el domicili com:

"El nivell ideal d'atenció de manera que el pacient s'estigui el major temps possible integrat en el seu entorn"

ECPSNS 2007

CONDICIONS

- ✘ Malalt/Família
- ✘ Professionals
- ✘ Model organitzatiu

MALALT I FAMÍLIA

1. **VOLUNTAT DEL MALALT**
2. **ENTORN FAMILIAR CAPAÇ D'ASSUMIR LES CURES I AMB VOLUNTAT DE FER-HO**
3. **ABSÈNCIA DE PROBLEMES ECONÒMICS IMPORTANTS**

ELS PROFESSIONALS

1. **COMUNICACIÓ POSITIVA AMB EL MALALT I LA FAMÍLIA**
2. **COMPETÈNCIA TÈCNICA**
3. **MOTIVACIÓ**

MODEL ORGANITZATIU

1. **INTERDISCIPLINARIETAT**
2. **ACCÉS MATERIAL TÈCNIC I MEDICAMENTS**
3. **CONTINUÏTAT DE LES CURES (24 HORES)**
4. **DISPONIBILITAT PER ATENDRE A LA FAMÍLIA DESPRÉS DE LA MORT**

Predicció de la viabilitat de la mort a domicili

- 1) acord entre el malalt i el seu cuidador principal en relació a la preferència del domicili,
- 2) presència de dos o més cuidadors informals
- 3) disponibilitat de suport mèdic 24 hores al dia.

✘ Si no es compleixen els 3, es recomana introduir la possibilitat d'ingrés a unitat de cures pal·liatives de manera programada com a part del pla de cures

CANTWELL P. HOME DEATH - WHAT FACTORS NEED TO BE IN PLACE FOR PATIENTS TO DIE AT HOME. IN: REGIONAL PALLIATIVE CARE PROGRAM IN EDMONTON ALBERTA. CLINICAL INFORMATION. EDMONTON, ALBERTA (CANADA): 1999. DISPONIBLE EN :[HTTP://WWW.PALLIATIVE.ORG/PC/CLINICALINFO/NURSESNOTES/HOMEDEATH.HTML](http://www.palliative.org/pc/clinicalinfo/nursesnotes/homedeath.html)

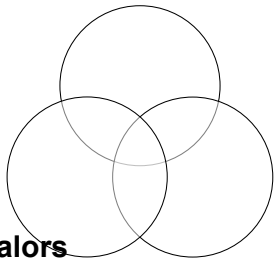
Los pacientes que habían sido seguidos por el ESAD dentro del conjunto de enfermos estudiados tenían mucha más probabilidad de fallecer en domicilio (OR ajustada de 23,4 con IC 95% de 9,1-60,0)

ALONSO A. ESTUDIO DE LOS FACTORES DETERMINANTES DEL LUGAR DE FALLECIMIENTO EN ENFERMOS ONCOLÓGICOS. MADRID: TESIS DOCTORAL. 2009 (N=549. ÈXITS D'ADULTS DURANT L'ANY 2005 EN LA ZONA ALCOBENDAS-SAN SEBASTIÁN DE LOS REYES I D'ALCALÁ DE HENARES)

ATENCIÓ DOMICILIÀRIA

- ✘ Reflexionar què té de diferent prendre decisions per les cases
- ✘ Desenvolupament
 - + Complexitat atenció domiciliària
 - + Elements diferenciadors
 1. Privacitat
 2. Coneixement
 3. Cuidadors
 4. Mal-cuidadors
 5. Poder
 6. Compromís
 7. Soledat
 8. Risc
 9. Competència
 10. Porositat
 11. Anticipació

Fets i coneixement



Emocions i valors

Incertesa

Singularitat-Complexitat-Amenaça

PRIVACITAT

- × Intrús respectuós
 - + avisar
 - + respectar horaris
- × Secrets
 - + Aquella porta, què amaga
- × Docència
 - + multitud
 - + exposició
- × Històries Clíniques pels car



CONEIXEMENT

- × Oportunitat de coneixement (Barbero 1999)
 - + Jo sóc jo i la meva circumstància ...
 - + i per salvar-me a mi l'haig de salvar a ella (Ortega i Gasset)
- × Circumstància protectora
- × Hol·lisme fàcil
- × Ritme informatiu compartit



CUIDADORS

- × Primera causa d'ingrés a UCP claudicació
 - + Sofriment / Fragilitat
- × Exigències impossibles
 - + Com a deure imperatiu
 - + Els cuidadors es moren
 - + Sensibilitat social
 - × Fer possible estar al costat del malalt (seu)
- × Manca de preparació
 - + Inoculació de culpa
 - + Educació sanitària



MAL-CUIDADORS

- × Cuidadors adequats o inadequats
 - + Con-morir en pau demana un con-viure previ en pau
- × A vegades l'infern són els altres (Sartre)
- × El no-lloc (Marc Augé) hospitalari pot reduir conflictes familiars



PODER

- × El poder desplaçat
 - + A casa meva mano jo
 - + El malalt avisa que hi vagi: marca el ritme
 - × avís justificat o no justificat
 - + Refús de tractaments i proves perfectament lícit
 - + Llunyania de la tècnica
 - + La incertesa de la meta-medicina:
 - × risc d'impunitat



COMPROMÍS



- × Responsabilitat vs derivació
 - + La manca d'implicació, la pressió familiar o la imperícia no poden justificar una derivació
- × Derivació indicada vs no indicada
- × El metge com advocat defensor (Beneficiència Fiduciària)
(Pellegrino, citat per Torralba F:164-165)
- × Elements orginitzatius negatius: canvis de metge, un dia d'atdom

SOLEDAT

- × Ningú no ens lliurarà de la soledat a l'hora de decidir
- × Prevenció de situacions difícils i pacte revisable
- × Equips de suport: consultors



RISC

- × Circumstància emocional
- × Circumstància no preparada
- × Circumstància esgotada
- × Dificultat de racionalització
- × petició d'escurçament pel sofriment familiar



COMPETÈNCIA

- × El capçalera: per proximitat/continuïtat
 - + Equips complementaris
 - × Risc de dimisió de funcions: maleficiència
- × Criteris de complexitat pactats
- × Escassetat de recursos



POROSITAT

Un llit preparat i a punt a l'hospital

Accessibilitat: sistema obert

× Equip + Serveis + Família

+ Som multitud buscant una b

× Un ball amb el ritme marcat pe

× Diàleg: art de buscar la veritat des de la perspectiva de l'altre (Habermas)



ANTICIPACIÓ

- × Actitud activa de prevenció de problemes: tot es pot descontrolar en un moment
 - + Un símptoma nou
 - + Una visita inesperada
 - + Els papers
- × Instruccions clares, precises, te
- × El que més espanta és l'inespe



ELS PADES

ESAD

FONT: X GÓMEZ BATISTE-ALENTORN BARCELONA (UB); TESI DOCTORAL 2003:98

- × **Estructura:**
 - + 1 **médico**
 - + 2-3 **enfermeras**
 - + 1 **trabajadora social**
 - + 1 **psicólogo (AECC)**
 - × Programa piloto de "La Caixa"
- × **Casos nuevos año: 250-300**
- × **Prevalentes: 30-40**
- × **Atención compartida: 50%**
- × **mediana tiempo intervención: 5-6 semanas**
- × **tasa de muerte en domicilio: 50-60%**

