Cuidados Paliativos

y

Cuidados Intensivos

Ricardo Martino Alba
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

SaludMadrid
Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Comunidad de Madrid

Indice

1. Presentación
2. La muerte en la sociedad
3. El proceso de morir
4. Los profesionales
5. Cuidados Paliativos
6. Desde la Pediatría
7. Cuidados Intensivos
8. Toma de decisiones
9. Inciso terminológico
10. Aportaciones de “lo paliativo” al ejercicio profesional

2. La muerte

- Roma: extramuros

- Alta edad media: culto a los mártires
- Siglo XII: Inscripciones
- Hasta el siglo XVIII: Familiar
- Romanticismo: La muerte del otro, Monumentos, Luto
- Siglo XX: Tabú

2. La muerte

La muerte en la actualidad

- **¿Piensa en la muerte?**

  - 14,1% muy frecuentemente
  - 18,6% no piensa nunca en ella.

¿Qué le angustia en relación a la perspectiva de muerte?

- la soledad (76,9%)
- la enfermedad (38,1%).

2. La muerte

- La muerte es un problema de los vivos:

.

- La muerte de los otros nos enfrenta con la propia muerte.

2. La muerte

- Las ceremonias han de ser discretas y las manifestaciones del luto desaparecen

.

- Una pena demasiado visible se considera algo morboso.

(no se habla del muerto)

2. La muerte

La muerte pública: la muerte ajena

- Los medios de comunicación:
  - La muerte distante
  - No compromete

2. La muerte

La muerte pública: la muerte ajena

- La muerte como espectáculo
  - los nuevos reporteros:

http://elpais.com/elpais/2014/12/01/videos/1417452193_495152.html

  - 1001 maneras de morir

http://www.antena3.com/nitro/1000-maneras-de-morir/

2. La muerte

Jugar con la muerte

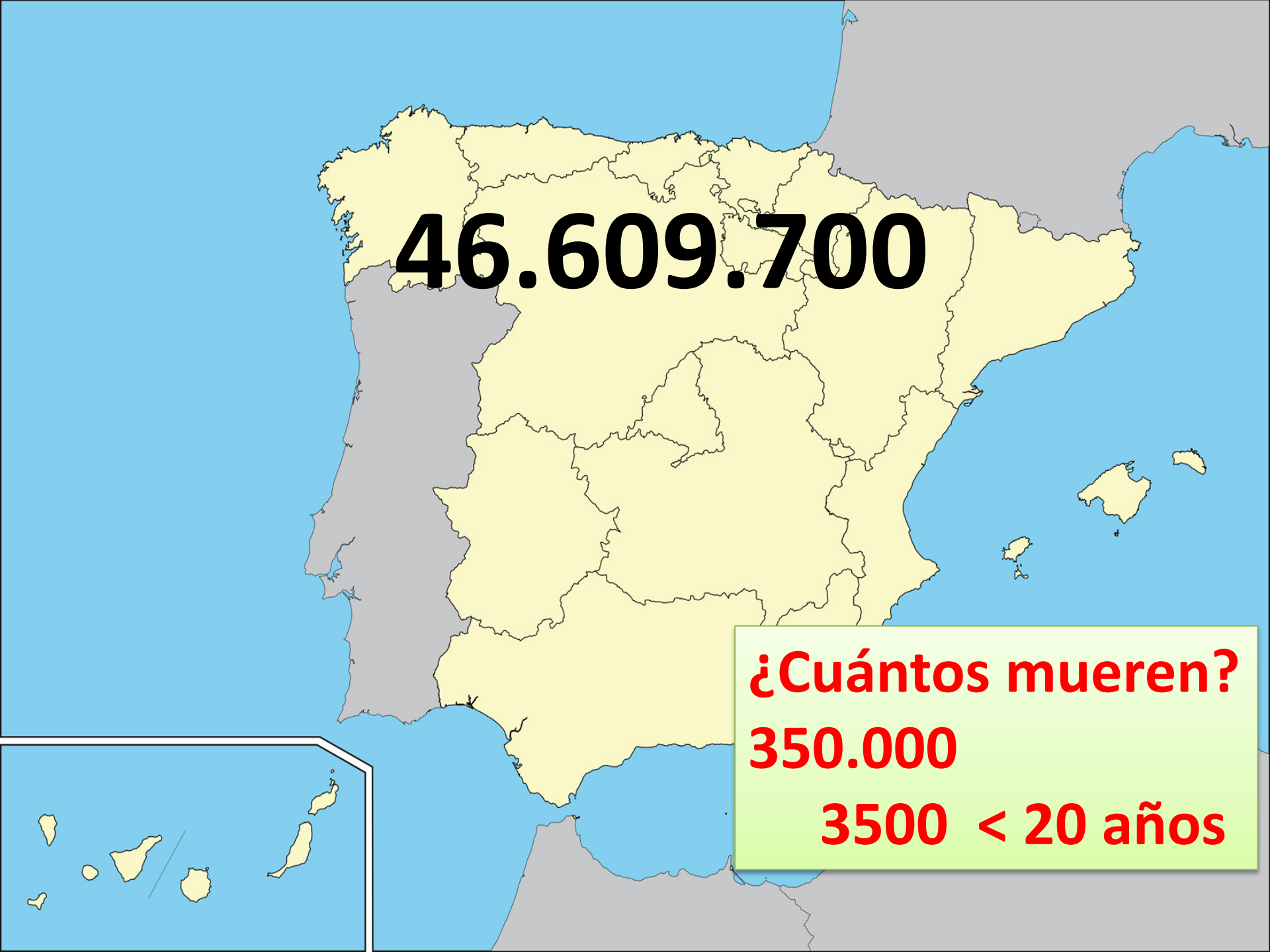
- los juegos de rol

Javier Rosado, ideólogo del *crimen del rol,* privó al tribunal que le juzga desde ayer de una explicación sobre la muerte de Carlos Moreno, acuchillado 19 veces la madrugada del 30 de abril de 1994 cuando esperaba un autobús en Madrid para volver a casa tras su jornada laboral como empleado de limpieza. Sí declaró su compinche, Félix M., entonces menor de edad (17 años).Félix relató cómo Javier, embutido en una de sus 40 ficticias "personalidades", la de *Lucer,* transformó en

- los pasajes del terror

- los deportes de riesgo

- los videojuegos


46.609.700
¿Cuántos mueren?
350.000
3500 < 20 años

2. La muerte

La muerte del niño en la actualidad

Hay niños que mueren….

“No hay palabras para describirlo”

- En hebreo palabra ***hore shakul*** hace referencia al padre o madre que ha perdido un hijo. Significa algo así como "padre desconsolado".

3. El proceso de morir

Proceso es una secuencia natural de hechos que se siguen unos a otros.

- Morir es un proceso cuyas fases se modifican e integran constantemente hasta culminar en el evento final de la muerte.

- Hasta que se produce el cese definitivo de la actividad del corazón como bomba, puede haber sistemas orgánicos cuyas células hayan perdido ya su función.

3. El proceso de morir

Para qué

- Nos permite hablar de “**cuidados al final de la vida**”.
- Permite **acompañar** al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento.
- Posibilita **adecuar los tratamientos** a la consecución del mayor bien y bienestar para el paciente como persona.
- **Permitir que viva** este acontecimiento único de su vida.
- Para **permitir** que se produzca la **muerte natural**.

3. El proceso de morir

La conciencia de la propia muerte

Muerte repentina

Muerte paulatina

¿Murió en el acto?

3. El proceso de morir

La conciencia de la propia muerte

- La mayor parte de las personas entran en coma antes de morir.

- El sufrimiento es una experiencia consciente

- La afectación del estado de conciencia permite al niño “no ser consciente de su propio fallecimiento si es que eso le va a hacer sufrir.”

3. El proceso de morir

Modos de morir

*“Nosotros no modificamos el **cuándo** pero sí podemos modificar el **cómo**.*

Lo normal es que su hijo fallezca en coma pero, si la causa de la muerte le produce sufrimiento (disnea, hemorragia masiva…) podemos utilizar medicación para aliviarle el sufrimiento.