ESAD

FONT: X GÓMEZ BATISTE-ALENTORN BARCELONA (UB); TESI DOCTORAL 2003:99

- × **1 PADES cada 100.000 habitantes**
- × **Elevada efectividad, eficiencia y satisfacción**
- × **LÍMITES:**
 - + **Isocronias**
 - + **Aislamiento (APS)**
 - + **Vulnerabilidad**
 - + **Resistencias de APS**
 - + **Alta demanda en zonas urbanas**

EQUIPS DE SUPORT DOMICILIARIS

- × Neixen al St Christopher's hospice (Dra Mary Baines) i s'extenen ràpidament pel Regne Unit a la dècada dels 80: branca comunitària dels hospices (malalts de càncer)
- × 1984: Equip de Suport Domiciliari basat en centre comunitari (Dr Rob George, Irene Higginson, Bloomsbury Support Team) (càncer, geriàtrics i SIDA). Independent de l'Hospital

PADES A CATALUNYA (DIRECTORI SECPAL)

	Catalunya	Espanya	Total	%
2003	50	93	143	35
2008	64	104	168	38

RECURSOS DE CURES PALI-LIATIVES A CATALUNYA (OBSERVATORI QUALY 2009)

Tipus de recurs	N
PADES	72
UCP	HA: 5
	SS: 28
	MEP: 27
ESH	32
CCEE	43
HD	1
NASS	3
total	216

PADES CATALUNYA 2008 (QUALY 2009)

Professionals	mediana	Proporció profes./ PADES	N
MD	1	1,28/1	
DUE	2	2,36/1	
TS	1	0,90/1	45
ADMINISTRATIU		0,32/1	16
FISIO		0,12/1	4
PSICÒLEG		0,16/1	5
Tocupacional		0,12/1	1
Agent pastoral		0/1	0

PADES A CATALUNYA (FONT:QUALY 2009)

Procedència	%
AP	55,89%
Especialitat	19,92%
CP	19,16%
Altres	5,03%

PADES A CATALUNYA (QUALY 2009)

Activitat PADES	Pacient oncològic	Pacient No Oncològic	Total
Nous	120	61	176
Prevalents	31	12	41
èxits	60	18	71
Estada mitjana	76,10 dies	90,37 dies	76,58 dies
Edat mitjana	70,94 anys	78,72 anys	74,95 nys

PADES A CATALUNYA (FONT:QUALY 2009)

Activitat	Mitjana
1 ^a visites	233,09
2 ^a visites	1973,33
Ràtio	8,46
Assessorament telefònic	1422,02

PADES A CATALUNYA (QUALY 2009)

Tipus activitat	N PADES	% PADES
CCEE	16	29,09
Assessoria a pacients	52	94,55
Assessoria AP	31	56,36
Telèfon 24h	5	9,09
Assistència 24h	6	10,91
Atenció directa hospitalària	16	29,09
Support hospitalari	21	38,18

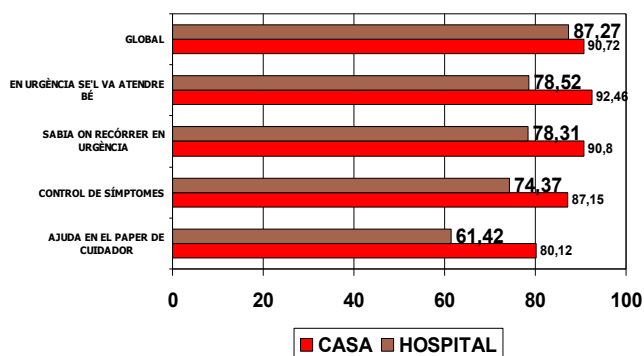
RESULTATS CLAU DELS PADES

FONT QUALY 2009. OBSERVATORI QUALY D'ATENCIÓ AL FINAL DE VIDA-CCOMS.
PROGRAMMES PÚBLICS DE CURES PAL·LIATIVES. INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

1. Efectivitat en el control del dolor i altres símptomes prevalents
2. Ingressos programats vs urgents
3. Augment de la probabilitat (de 30 a 50-70%) de mort a domicili
4. Reducció >50% de les despeses
5. Satisfacció

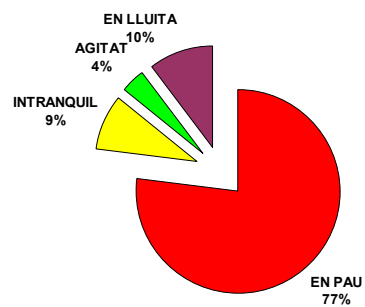
SATISFACCIÓ DELS CUIDADORS P<0.05

FONT: MONELL M, BUSQUET X, SALLÉS M, RIBA A, BUSQUET C. MED PAL 1998;5(2):53-68



SATISFACCIÓ DELS CUIDADORS

FONT: MONELL M, BUSQUET X, SALLÉS M, RIBA A, BUSQUET C. MED PAL 1998;5(2):53-68



CONCLUSIONS

- ✘ Per morir a casa són imprescindibles unes mínimes condicions
- ✘ L'atenció domiciliària té uns particularitats que la fon molt diferent que l'atenció hospitalària
- ✘ Els padres o esad aporten expertesa en atendre el final de vida i s'han d'activar en els casos de complexitat

DOLOR I FINAL DE VIDA

Dolor
Sofriment
Neuropàtic
Maneig opioïds
Maneig d'infermeria

OBJECTIUS D'APRENENTATGE

- × Identificar el dolor total, comprendre els fenòmens del dolor neuropàtic i irruptiu.
- × Saber identificar, prevenir i manejar els efectes secundaris dels opioïds

CRIST

La capsula plena. No s'ha pres cap pastilla de morfina. L'esposa, vídua ara, em torna la capsula, intacte.

- Però perquè ?

Va venir a veure'm fa a penes un parell de mesos. La mateixa taula, la mateixa capsula, els mateixos. Una absència. Tenia un càncer a la boca i el dolor era intensíssim.

- Prente'n una cada 12 hores. T'aniran bé.

Després vaig saber de l'ingrés i de la mort a l'hospital. Avui ha tornat l'esposa, ara vídua, a tornar-me la capsula. La capsula plena.

- Però perquè ?

- Per ell el dolor que et va explicar, no era un problema. Per a ell, com saps persona d'una profunda religiositat, el dolor era la manera d'apropar-se al sofriment del Crist, a l'agonia del Crist. I el Crist era el sentit de la seva vida.

CRIST

SENTIT

"L'home - diu Frankl - busca la tensió. Busca concretament tasques que tinguin sentit, que puguin mantenir-lo en una "sana tensió". Es també el que jo designo amb el concepte motivacional de "desig de sentit". Si l'home troba un sentit, aleshores i només aleshores es sent feliç, però també es capacita pel sofriment. En efecte, l'home està disposat aleshores a assumir privacions i fins i tot a posar en joc la seva vida"
Torralba F: 234

- No podem donar res per suposat
- Prudència

DOLOR TOTAL

× **Dolor que degut a la seva severitat, persistència i grau d'afectació és capaç de convertir-se en el centre de la vida del malalt** (C.Saunders 1964).

× Es produeix per la imbricació d'elements biològics (nociceptius i/o neuropàtics), psicològics (sofriment emocional), conductuals, cognitius, espirituals i culturals.

DOLOR PER CÀNCER

- × Persistent
- × Constant
- × "in crescendo"
- × No sentit d'alerta
- × Absorbeix l'atenció
- × Porta a l'aïllament

DOLOR IRRUPTIU

- × Intensitat mod-severa
- × Aparició ràpida (<3')
- × Duració curta (30')
- × Freqüència:1-4/dia

DOLOR NEUROPÀTIC

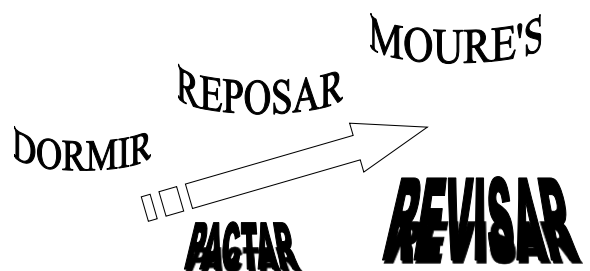
- Parestèsia
- Disestèsia
- Disestèsia paroxística
- Hiperalgèsia
- Al·lodínia

FENÒMENS DE DOLOR NEUROPÀTIC

- × Parestèsia: sensació anormal, espontània o evocada, no desagradable
- × Disestèsia: sensació anormalment molesta, espontània o evocada
- × Al·lodínia: dolor degut a estímuls que normalment no són dolorosos
- × Hiperpatia:reacció anormalment dolorosa, a estímuls repetits
- × Hiperalgèsia: resposta incrementada a estímuls normalment dolorosos
- × Dolor ardent continu o cremant: descrit com a cremor, escuissor, foc, degut a inflamació neurògena
- × Dolor paroxístic lancinant: descrit com a corrent elèctric, fuetada, rampa
- × Causàlgia: dolor cremant, al·lodínia i hiperpatia per lesió traumàtica de nervi, sovint amb disfunció vasomotora i suor i canvis tròfics tardans

OBJECTIUS TERAPÈUTICS

ESGLAONAMENT



ÚS D'ANALGÈSICS

1. PER LA BOCA

2. RELLOTGE EN MÀ

3. ESGLAONATS:

NO OPIOÏD **OPIOÏD DÈBIL** **OPIOÏD FORT**
+/- ADJUVANTS

ADJUVANTS D'ÚS COMÚ (1)

dolor ossi	→	AINE
infiltració teixits tous	→	AINE / CORTIS
hepatomegàlia	→	CORTIS
dolor gàstric per distensió	→	PROCINÈTIC
hipertensió intracranial	→	CORTIS

Adjuvants d'ús comú (i 2)

compressió / infiltració nerviosa	→	ANTIDEPRESSIUS CORTIS ANTICONVULSIVANTS
espasme muscular	→	BENZODIACEPINES ANTIESPÀSTICS
singlot	→	BACLOFÈ CLORPROMACINA FENOTIACINES
tenesme rectal	→	ANTIDEPRESSIUS ESPASMOLÍTICS AINES
espasme bufeta urinària	→	

ÚS D'ANALGÈSICS



× Quins són els efectes secundaris dels opioïds?

ELS OPIOÏDS: EFECTES SECUNDARIS

- × Digestius
 - × Xerostomia
 - × Nàusees i vòmits
 - × Restrenyiment
- × Neurològics
 - × Retard psicomotor
 - × Fallo cognitiu
 - × Mioclònis
 - × Hiperalgèsia
 - × Ahodínia
 - × Delírium
- × Altres
 - × Depressió respiratòria
 - × Edema pulmonar
 - × Retenció d'orina
 - × Picor
 - × Diaforesis

DIOSCÒRIDES : ROMA SEGLE I DC

" **EL OPIO QUITA TOTALMENTE EL DOLOR, MITIGA LA TOSE, REPRIME LOS HUMORES QUE DESTILAN A LA CAÑA DE LOS PULMONES Y REFRENA LOS FLUJOS ESTOMACALES (...) TOMANDOSE EN MAYOR CANTIDAD OFENDE, PORQUE HACE LETARGIA Y DESPACHA**"

FONT P. PLANTAS MEDICINALES. BARCELONA: ED LABOR 1982: 241

PREVENCIÓ EFECTES SECUNDARIS

- × **SOMNOLÈNCIA:**
 - + TOLERÀNCIA - cafè ? Metilfenidat 10 mgrs matí (rubifen)
- × **RESTRENYIMENT**
 - + LAXANT DESDE PRIMERA DOSI: lactulosa
 - + crema magnèsia...senòsids...oli parafina
- × **NÀUSEES/VÒMITS**
 - + SI NO HA PRES OPIOIDS PRÈVIAMENT
 - + L'haloperidol és l'antídot (15 gotes al vespre/3 dies)
 - + Alternatives: metoclopramida, domperidona
- × **NEUROTOXICITAT**
 - + Saltamontes
 - + Pfeiffer/MEC

NEUROTOXICITAT OPIOÏDS

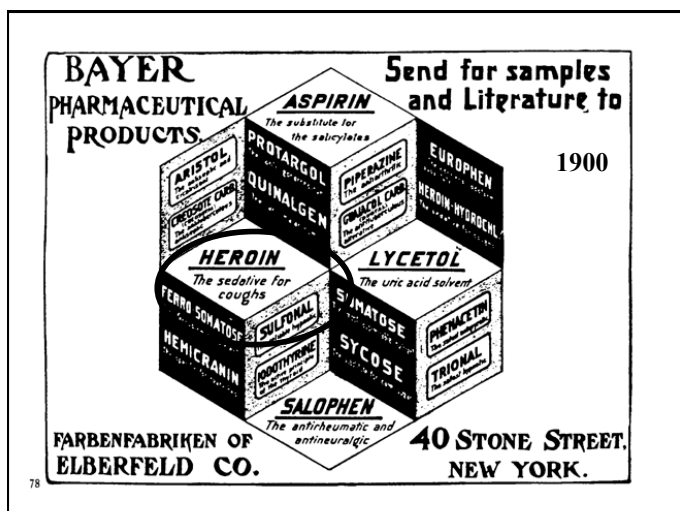
× Clínica:

- + Delirium: es confon amb dolor i sofriment
- + Suors
- + Mioclònies (saltamartí)
- + Nèusees-vòmits
- + Hiperalgèsia i al·lodínia

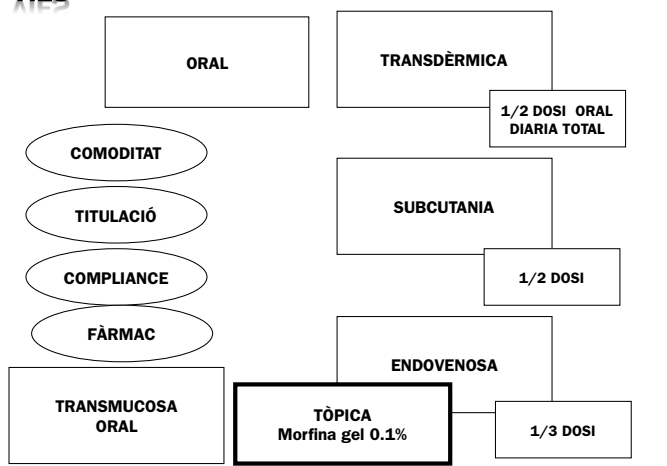
NEUROTOXICITAT PER OPIOÏDS

- Saltamartí
 - Les mioclònies són moviments breus i bruscs de diferents grups musculars. Poden ser “benignes”, a l’inici del son, o bé secundaris a patologia neurològica (alzheimer avançat) o metabòlica (hipòxia o urèmia) o per opioïds
- Petició de dosis extremes nocturnes (és dolor, o delírium?)
- No atenció **Digui els dies de la setmana al revés**
- Desorientació
- Al·lucinacions, sobretot tàctils (com si el toquessin)
- Nàusees persistents

Prevenció: fer-nos pesats demanant-li al malalt que begui líquids



VIES



MANEIG D'INFERMERIA DEL DOLOR

- × Fomentar l'expressió de tots els **dubtes** que se li presentin al malalt i família relatives al dolor i al seu tractament
- × Recordar que el dolor és una experiència **subjectiva** i que necessitem que el malalt ens trameti tota la informació relativa al mateix pel seu millor control. És molt important **no jutjar** el dolor que el malalt diu tenir, evitant comentaris del tipus: “es queixa perquè està avorrit”, “no pot tenir dolor amb tot el que està prenent”, “fins aquí a X hores no li toca, tindrà que aguantar-se” o “és que està molt nerviós”.