*Le sedamos no para que se muera sino **porque se muere, para que no sufra.”***

3. El proceso de morir

Modos de morir

Hay situaciones clínicas en las que podemos predecir que el coma precederá al fallecimiento:

- Hipercarbia por insuficiencia respiratoria crónica
- Hipoperfusion cerebral en caso de shock
- Hipertensión intracraneal
- Enclavamiento por tumores de tronco
- Insuficiencia renal, hepática, hiperamoniemia..
- Estado convulsivo
- Medicamentos

3. El proceso de morir

La muerte médica

- La gente muere , no como consecuencia de la enfermedad, sino por las limitaciones de la medicina y bajo su control.

- *La medicalización de la muerte y la hospitalización de los pacientes que van a morir condiciona el modo de fallecimiento y limita la vivencia del fallecimiento como un acontecimiento vital para el paciente y su familia.*

- Dentro de un mismo hospital, se muere de forma diferente en función de la especialidad que cada uno ejerce y si se dispone de un equipo de cuidados paliativos como consultor.

3. El proceso de morir

Agonía

Período de la vida en el que el organismo va perdiendo progresivamente su vitalidad y sus funciones básicas:

- estado de conciencia,
- actividad motora
- capacidad y necesidad para comer

y que termina con alteraciones del ritmo respiratorio hasta que

“ el corazón cesa de latir.”

El pronóstico vital horas/días.

3. El proceso de morir

El propio **proceso del morir** proporciona al paciente recursos fisiológicos para no experimentar dolor y aliviar el sufrimiento

- La **disminución del gasto cardiaco** provoca una hipoperfusión cerebral que afecta las funciones cerebrales.
- La ausencia de ingesta y la consiguiente **deshidratación** influyen en el mismo sentido.
- El **ayuno** provoca un estado de euforia y analgesia por liberación de opioides endógenos y la propia cetosis.

3. El proceso de morir

Agonía

Los síntomas que más angustian a la familia son:

- **El deterioro cognitivo** y la pérdida de conciencia pueden resultar beneficiosos para el paciente pero hay que alertar a la familia de la posible aparición de momentos de vigilia y de la importancia de mantener el contacto físico y la comunicación con el paciente.

- **Los estertores**, unos ruidos respiratorios que se producen al final de la vida, muy intensos. Se deben a la acumulación de secreciones en las vías respiratorias. Es importante explicar a la familia lo que representan.

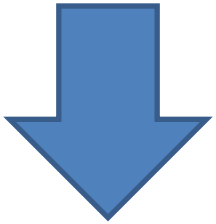
4. La muerte y los profesionales

Médicos

la atención y la relación médica se realizan

- **a cierta distancia**
- **de modo intermitente**

La distancia médica posibilita la **no implicación emocional** como mecanismo de defensa para evitar el sufrimiento.



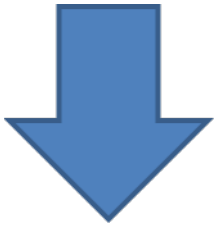
La acentuación de esta actitud puede hacer que el trato llegue a ser "**poco humano".**

4. La muerte y los profesionales

Enfermera

- **proximidad**
- **continuidad**.

La proximidad de la enfermera **facilita la implicación emocional** y la asunción de una función de “defensora del paciente” como persona, que puede abrir brechas en la relación con los médicos



La exageración de esta posición puede conducir a una **sobreimplicación emocional** que predispone a las enfermeras a un mayor sufrimiento cuando el paciente fallece.

4. La muerte y los profesionales

La muerte de un paciente enfrenta al médico y a la enfermera a su propia muerte, pudiendo generar miedos que, si no han sido trabajados a nivel personal de forma previa,

pueden influir en la calidad de la asistencia

4. La muerte y los profesionales

Médico

Los principales mecanismos de defensa que se adoptan son

- negación y la rabia,
- negación del sufrimiento del paciente,
- de las necesidades de información
- irritabilidad, ante preguntas de la familia,

4. La muerte y los profesionales

Enfermera

- Impotencia, frustración o irritabilidad al observar el sufrimiento del paciente cuando creen que los medios administrados no responden a sus necesidades en ese momento.
- Cierto desasosiego ante los médicos cuando no explican suficientemente los tratamientos
- Carga/alivio de la turnicidad

4. La muerte y los profesionales

Las actitudes personales pueden influir en

- la toma de decisiones sobre la retirada o no instauración de medidas,
- el tiempo de dedicación al paciente,
- informar con antelación de la posibilidad de muerte,
- favorecer la presencia de la familia
- facilitar el fallecimiento en domicilio

4. La muerte y los profesionales

*El niño que va a morir, "**si ya no resulta interesante**" desde el punto de vista científico o de la práctica clínica, "**deja de recibir atención médica**", lo que puede acentuar en los padres la percepción de que, "**para algunos ya está muerto**" antes de que fallezca.*

Los padres de los niños que van a fallecer experimentan esto

- cuando los médicos que atienden a su hijo ya no van con tanta frecuencia a verle
- parece que pierden interés
- no se atreven a hablar con ellos.

4. La muerte y los profesionales

- Los profesionales no reciben formación para afrontar la muerte de sus pacientes.

- Los clínicos no reconocen que se puede aprender a mejorar la atención al fallecimiento y que esto sea materia de estudio y actualización, pues se les ha enseñado a pensar y actuar como si la muerte de cada paciente fuera algo accidental.

Los planes de formación básica de médicos y enfermeras incorporan de manera muy deficiente la atención en el proceso de muerte del paciente

4. La muerte y los profesionales

Una reflexión personal sobre la propia muerte o sobre pérdidas importantes de nuestra vida y su influencia en nuestro estilo de vida y nuestro comportamiento ***puede ayudar a afrontar más objetivamente las muertes que acontezcan en el ámbito profesional***

4. La muerte y los profesionales

Los profesionales sanitarios deben ser conscientes que el sufrimiento y la muerte forman parte de su trabajo diario y deben saber reconocer las señales de alarma que les indican cuando están llegando a su límite emocional, y cuáles son las estrategias que les ayudan a cada uno de ellos, a nivel personal.

4. La muerte y los profesionales

- La mayoría de los médicos han estado junto a su paciente cuando murió
- Un 46% han interpretado el fallecimiento como fracaso personal o profesional
- la mayoría (92%) deseaba formación para afrontar esta situación.
- es de ayuda para la familia conocer de antemano la posibilidad de que el niño muera.
- 85% están de acuerdo en que el niño debe estar acompañado por su familia cuando muere.

5. Cuidados paliativos

¿Por qué?

El modelo de medicina curativa basado en la tecnificación y la superespecialización paradójicamente se ha vuelto en contra de la mejoría en la calidad de vida de los pacientes.