MANEIG D'INFERMERIA DEL DOLOR

- × Administració correcta del tractament mèdic, incloent-hi l'**administració** de les dosis extremes que pugui precisar el malalt entre hores
- × **Registre** minuciós dels canvis produïts durant el dia per la seva valoració el dia següent pel metge (augment de les dosis extremes, combinació amb altres fàrmacs, efectes secundaris)
- × No usar **placebo**. Aquest és un comportament poc ètic, que porta a la desconfiança de malalt en el tractament i en l'equip sanitari

MANEIG D'INFERMERIA DEL DOLOR

- ✗ Reduir l'aparició de factors **desencadenants** del dolor (canvis posturals, higiene, cures...), administrant dosis extres per una millor manipulació per part de l'equip d'infermeria i aconseguir, d'aquesta manera, una major comoditat del malalt.
- ✗ Intentar disminuir els factors que disminueixen el **llindar** del dolor, com la ansietat l'insomni, por, tristesa... En aquest sentit, és necessari mantenir una relació empàtica, assertiva i d'escolta activa amb el malalt i la seva família.
- ✗ La **formació** continuada de l'equip d'infermeria en els temes relacionats amb el dolor és indispensable per garantir la qualitat de vida del pacient amb dolor.

MANEIG D'INFERMERIA DEL DOLOR

- ✗ Desterrar en el pacient comentaris del tipus "si prenc morfina em faré drogoaddicte", "si em queixo, diran que sóc un *quejica* i un pesat" o "si prenc més medicació, quan tingui més dolor no em farà efecte". Aquests comentaris venen determinats pel recel a ser un mal malalt" o malalt conflictiu; i a la mala informació, pors i **mites** als analgèsics opioïds

MANEIG D'INFERMERIA DEL DOLOR

- ✗ **mites** als analgèsics opioïds (Gomez Sancho: 1998)
 - ✗ Es farà drogoaddicte
 - ✗ La morfina per via oral és inefectiva
 - ✗ El malalt utilitzarà la morfina per a suïcidar-se
 - ✗ Si té la morfina a casa, la hi robaran
 - ✗ Arriba un moment que la morfina ja no fa efecte, millor reservar-la
 - ✗ La morfina provoca eufòria
 - ✗ La tolerància es desenvolupa ràpidament i al final ja no serà efectiva
 - ✗ La morfina provoca depressió respiratòria

ALGUNS ASPECTES ÈTICS EN RELACIÓ AL DOLOR

- ✗ Haig de "creure" el dolor que diu el malalt: El dolor no es veu
- ✗ Haig de comprendre la fisiopatologia del dolor, sinó no el puc tractar
- ✗ El dolor és multimodal i el seu maneig ha de ser multimodal
- ✗ La intervenció mèdica és crucial per recuperar la serenitat que requereix prendre decisions: Si no resolem el dolor i el dormir no podem avançar
- ✗ El dolor no es pot mesurar, es pot avaluar
 - + Comunicació honesta intersubjectes
 - + Intensitat: "quanto me duele"
 - + Impacte: "quanto me jode"
- ✗ El maneig del dolor pot provocar neurotoxicitat i pot escurçar la vida del malalt

CONCLUSIONS

- ✗ El dolor és allò que el malalt diu que és dolor
- ✗ Els fenòmens de al·lodinia i hiperalgèsia ens han de fer pensar en un component neuropàtic
- ✗ No s'ha de tenir por de la morfina
- ✗ Cal prevenir els efectes secundaris de la morfina d'una manera activa: tenir a punt cocacola, primperan i duphalac i desmitificar-la
- ✗ Cal estar atents a la neurotoxicitat de la morfina: nàusees, al·lucinacions, mioclònies... insistir en la hidratació i ajustar dosi

RECOMANEM

- ✗ Eva-Enfermeria
 - + Aportaciones de la evaluación de síntomas mediante escalas analógicas visuales en la relación enfermera-enfermo
 - ✗ MC Naudí
 - ✗ La EVA baixa de només passar-la

HOSPITALITZACIÓ QUAN?

Bloc:15

Sessió:5

Curs Grau: 2011/2012

1

HOSPITALITZACIÓ

- **No poder fer un bon control de símptomes** al domicili, **dolor, dispnea**, confusió mental, nafres... (causa fonamental)
- Claudicació familiar i/o cuidadors.
- Manca de recursos socials.
- Es podria evitar si es disposen de més recursos i sobretot si tenen la certesa que podrà ingressar.

2

PREPARACIÓ A L'INGRÉS

- Observar quan arriba, com és el seu aspecte i qui l'acompanya.
- **Detectar els símptomes més descontrolats** i intentar alleugerir-los de seguida.
- Recollida de dades, en el moment més adequat.
- Parlar amb la família, té la informació

3

LES PREGUNTES MÉS FREQUENTS

- Podrem de veritat controlar tots els símptomes?
- Se n'adona del que li està passant?
- Patirà gaire?
- Em sent quan li parlo?
- S'adona queestic al seu costat?
- Quan morirà, durarà gaires dies?

4

ATENCIIONS FINALS

- Estar al costat del pacient amb respecte, vetllar que no estigui sol.
- Respectar la seva voluntat i la de la família.
- Acompanyar en el dolor en silenci, oferint la nostra presència.
- Si volen, demanar la presència del capellà i fer una pregària tots junts.

5

I DESPRÉS QUE?

- Si ho sentim, participar en el funeral.
- Facilitar una visita posterior per detectar com porta l'absència de l'ésser estimat.
- Acceptar que potser hi ha hagut aspectes que no s'han portat del tot bé.
- Si ho creiem convenient oferir la participació en un "grup de dol".

6

ACOMPANYAMENT AL MALALT AFECTAT PER LA "SIDA"

Bloc: 15
Sessió 5
Curs Grau: 2011/2012

1

SIDA I

- És una malaltia que és manifesta per un defecte en la immunitat cel·lular, provocant infeccions oportunistes i alguns processos neoplàsics.
- Es detecta l'any 1981, en els darrers anys s'ha convertit en una malaltia crònica de llarga evolució.
- Pronòstic incert, però cada vegada més favorable.

2

SIDA II

- Cal una bona comprensió de les manifestacions de la malaltia.
- Comprensió del pronòstic, malgrat la incertesa.
- És necessari proporcionar el tractament específic per alleugerir el màxim el sofriment.

3

SIDA III

1. " **Diagnòstic**" de la sida, bona resposta al tractament, període cada vegada més llarg.
2. **Etapa "progressiva"**, recurrència d'infeccions oportunistes.
3. **Etapa "avançada"**, infeccions més repetitives, tendència a empitjorar.
4. **Etapa final**, confort.

4

SIDA IV

- Medicació profilàctica per fer front a les infeccions oportunistes.
- No és fàcil decidir quan s'ha de parar de prendre fàrmacs retrovirals i iniciar un tractament purament pal·liatiu.
- Alteració de la imatge corporal i un deteriorament intel·lectual.

5

SIDA V

- Actitud prudent, ànim serè.
- Fer servir les mesures universals amb tots els pacient evitant els extrems.
- L'equip pot fer que el procés d'adaptació i acceptació sigui menys dolorós, cuidant-lo amb respecte.
- Recolzament social i espiritual.

6

SIDA VI

- Sap que està condemnat a morir en un termini incert.
- Sovint pertany a un entorn marginal, sap que pot ser rebutjat i quedar sol.
- Gran necessitat de ser escoltat.
- Dedicar temps a la família, per recollir les seves necessitats i donar resposta.

7

SIDA VII

- És important guanyar-nos la seva confiança.
- "Grups d'ajuda mútua" espai per compartir el que estan vivint, amb comprensió i afecta.
- Necessitats espirituals especials, sovint tenen sentiments de culpa i molta ràbia.

8

REFLEXIÓ FINAL

"En el fons de cadascú de nosaltres, hi ha la necessitat de sentir-se estimat, així com també ens cal una motivació, d'una esperança que ens doni la força d'actuar, una raó de ser i de viure, malgrat alguns estan ferits fins el punt, que la seva esperança humana pot semblar limitada".

Jean Vanier

9

Persones d'edat avançada i malalties neurològiques

Bloc 15
Sessió 5
Curs grau: 2011/2012

1

Persones grans al final de la vida Malalts neurològics

- Comprendre les diferències fonamentals que comporta la vellesa en les cures paliatives.
- Desenvolupament.
 - Característiques de la persona gran al final de la vida.
 - Causes i característiques.
 - Malalt amb malaltia crònica avançada d'un òrgan.
 - Demència avançada.
 - Malaltia degenerativa SNC.
 - Persona gran fràgil.
 - Coma de diverses etiologies.
 - Problemes: Nutrició i hidratació.

2

Persona gran al final de la vida

- Dificultat en la comunicació.
 - Dèficit sensorial
 - Deteriorament cognitiu previ...
- El vell afronta la mort amb l'experiència de tota una vida.
- En general, accepta la mort millor que el jove.
- Més gran susceptibilitat a l'aparició de síndrome confusional.
- Diferents opinions sobre la necessitat de ser assistit.
- Se li consulta menys vegades respecte de les decisions terapèutiques.
- Menor suport sociofamiliar que el jove (per exemple cònjuge absent o malalt)
- Sovint requerirà suport social específic (gestió d'ajuda social domiciliària, adaptacions tècniques de l'entorn, o fins i tot institucionalització)

3

Persona gran al final de la vida

1. Malalt amb malaltia crònica avançada d'un òrgan.
2. Demència avançada.
3. Malaltia degenerativa SNC.
4. Persona gran fràgil.
5. Coma de diverses etiologies.

4

1.MALALTIA CRÒNICA AVANÇADA D'UN ÒRGAN

- MPOC.
- ICC.
- INSUFICIÈNCIA RENAL.
- HEPATOPATIA CRÒNICA.

- Persones grans.
- NO ES POT TRANSPLANTAR ÒRGAN
- 75 ANYS, I NO SÈMPRE ENTREN A UCI.

5

1.MALALTIA CRÒNICA AVANÇADA D'UN ÒRGAN

- Predomina la malaltia d'un òrgan sobre altres possibles etiologies.
- Els malalts acostumen a conservar les capacitats cognitives al llarg de l'evolució.
- La capacitat funcional fluctua depenent de les descompensacions.
- Problemes:
 - OFEC.
 - EDEMES I ASCITES.
 - OLIGURIA.
 - DISMINUCIÓ DEL NIVELL DE CONSCIÈNCIA.
 - SINDROME CONFUSIONAL.
 - ANSIETAT SECUNDÀRIA A MALALTIA CRÒNICA.

6

2. DEMÈNCIA AVANÇADA

- Pèrdua de la mobilitat per caminar.
- Incontinència doble.
- No reconeixement de familiars pròxims.

➤ **Complicació:**
pneumònia, nafres, sepsi, pielonefritis

7

DEMÈNCIA AVANÇADA II

- Deteriorament cognitiu greu o desconexió del medi.
- Discapacitat total per les avd.
- Una o varies complicacions, que apareixen de manera recurrent.
- **Problemes:**
 - Desnutrició.
 - Deshidratació.
 - Disfàgia.
 - Negativa ingesta.
 - Immobilitat.
 - Infeccions urinàries de repetició.
 - Agitació i conducta agressiva.

8

3. MALALTIA DEGENERATIVA DEL SNC

- ELA.
- Esclerosi múltiple.
- Parkinson (el 20% desenvolupen demència)
 - Llarga evolució.
 - Incapacitant (rehabilitació com a recurs fins molt avançada la malaltia)
 - Variabilitat individual.
 - **Complicacions:**
 - Insuficiència respiratòria per debilitat muscular.
 - Desnutrició.
 - Immobilitat.

9

MALALTIA DEGENERATIVA DEL SNC II

- Complicacions respiratòries.
- En general, la rehabilitació pot utilitzar-se per millorar els símptomes.
- Capacitats cognitives conservades.
- Discapacitat total per AVD en fases avançades.
- **Problemes:**
 - Desnutrició/deshidratació per disfàgia.
 - Immobilitat.
 - Problemes de comunicació (disàrtria, afàsia, alteració escriptura)
 - Dolor generalitzat (debilitat muscular progressiva)
 - Dispnea deguda (debilitat músculs respiratoris)

10

4. Persona gran fràgil

- Edat molt avançada.
- Discapacitat.
- Presència de múltiples malalties cròniques (pluripatologia)
- Síndromes geriàtriques (incontinència, caigudes, deteriorament cognitiu, immobilitat)
- Alt risc d'hospitalització, institucionalització, malaltia aguda i mort.
- Esdeveniment gatell (una fractura, una infecció), seguida de d'altres esdeveniments patològics: incapacitat de remuntar: mort.
 - No caure ni en l'aferrissament terapèutic, ni en l'abandonament.

11

Persona gran fràgil II

- Edat avançada, presentació atípica de malalties, discapacitat, pluripatologia, síndromes geriàtriques que condicionen un alt risc de malaltia aguda, institucionalització i mort.
- Presència d'un desencadenant d'esdeveniments patològics.
- Dificultat per determinar el moment en què ens trobem davant la situació terminal.
- **Problemes:**
 - Dolor generalitzat de causa multifactorial.
 - Dispnea.
 - Febre d'origen incert.
 - Síndrome confusional (sovint subagut o crònic que pot evolucionar a deteriorament cognitiu)
 - Desnutrició/deshidratació deguts a disfàgia o negativa ingesta.
 - Depressió.

12

5.COMA I

- Coma de llarga evolució.
- Estats vegetatius persistents.
 - Vascular (avc)
 - Hipòxia (reanimació post aturada)
 - Traumàtic.
 - Demències evolucionades.

13

COMA II

- Absència de consciència.
- Discapacitat total AVD.
- Dificil valoració problemes de salut.
- Les causes de mort acostumen a ser infeccions i insuficiència multiorgànica.
- Alta mortalitat en els de causa no traumàtica durant el primer any post esdeveniment.
- Problemes:
 - Impossibilitat de mobilitzar espontàniament les secrecions de vies respiratòries.
 - Cures de traqueotomia i sonda nasogàstrica.
 - Immobilitat i les seves conseqüències.

14

PERSONA GRAN AL FINAL DE LA VIDA problemes

- Pronòstic.
- Presa decisions (sng, antibioteràpia, resuscitació): voluntats prèvies.
- Discriminació assistencial.
 - Abandonament prematur.
 - Aferrissament terapèutic.
 - Higiene i hidratació.
 - Mobilització i canvis posturals.
 - Dolor (signes indirectes)

15

HIDRATACIÓ I NUTRICIÓ I

- El malalt neurològic avançat presenta sovint:
 - Disfàgia.
 - Deshidratació.
 - Desnutrició.
- Possibilitats:
 - Sueroteràpia.
 - Nutrició enteral.
 - Sng.
 - Gastrostomia.