5. Cuidados paliativos

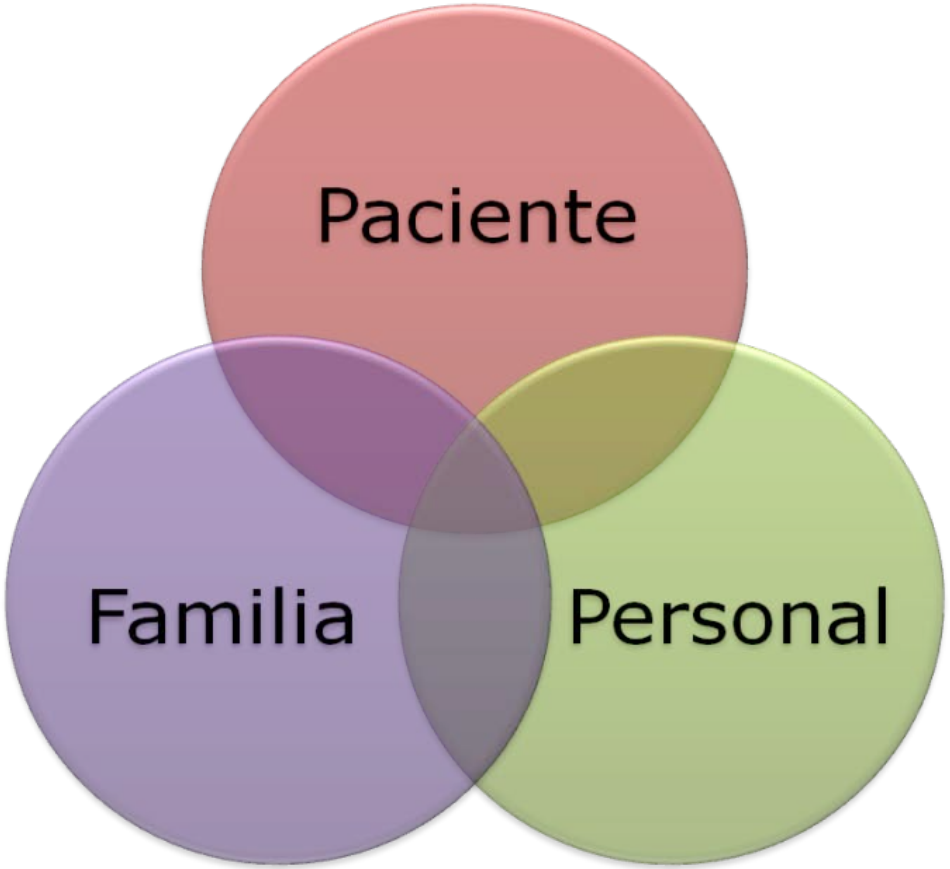
Concepto (OMS)

.

"Los Cuidados Paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales."

5. Cuidados paliativos

Atención a las personas



5. Cuidados paliativos

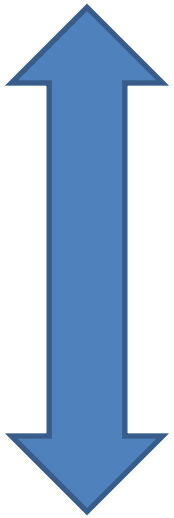
Principios

- **Atención integral**
- **Enfermo y familia como unidad**:
- **Concepción activa, viva y rehabilitadora**:
- **Objetivo de bienestar y calidad de vida**
- **Dignidad y autonomía del enfermo**
- **Control de síntomas**
- **Apoyo emocional y comunicación**
- **Cambio de la organización**
- **Equipo interdisciplinar**

5. Cuidados paliativos

- **Control de síntomas**

- la propia enfermedad
- los tratamientos
- fragilidad y vulnerabilidad del paciente
- causas ajenas al proceso patológico
- impacto físico y emocional



5. Cuidados paliativos

Cuidados de soporte (guia NICE)

➢ **Tratamiento de soporte**

- adyuvante de otro principal
- en principio transitorio
- potencial reversible
- nutrición, transfusiones

5. Cuidados paliativos

1. Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas
.
2. Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal
3. No intentar ni acelerar ni retrasar la muerte:
4. Integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente:
5. Ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
6. Ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo

Enfoque paliativo

5. Cuidados paliativos

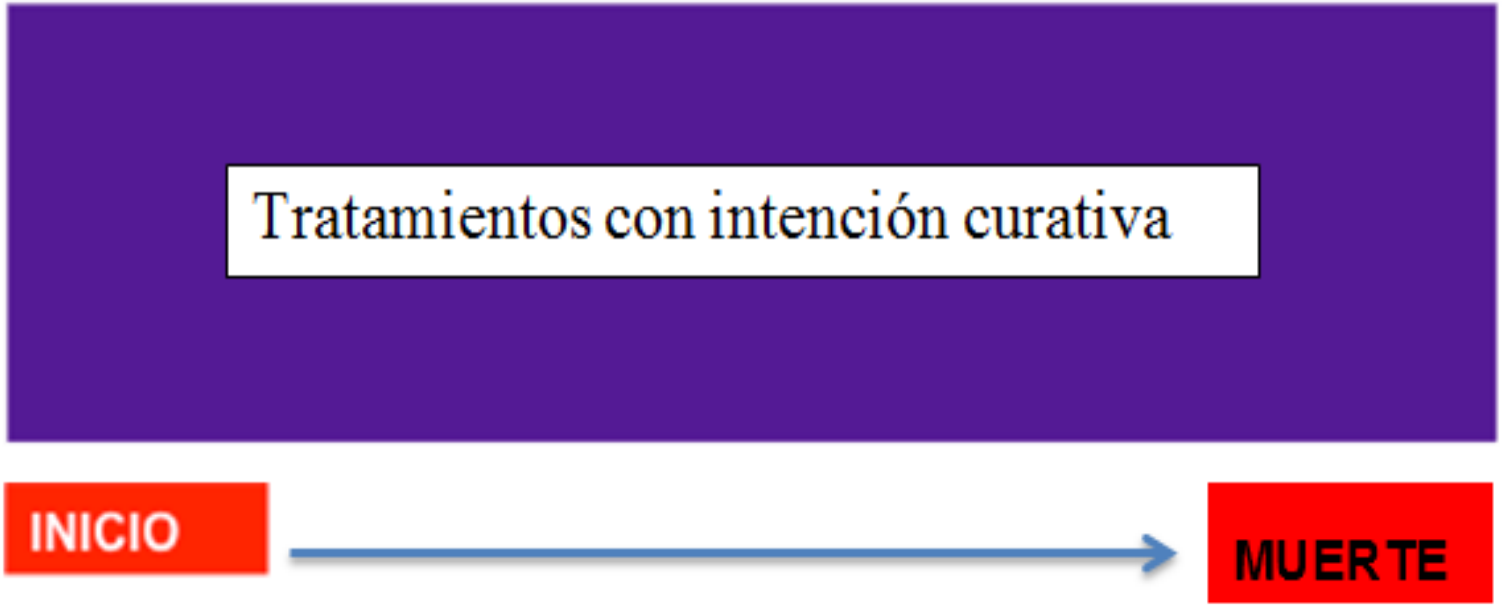
*El **enfoque paliativo** supone atender al paciente como persona y aceptar la irreversibilidad del proceso que padece y la posibilidad de muerte como acontecimiento vital sin privarle de lo que necesita para estar bien.*

- Cualquier profesional que atiende a un paciente con una enfermedad incurable o en una situación clínica irreversible puede mejorar la atención poniendo en práctica esto.
- Esta visión del paciente enfermo va a permitir tomar las decisiones más apropiadas a las necesidades del paciente en cada momento.

5. Cuidados paliativos

Modelos de relación con la medicina curativa

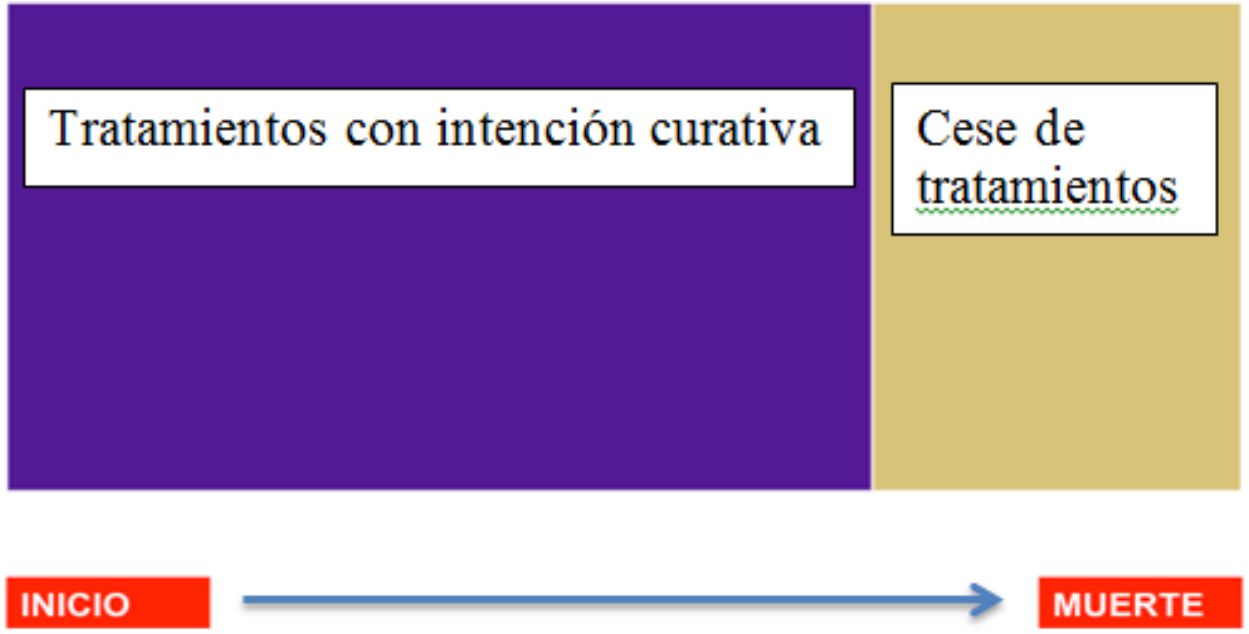
- Modelo basado en el **encarnizamiento terapéutico y la obstinación curativa**:



5. Cuidados paliativos

Modelos de relación con la medicina curativa

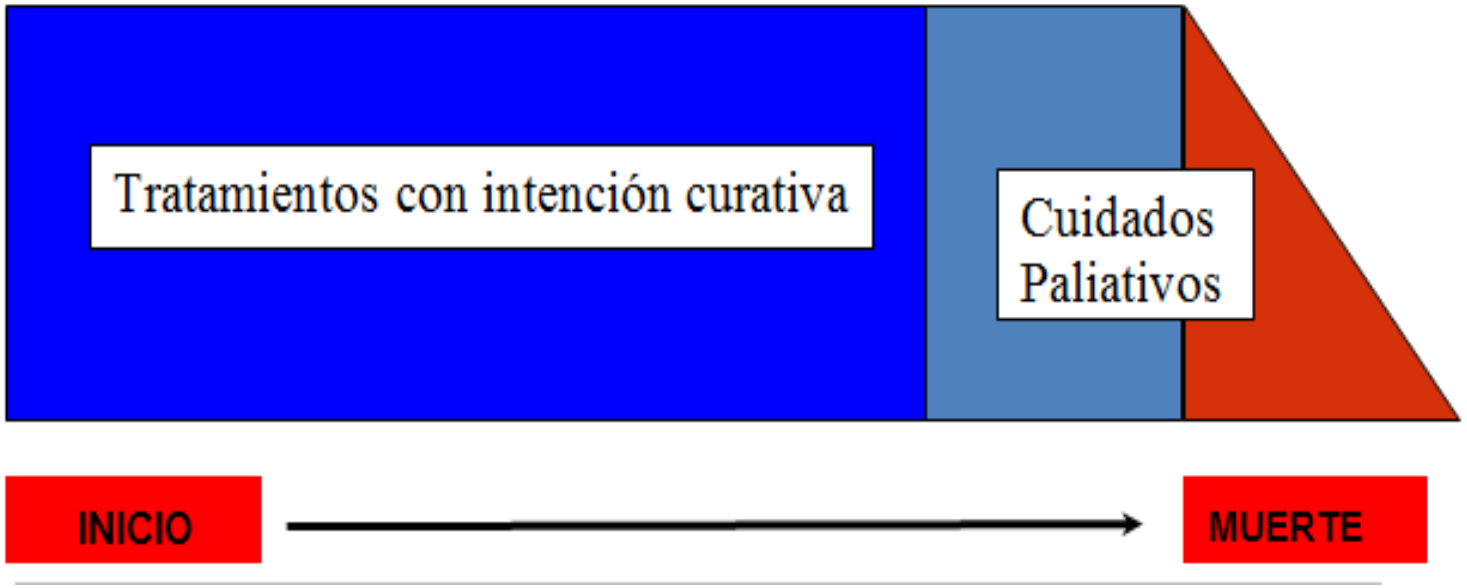
- Modelo **de abandono**



5. Cuidados paliativos

Modelos de relación con la medicina curativa

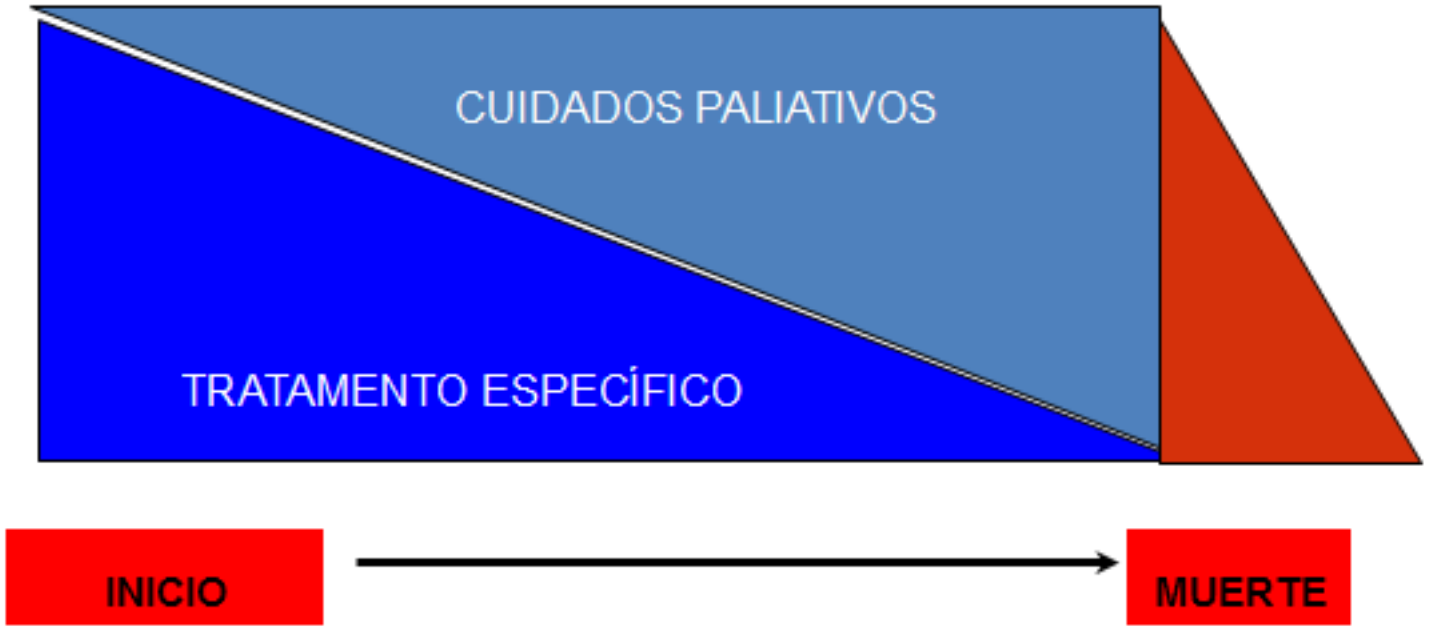
Modelo de "**intensidad curativa e intensidad paliativa**":