16

HIDRATACIÓ I NUTRICIÓ

- **Objectiu de la tècnica:**
 - Superar crisi concreta, després de la qual hi haurà una situació d'estabilitat.
 - Manteniment a llarg termini.
- **Tècnica molesta: el malalt se la treu.**
 - Restricció mecànica o química: augmenten les molèsties.
- La sng /gastrostomia percutània no disminueix el risc de pneumònies per aspiració.
- **Efectes secundaris:**
 - Perd sentit del gust.
 - Deixa de relacionar-se amb els cuidadors a través de l'alimentació.
- Intentar sempre la rehidratació i nutrició orals.
- Després de les crisi la capacitat d'alimentar-se acostuma a recuperar-se de forma progressiva: es preferible mantenir uns dies la sueroteràpia abans que posar una sng.
- Triturat, espessants, gelatines.

17

Voluntat

“La negació de l'altre i de la seva alteritat constitueix un acte irresponsable. La ètica exigeix respecte i l'atenció a l'altre en tant que altre i requereix la màxima atenció a la seva vulnerabilitat. La instrumentalització objectiva de l'altre constitueix un atemptat directe a l'ètica” Torralba F: 221

18

Conclusions

- En la persona gran al final de la vida, trobem en general una més gran dificultat en la comunicació, una més gran susceptibilitat a l'aparició de síndrome confusional i un menor suport sociofamiliar.
- El pronòstic, la presa decisions (sng, antibioteràpia, resuscitació) i la discriminació assistencial fan la situació singular.
- Cal intentar sempre la rehidratació i nutrició orals.



ATENCIÓ A LA FAMÍLIA

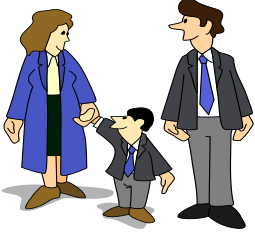

M^a Teresa Pujol Sabanés
Curs 20019/2010 FUB

"La mort, en la habitació de la malalta"
Eduard Munch

SECPAL: Malalt i família són la unitat a tractar

LA FAMÍLIA

- Pilar bàsic
- Participació activa
- Suport
- Paper apaivagador de tensions

IMPACTE DE LA MALALTIA TERMINAL EN LA FAMÍLIA

ALTERACIONS ESTRUCTURALS

- Patrons rígids de funcionament
- Adhesió a patrons rígids
- Aïllament social
- Canvi en els rols y funcions familiars

IMPACTE DE LA MALALTIA TERMINAL EN LA FAMÍLIA

ALTERACIONS DEL CICLE EVOLUTIU

- Incompatibles
- Reaccions de gelosia
- Trencament de moment evolutiu

IMPACTE DE LA MALALTIA TERMINAL EN LA FAMÍLIA

➤ ALTERACIONS A LA RESPOSTA EMOCIONAL

- Ambivalència
- Conspiració del silenci
- Sobreprotecció


IMPACTE DE LA MALALTIA TERMINAL EN LA FAMÍLIA

ALTERACIONS ESTRUCTURALS

- Patrons rígids de funcionament
- Adhesió a patrons rígids
- Canvi en els rols i funcions familiars
- Aïllament social

ALTERACIONS DEL CICLE EVOLUTIU

- Incompatibilitats
- Reaccions de gelosia
- Trencament del moment evolutiu



ALTERACIONS A LA RESPOSTA EMOCIONAL

- Ambivalència
- Conspiració del silenci
- Sobreprotecció

ADAPTACIÓ DE LA FAMÍLIA: PATRONS DE COYLE

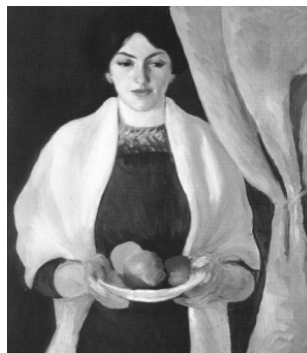
Famílies en les que es parla de la mort sense cap tipus de problema

Pràcticament inexistent
Malalt i família aporten suggeriment
No donen problemes als professionals

Famílies en les que no hi ha comunicació amb el malalt amb respecte al seu problema

Patró més comú
Família canvia de tema
Davant empitjorament l'agressivitat és difícil de contenir
Donen molts problemes

EL CUIDADOR DEL MALALT TERMINAL



Retrat amb pomes
August Macke (1887-1914)

➤ Figura clau

Perfil

- Dona edat 50 anys
- Nivell d'estudis: primaris o secundaris
- La dona, la filla o la mare

CONSEQÜÈNCIES D'ASUMIR EL ROL DE CUIDADOR

SÍNDROME DEL CUIDADOR



- Problemes osteoarticulars
- Dolor mecànic crònic
- Alteració del ritme del somni
- Alteracions psíquiques: ansietat, depressió, transferència depressiva entre malalt i cuidador
- Problemes familiars: canvis de rols i abandonaments
- Problemes econòmics: abandonament de treball, taxis...
- Aïllament social
- Astenia

SÍNDROME DEL CUIDADOR

Anul·lació del cuidador com individu social, familiar i laboral ➔ Incompatibilitat de la cura del malalt i el seu projecte de vida (cuidador)

Sentiments de culpa i egoisme

Empitjorament de la situació del cuidador

- Cansament psicofísic més acusat
- Dol anticipat
- Incomunicació amb el malalt

ACTITUTS QUE ACOSTUMEN ADOPTAR AMB MAJOR FREQUÈNCIA EL CUIDADOR

- Empatía
- Identificació
- Negació (falsa seguretat)
- Atenció selectiva (focalització sobre un sol símptoma)
- Distanciament (rebuig a escoltar peticions específiques del malalt)
- Hiperadaptació al seu rol: professionalització del cuidador (Sobreprotecció del malalt i dol patològic per anul·lació del seu rol)



EL CUIDADOR DEL MALALT TERMINAL

El que marca la diferència entre els cuidadors de malalts terminals dels de malalts amb altres malalties és la presència contínua de la mort

- Incapacitat de deixar sol al malalt
- Temor d'estar sol el cuidador quan arribi el moment
- Dubtes de si trucar a professionals, a altres familiars en determinats moments

Sd. del cuidador



Presència contínua de la mort

ANSIETAT Y ANGOIXA

QUÈ FER PER REDUIR L'ANGOIXA DEL CUIDADOR?

- Adequada informació al cuidador
- Disponibilitat permanent del equip de treball
- Identificació amb el seu rol de cuidador
- Certs moments de respir
- Que la malaltia no suposi una sobrecàrrega físico-psíquica inaguantable
- Que pugui complir en algun grau els seus projectes de vida

Redueix l'angoixa del cuidador



Disminueix la probabilitat de Sd. Cuidador



Beneficis per la cura del malalt

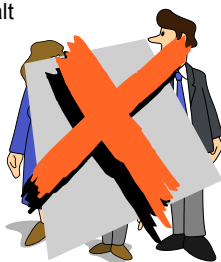


Afavoreix la mort digna

CLAUDICACIÓ FAMILIAR

- Incapacitat dels membres de la família per oferir una resposta adequada a les necessitats i demandes del malalt

- Comunicació trencada
- Amb el malalt
- Entre els familiars
- Amb l'equip de treball



CLAUDICACIÓ FAMILIAR

COM ES POT DETECTAR?

1) TIPUS DE FAMILIAR

- Família nuclear amb un sol cuidador: vigilar Sd. del cuidador
- Família extensa con relleus: vigilar disputes

2) LLOC DE RESIDENCIA

- Rural: suport i acceptació de la mort de forma natural
- Urbana: famílies desplaçades (alerta! més por a la mort)

3) TRAJECTORIA DE LA MALALTIA

- Pas de cures curatius a pal·liatives: protegir la família de la desesperança

CLAUDICACIÓ FAMILIAR

COM DETECTAR?

- 4) **EXPERIÈNCIES ANTERIORS:** morts no dignes, desacord amb la institució ...
- 5) **VIGÈNCIA DE PROBLEMES NO RESOLT**
- 6) **PACTE DE SILENCI**
- 7) **PROTAGONISME D'ÚLTIMA HORA:** Síndrome del fill de Bilbao
- 8) **ELS BONS SAMARITANS:** s'esgoten quan són més necessaris, trenquen el seu compromís sense cap mena de responsabilitat perquè la seva finalitat és satisfer les seves necessitats d'autoafirmació

TIPUS DE CLAUDICACIÓ

1) SEGONS EL MOMENT

- **PRECOÇ:** després de la informació de pronòstic fatal
- **TARDANA:** per esgotament familiar
- **EPISODI:** després l'aparició brusca de símptomes no previstos

2) SEGONS LA DURACIÓ

- **ACCIDENTAL:** apareixen incidents de fàcil control
- **TEMPORAL:** generalment la família necessita un temps per adaptar-se a la nova situació i ajustar rols
- **PERMANENT:** risc elevat d'abandonament del malalt

TIPUS DE CLAUDICACIÓ

3) SEGONS LA CAUSA

- **DIRECTA:** apareix una malaltia fatal en algun dels membres
- **INDIRECTA:** apareixen problemes d'altre tipus (econòmics, desplaçaments, trasllats...)

4) SEGONS EL NOMBRE DE PERSONAS AFECTADES

- **INDIVIDUAL:** quan hi ha un cuidador únic
- **GRUPAL:** hi ha diversos cuidadors pertanyent a grups familiars diferents. Si conflictes o desacords s'alien a la claudicació deixant a un sol cuidador
- **GLOBAL:** la claudicació és de tota la família i inclòs, de l'equip terapèutic

CLAUDICACIÓ FAMILIAR

Com prevenir-la?



Millorant la relació i la comunicació entre tots: malalt – família - equip

PACIENT

- Escolta atenta
- Relació d'ajuda eficaç
- Informació i comunicació franca i honesta
- Bon control de símptomes objectius i subjectius
- Dona seguretat i continuïtat en les cures
- Mantenir el rol familiar i social

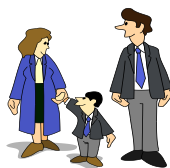


CLAUDICACIÓ FAMILIAR

Com prevenir-la?

FAMÍLIA

- Incloure com una UNITAT a tractar
- Escolta atenta les seves demandes i suggeriments
- Donar informació puntual, adequada, honesta, comprensible i continuada sobre l'evolució
- Fer un entrenament de deures a realitzar



CLAUDICACIÓ FAMILIAR

Com prevenir-la?

FAMILIA

- Implicar al major nombre de membres
- Informar sobre recursos disponibles
- Donar suport emocional individual i de grup
- Correcció i respecte en el tracte
- Donar afecte i disponibilitat



El nen i la mort

Bloc 15
Sessió 5
Curs grau:2011/2012

CONCEPTE DE "MORT" EN LA INFÀNCIA I

- **De 0 a 3 anys:** absència provisional dels pares, no pot conceptualitzar la mort. Morir = marxar, és un viatge, no és inherent a la vida, és per accident o per actes violents, es moren els altres.
- **Als 4:** morir és estar adormit.
- **Entre els 5 i els 6 anys:** la mort és definitiva. Els pares els poden protegir.

CONCEPTE DE "MORT" EN LA INFÀNCIA II

- **A partir dels 6 anys:**
 - por a quedar-se sol.
 - fantasies sobre la vida després de morir-se.
- **Entre els 6 i 9 anys:** ja s'entén com un fet definitiu.
- **Al voltant de 10 anys:** noció de mort personal.

Visió de la mort d'un nen



EL NEN I LA MORT DE L'ALTRE I

- Utilitzar la creativitat i el bon humor.
- Facilitar l'expressió de sentiments, per mitjà del joc, el dibuix, pintura...
- Escolta activa, són molt intuitius.
- Facilitar que participin en l'acompanyament, que se sentin útils i se'ls tingui en compte.
- Límits clars.
- No infravalorar la capacitat del nen.
- Deixar que s'acomiadin.

EL NEN I LA MORT DE L'ALTRE II

- Quan la mort és d'un germà:
- Prevenir l'aparició de sentiments de culpa o remordiments.
 - Tenir contacte amb el germà.
 - Possibilitat d'acomiadar-se.

VISIÓ DE LA MORT D'UN NEN



LA PRÒPIA MORT EN EL NEN

En cas de "SUÏCIDI":

- Demana ajut i atenció.
- Abandó.
- Soledat.
- Fugida.
- Per culpabilitat o manca de recolzament.

EL NEN I LA MORT DE L'ALTRE III

"Els nens que creixen, havent conegut la mort, en un ambient d'afecte, al costat de l'àvia i van poder donar-li la mà quan ella es va adormir, envoltada d'amor, sense patiment, quan els arribi el moment d'afrontar la pròpia mort, recordaran l'àvia, recordaran que no estava sola i que es va adormir pacíficament"

Elisabeth Kübler-Ross



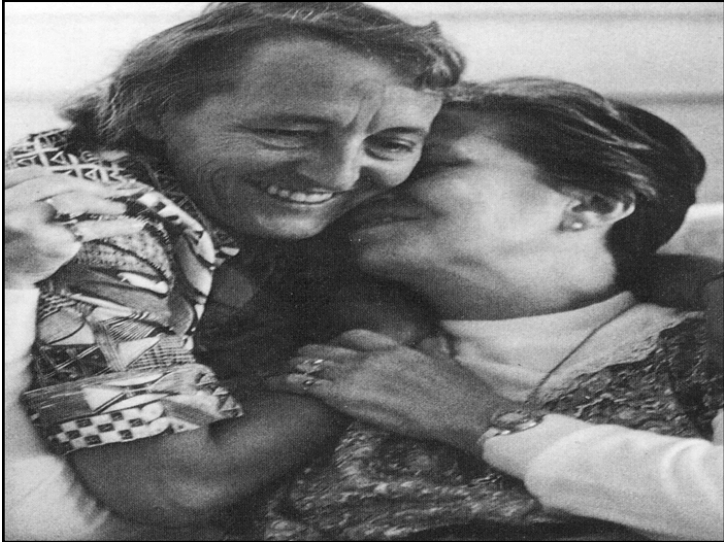
MALALTIES MORTALS EN ELS NENS

- Anomalies congènites.
- Trastorns degeneratius del SNC.
- Fibrosi quística.
- Insuficiència hepàtica i del cor.
- Sida.
- Càncer (osteosarcomes, retinoblastomes...)