5. Cuidados paliativos

Modelos de relación con la medicina curativa

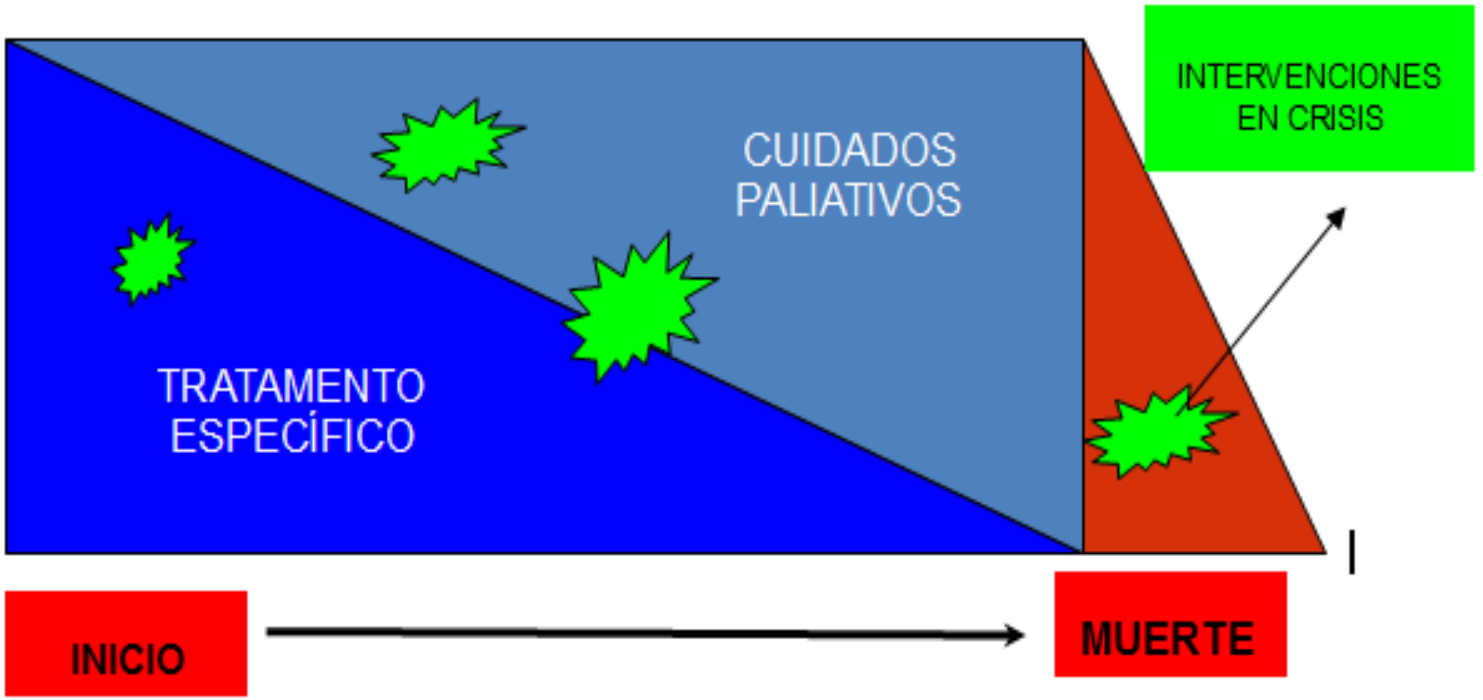
- Modelo **integrado**



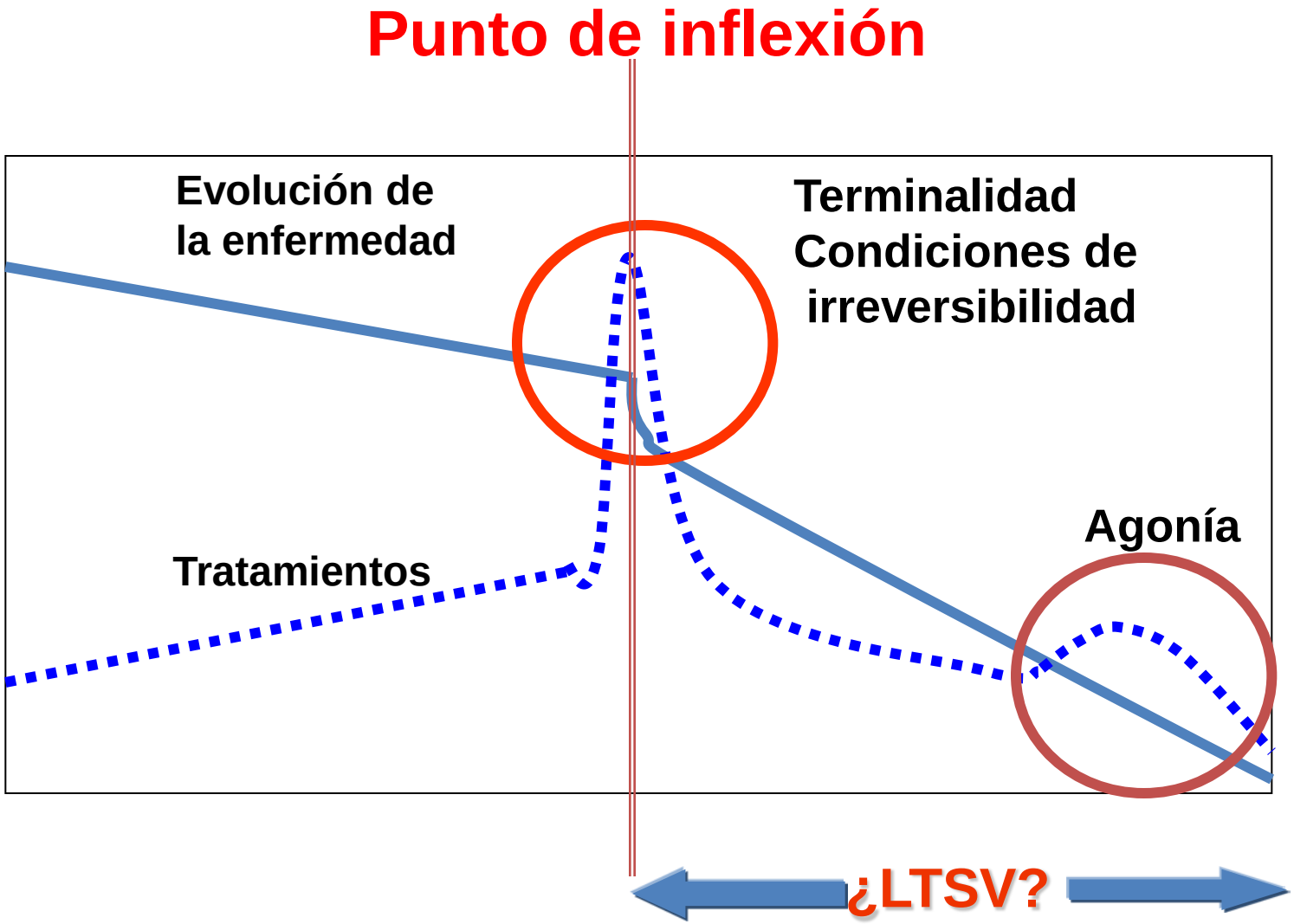
5. Cuidados paliativos

Modelos de relación con la medicina curativa

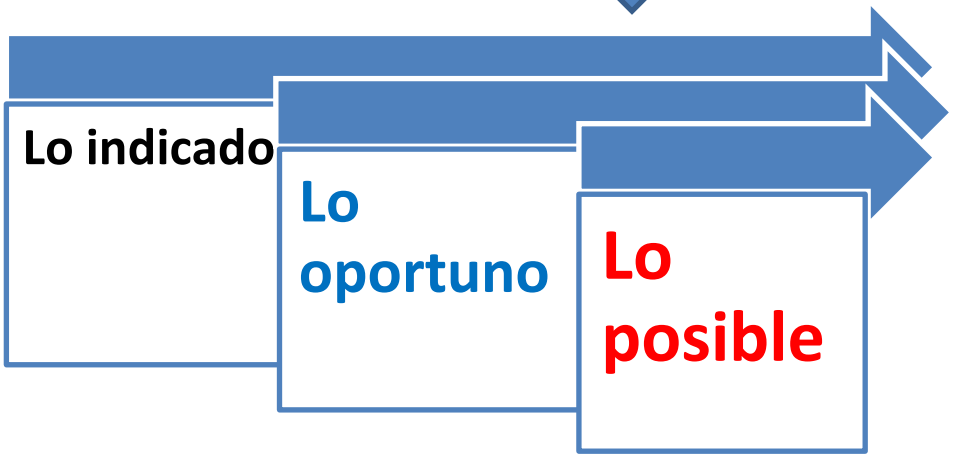
- **Modelo Cooperativo**



5. Cuidados paliativos



5. Cuidados paliativos



5. Cuidados paliativos

- Los cuidados paliativos se pueden aplicar en **todos** los entornos en los que se presta asistencia sanitaria.

- Todos los profesionales sanitarios necesitan aprender lo necesario para proporcionar la mejor atención en ***el nivel asistencial y en el lugar en el que se encuentran los pacientes, dando respuesta a las necesidades que presentan.***

Cuidados paliativos generales

1.Aplicar los elementos esenciales de los cuidados paliativos en el lugar en el que se encuentren el paciente y su familia	6. Responder a las necesidades de la familia marcando objetivos a corto, medio y largo plazo.
2. Incrementar el bienestar físico del paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad.	7.Responder al desafío que supone la toma de decisiones clínicas y éticas en cuidados paliativos
3. Abordar las necesidades psicológicas del paciente	8. Practicar la coordinación y el trabajo interdisciplinar en todos los lugares en los que se ofrezcan cuidados paliativos
4. Abordar las necesidades sociales del paciente	9. Desarrollar habilidades de comunicación y relación apropiadas a los cuidados paliativos
5. Abordar las necesidades espirituales del paciente	10. Practicar el autocuidado y el desarrollo profesional continuado.

5. Cuidados paliativos

Se ha demostrado que, con la implicación de paliativistas,

- **mejora la calidad de los cuidados**
- **se reducen los costes en general**
- **y, a veces se prolonga la esperanza de vida.**

En el ejercicio profesional de estos especialistas hay habilidades más complejas que tardan años en aprender y aplicar adecuadamente:

- **negociar en un encuentro con una familia,**
- **identificar el sufrimiento existencial o**
- **manejar síntomas difíciles o refractarios**.

6. Desde la Pediatría

Tipos de pacientes

1. Situaciones de riesgo para la vida en las que es posible el tratamiento curativo (cáncer)
2. Enfermedades limitantes en las que la muerte prematura es inevitable pero precedidas de periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida (fibrosis quística)
3. Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (enfermedades neurodegenerativas)
4. Enfermedades irreversibles pero no progresivas que requieren cuidados complejos y tienen complicaciones que pueden llevar a la muerte prematura (parálisis cerebral)

IMPaCCT: *Standars for paediatric palliative care in Europe*.
European Journal of Palliative Care. 2007

6. Desde la Pediatría

¿Qué pacientes requieren cuidados paliativos?

- ACT: enfermedades limitantes o amenazantes para la vida

- AAP: “cuando ningún tratamiento va a alterar de forma sustancial la progresión hacia la muerte”

- y… “cuando la muerte es una de las posibilidades en la situación actual”

6. Desde la Pediatría

La práctica es…

- Hay muchos pacientes sin un diagnóstico definido pero que muestran un síndrome clínico y empeoramiento progresivo

- La trayectoria clínica pesa más que el diagnóstico como criterio para identificar pacientes tributarios de cuidados paliativos

6. Desde la Pediatría

¿Cuál es el rango de edad para pacientes en cuidados paliativos pediátricos?

- 1/3 de los fallecidos lo son en el primer mes de vida

  Diagnóstico prenatal ⟹ **comenzar la atención**

- Adolescentes adultos jóvenes

  Pediatras o **médicos de familia**

7. Cuidados Intensivos

La Medicina Intensiva es la especialidad médica que se ocupa de los pacientes con disfunción o **fracaso actual o potencial** de uno o varios órganos o sistemas que representa una **amenaza para la vida** y que son susceptibles de recuperación. Incluye el soporte del donante potencial de órganos. Requiere un manejo continuo de los pacientes, incluyendo la monitorización, el diagnóstico y el soporte de las funciones vitales afectadas, así como el tratamiento de las enfermedades que provocan dicho fracaso y obliga a la atención inmediata al paciente en cualquier ámbito donde se encuentre.

7. Cuidados Intensivos

- …decisivo **como especialidad integradora,** para evitar la fragmentación de la asistencia favorecida por la aparición de conocimientos muy especializados.

- …es proporcionar una atención sanitaria **centrada en las necesidades** del paciente crítico.

- constituye la aplicación de unos **conocimientos, habilidades y actitudes** propios del nivel asistencial especializado y complejo que……

7. Cuidados Intensivos

La práctica de la Medicina Intensiva a lo largo de más de treinta años ha incorporado la idea innovadora de que la atención anticipada, y la colaboración cercana mediante una relación fluida con profesionales de otras especialidades, ofrece una apreciable mejora en los resultados de la atención que presta a los pacientes.

Improving palliative care in intensive care units: Identifying strategies and interventions that work

Ira Byock, MD

Crit Care Med 2006 Vol. 34, No. 11 (Suppl.)

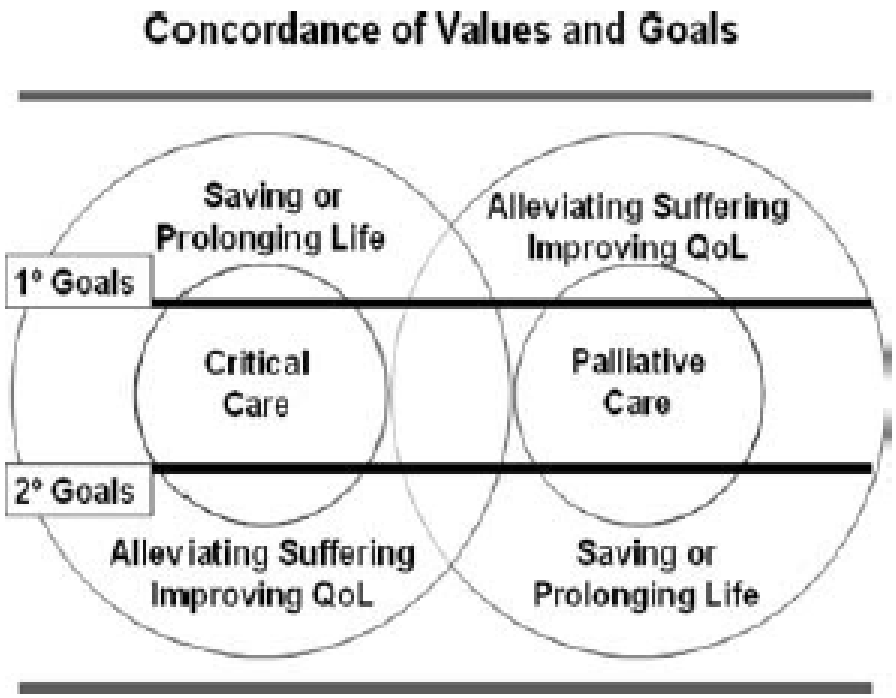


Figure 1. Concordance of values and goals in critical care and palliative care. *QoL*, quality of life.

8. Toma de decisiones

1. ¿Es candidato a cuidados paliativos?
2. ¿Está en situación terminal?
3. ¿Está indicada la reanimación cardiopulmonar?
4. ¿Dónde debe estar: en casa o en el hospital?
5. ¿Hay que cambiar las medidas que tiene?
6. ¿Hay que instaurar un tratamiento nuevo?
7. ¿Requiere determinadas pruebas complementarias?
8. ¿Quién decide?¿Cómo se decide?