"Els nens ens ensenyen comprensió, compassió i amor incondicional, són grans mestres"

Elisabeth Kübler-Ross

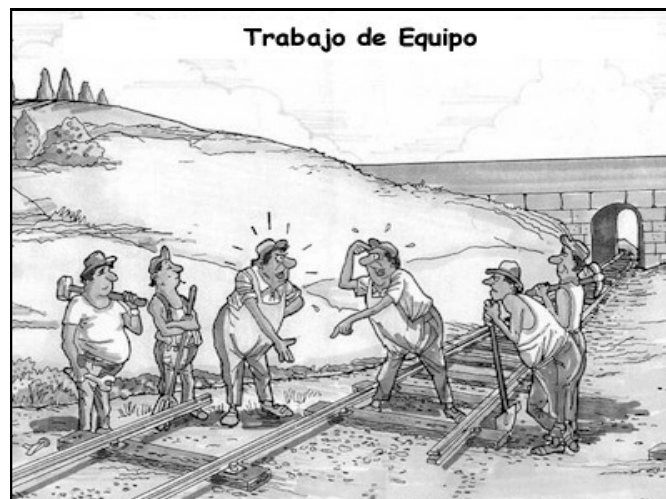




TREBALL EN EQUIP INTERDISCIPLINARI I CREMAMENT DEL CUIDADOR

Bloc: 15
Sessió:5
Curs Grau:2011/2012

1



EQUIP INTERDISCIPLINARI I

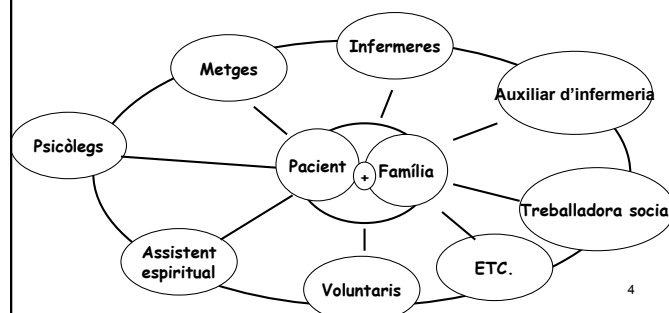
“Un cuidado total, activo y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. El objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida presente para el paciente y su familia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario el apoyo debe extenderse al proceso del duelo.”

(Subcomité de Cuidados Paliativos del programa de Europa contra el Cáncer).

3

EQUIP INTERDISCIPLINARI II

La unitat de cures paliatives està formada per diversos professionals:



4

EQUIP INTERDISCIPLINARI III

Les necessitats del malalt i família en cures paliatives, necessita la participació d'un equip interdisciplinari.



Inter-conexió.
Col·laboració.
Respecte mutu.

5

EQUIP INTERDISCIPLINARI IV

➤L'equip és un grup de persones que treballen amb un objectiu comú..
➤És un procés de construir i mantenir. Cobrir les necessitats multidimensionals,integrals i personalitzades.

➤Important reductor de la ansietat, enfront el patiment



6

EQUIP INTERDISCIPLINARI V

COMPETENCIES

Aspects organitzatius:



- Anàlisi de la realitat.
- Objectius.
- Activitats programades.
- Temps i espai per compartir.
- Consens.
- Història clínica interdisciplinària comú.

7

EQUIP INTERDISCIPLINARI VI

COMPETENCIES

Habilitats:



- Comunicació assertiva.
- Fer i rebre crítiques.
- Reconeixement i reforç de la competència.
- Evitar etiquetes.
- Mantenir actituds de empatia.
- Estratègies de Relació d'ajuda.

8

EQUIP INTERDISCIPLINARI VII

COMPETENCIES

Habilitats:

- Resoldre conflictes.
- Resoldre problemes.



9

EQUIP INTERDISCIPLINARI VIII

DIFICULTATS DE COHESIÓ GRUPAL



- Habilitats de comunicació.
- No criticar adequadament.
- Falta de recursos.
- Posicions i no interessos i objectius.
- No contrastar informació.

10

EQUIP INTERDISCIPLINARI IX

FACILITATS DE COHESIÓ GRUPAL



- Cooperació vs Competitivitat.
- Entendre als altres.
- Escoltar abans de parlar.
- Codi comú entenedor.
- Proporcionar informació útil.
- Participació presa de decisions
- Comú: objectius, acció, recursos i avaluació.
- Compartir diversió.
- Formació i reciclatge.

11



SINDROM DE BURN - OUT

- ASGOTAMENT EMOCIONAL.
- DESPERSONALIZACIÓ.
- REDUCCIÓ DE LA CAPACITAT PERSONAL.



13

SÍNDROM DE BURN - OUT I

- **Maslach y Jackson (1986)**: cansament emocional, despersonalització i baixa realització personal entre individus que treballen amb persones.
- **Freudenberger (1980)**: estadi de fatiga o frustració deguda a la dedicació a una causa, forma de vida o de relació que no produeix el esperat reforç.
- **Pines y Aronson (1988)**: estat de cansament mental, físic i emocional provocat, per la implicació crònica, de treball en situacions emocionalment demandants.

14

SÍNDROM DE BURN - OUT II

- **Brill (1984)** : estat disfuncional i disfòric relacionat amb el treball, en una persona que no pateix altre alteració psicopatològica major, en un lloc de treball en el que abans ha funcionat bé, tant a nivell de rendiment objectiu com de satisfacció personal, i que després ja no pot aconseguir-ho de nou, si no es per una intervenció externa d'ajuda o per un reajustament laboral.

15



SÍNDROM DEL BURN -OUT III MANIFESTACIONS. Estadi I (Lleu)

- Dificultat per llevar-se.
- Cansament.
- Queixes diverses.
- Esgotament.

16

SINDROME DEL BOUR -OUT IV Estadi II (moderat)

- Actitud negativa.
- Cinisme.
- Suspició.
- Alienació.

17

SINDROM DEL BOUR -OUT V Estadi III (Greu)

- Absentisme.
- Lentitud en el treball.
- Aversió.
- Abús d'alcohol i/o drogues.

18

SÍNDROM DEL BURN - OUT VI Estadi IV (Extrem)

- Aïllament.
- Col·lapse.
- Risc de suïcidi.

19



SÍNDROM DE BURN - OUT VII

APATÍA, FRUSTRACIÓ, BURN - OUT

No puc ajudar

No aprenc res de nou

He perdut el temps
estudiant això

No funciona l'equip

¡Del treball ni parlar-
ne!

¡Déu meu! Cada dia el mateix

Cada u va a la seva

¡Vull deixar el treball!

Tothom és desagraït

Aquí no sóc útil

SÍNDROM DE BURN - OUT VIII

ACTITUDS PREVENTIVES

- 1) Vincular-te a un equip de treball, evita treballar sol.
- 2) Comparteix amb l'equip les teves apreciacions, sensacions i emocions. Permet ventilar-les!
- 3) Valora y cuida els teus vincles familiars i socials. No els sobrecarreguis o anul·lis per excés de treball.

22

SÍNDROM DE BURN - OUT IX

- 4) Recolzat amb les persones que estimes i t'estimen, nodreix-te del seu afecte.
- 5) Dona gràcies per tot el que pots fer, amb la teva presència, la teva intervenció i la teva serenitat.
- 6) Aprèn a demanar quan ho necessitis, si només tu treus, la reserva s'esgota.
- 7) Sigues benèvol amb tu mateix, ofereix-te petits regals després d'una jornada difícil.

23

SÍNDROM DE BURN - OUT X

- 8) Reconeix i accepta les teves fortaleces i limitacions.
- 9) Construeix expectatives realistes.
- 10) Estigues orgullós de ser com ets, a la vegada corregeix els teus errors.
- 11) Genera opinions, creences i actituds positives en el treball de cada dia. L'has de portar a terme, sense expectatives de reconeixement o recolzament.

24