8. Toma de decisiones

Proceso intencionado de elección entre varias alternativas

- Decision making: **hacer**
- Entscheidungen treffen: **acertar/encontrar**

8. Toma de decisiones

- **Clínica** : Ejercicio práctico de la medicina relacionado con la observación directa del paciente

- **Clínico**: aquel médico que diagnostica y trata a los pacientes

Kline

8. Toma de decisiones

Hacerse un profesional

consiste en aprender

a tomar decisiones

y asumir responsabilidades

Med Intensiva. 2011;35(2):102–106

ELSEVIER DOYMA

medicina *intensiva*

www.elsevier.es/medintensiva

PUNTO DE VISTA

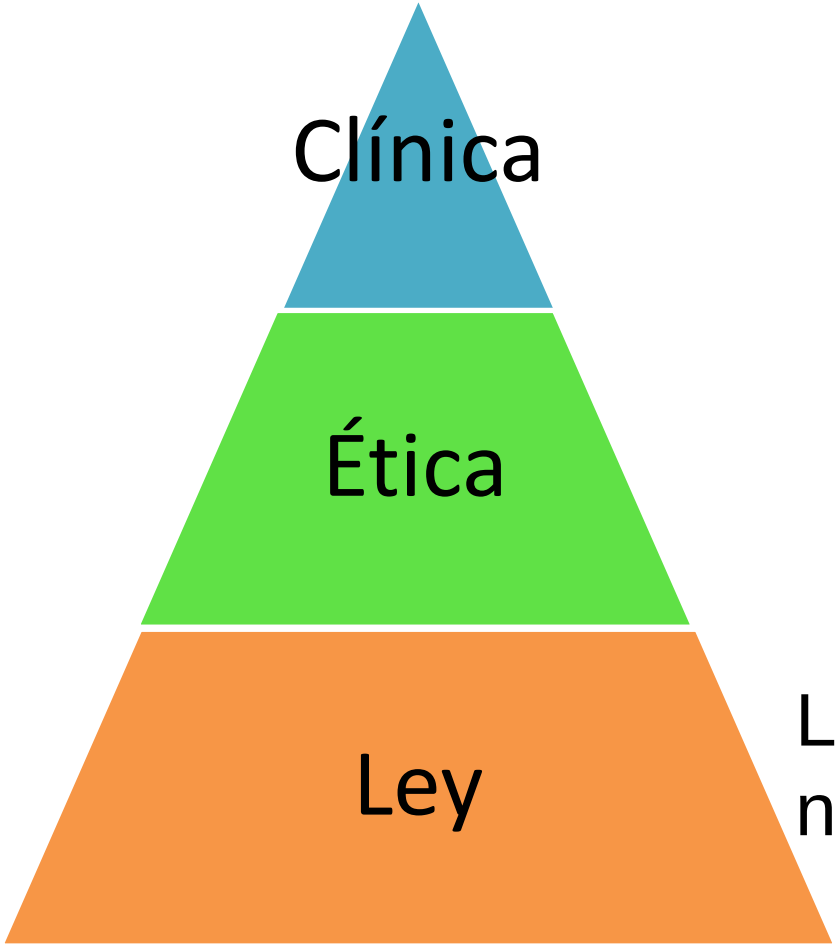
Toma de decisiones al final de la vida, el modo neerlandés a traves de ojos españoles

M. Belloc Rocasalbas* y A.R.J. Girbes

Servicio de Medicina Intensiva, VU University Medical Center, Ámsterdam, Países Bajos

Escribir sobre la toma de decisiones al final de la vida ***parece una cuestión de ética, pero es sin duda un acto de juicio médico, buena comunicación, trabajo en equipo y liderazgo,*** *sometiéndose, por supuesto, a las leyes de cada sociedad y país.*

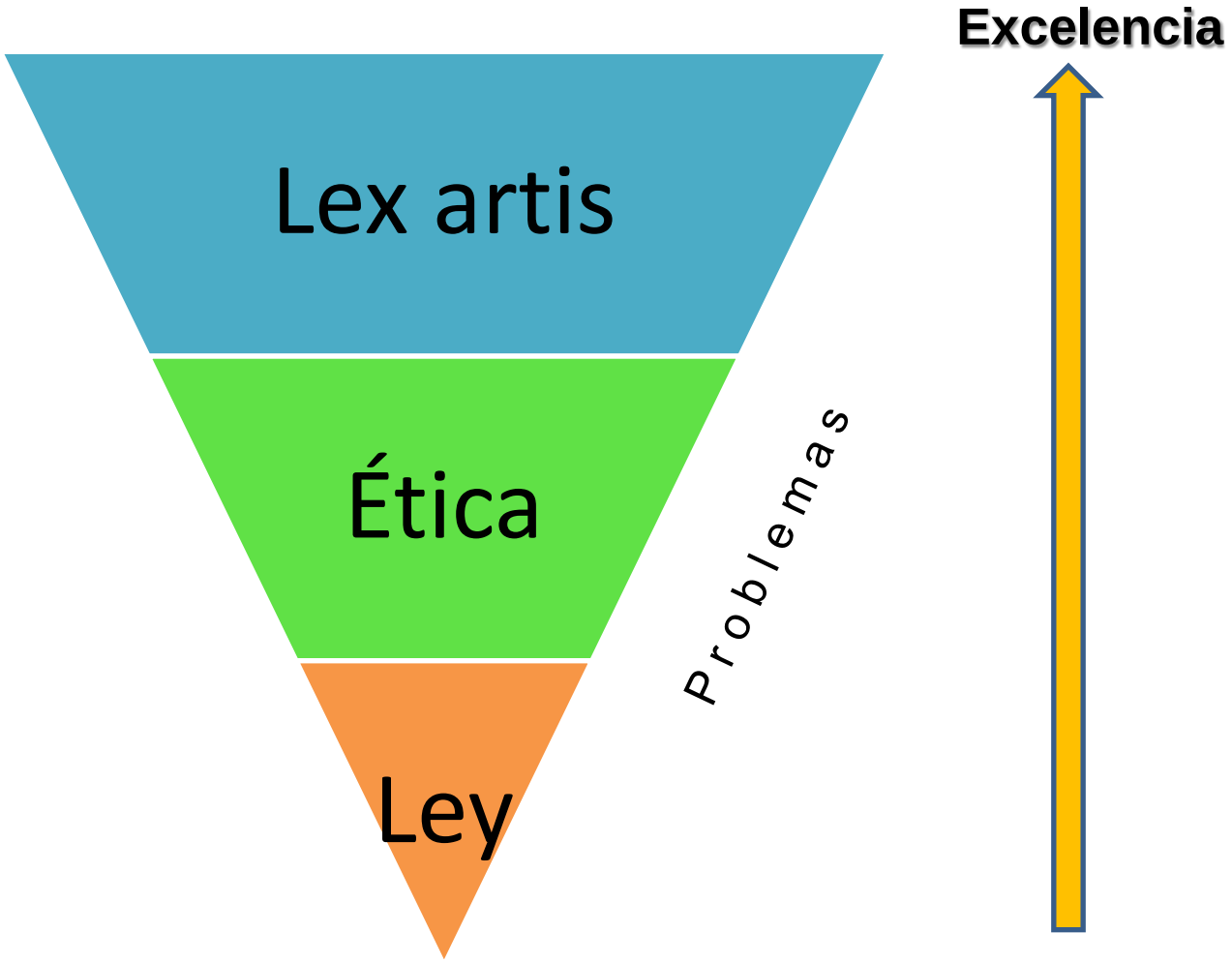
8. Toma de decisiones

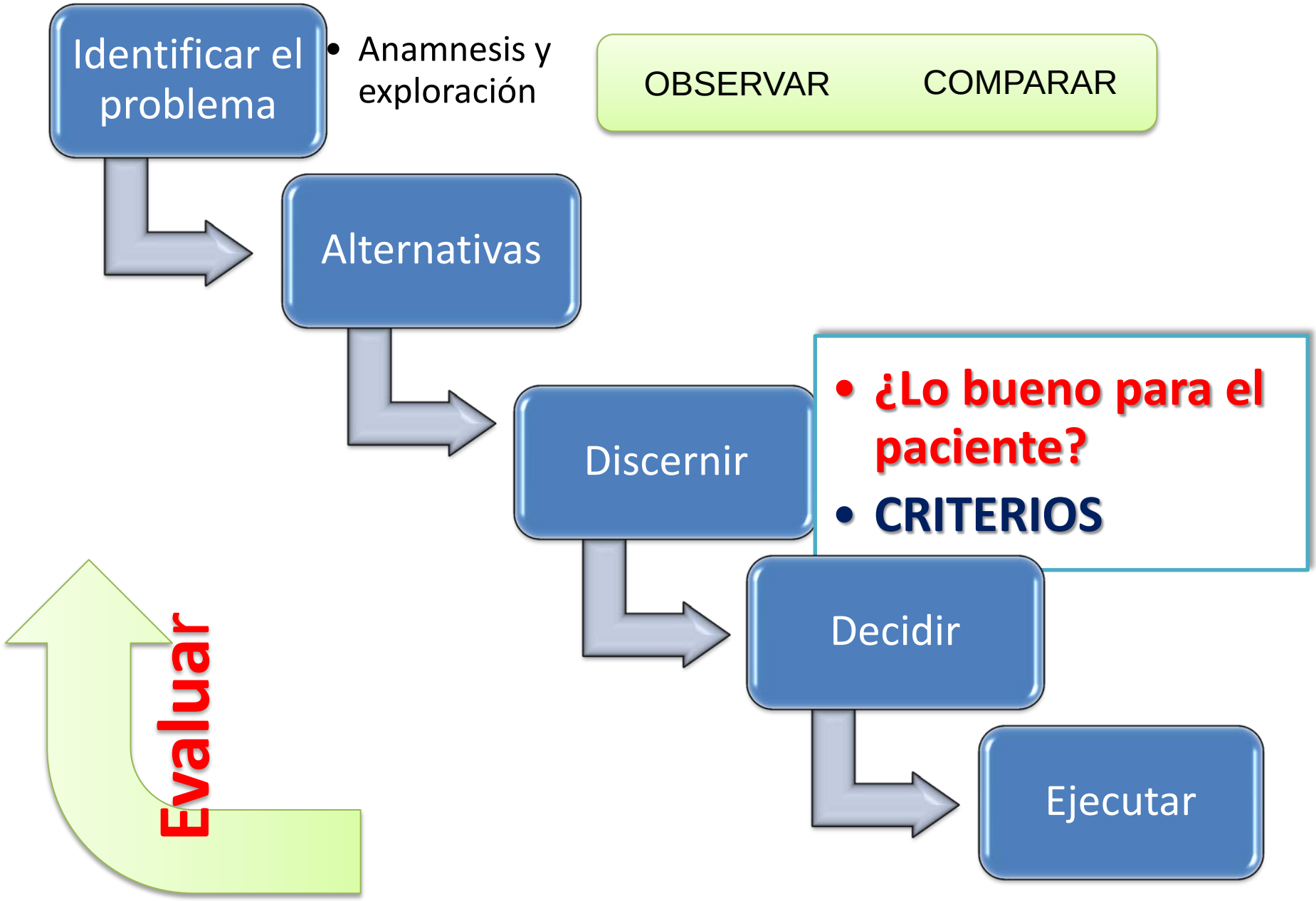


Lo que más
nos preocupa….

8. Toma de decisiones

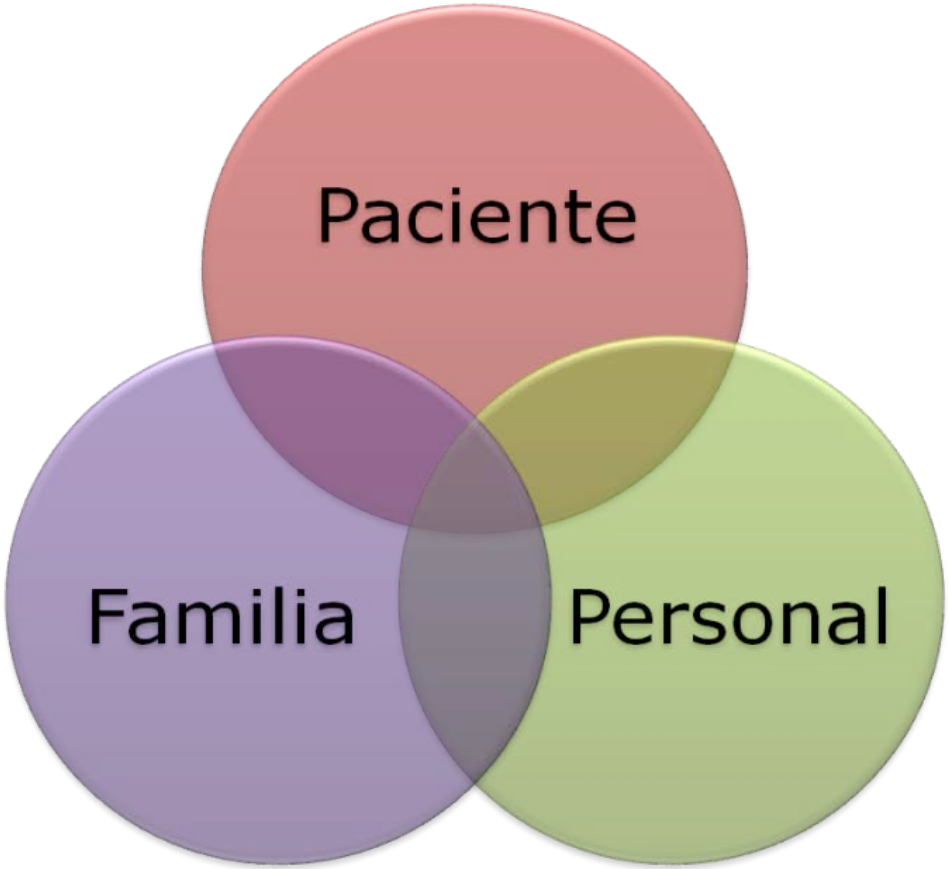
Lo que más nos ocupa….




Identificar el problema
• Anamnesis y exploración
OBSERVAR COMPARAR
Alternativas
Discernir
• ¿Lo bueno para el paciente?
• CRITERIOS
Decidir
Ejecutar
Evaluar

8. Toma de decisiones

Atención a las personas



8. Toma de decisiones

El paciente es una persona

Fragilidad
y
dependencia

8. Toma de decisiones

8. Toma de decisiones

Tiene dignidad

"Valor esencial que el ser humano posee por el hecho de serlo"

- No depende de la valoración cuantitativa de atributos o capacidades.
- La dependencia para las necesidades básicas y las limitaciones en la comprensión o la comunicación no pueden ser condiciones para una vida digna.

8. Toma de decisiones

Valores

“Las cosas buenas para mí”

Cada persona concede un valor propio a los principios, a las personas, a las creencias, a las costumbres, a aquellas cosas o situaciones que son importantes para ella.

8. Toma de decisiones

Vínculos

El ser humano necesita lazos que le sostengan y le den seguridad en el mundo que habita.

Esos lazos se llaman vínculos.

El vínculo es una unión o relación de una persona o cosa con otra.

8. Toma de decisiones

Alivio del sufrimiento

- **El sufrimiento es una experiencia existencial de impotencia, de vulnerabilidad, de desvalimiento**.

- El sufrimiento es connatural a la frágil condición humana y no es posible evitarlo. Lo que sí se puede es aliviarlo

- Puede ser consecuencia de la acción de los profesionales

- o las condiciones a las que se somete a la persona enferma para recibir ese tratamiento

8. Toma de decisiones

Alivio del sufrimiento

…

En el ámbito de los cuidados paliativos aliviar el sufrimiento es el objetivo principal de la asistencia: el sufrimiento físico, psicológico, espiritual…

Sufrimos porque podemos, porque somos humanos

8. Toma de decisiones

Información

4.2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será **verdadera**, se comunicará al paciente de forma **comprensible** y adecuada a sus necesidades y le **ayudará a tomar decisiones** de acuerdo con su propia y libre voluntad.

4. 3. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente **dejando constancia en la historia clínica,** comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y consecuencias

8. Toma de decisiones

Documentación

- Informes/interconsultas

  - enfermedad de base, toma de decisiones (y fallecimiento)

  - medidas explícitas de lo que se puede/debe hacer

  - ordenes de no reanimación

  - mejor interés del paciente

Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico

J.L. MONZÓN MARÍN[a], I. SARALEGUI RETA[b], R. ABIZANDA I CAMPOS[c], L. CABRÉ PERICAS[d], S. IRIBARREN DIARASARRI[e], M.C. MARTÍN DELGADO[f], K. MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA[g] Y GRUPO DE BIOÉTICA DE LA SEMICYUC*

ÓRDENES DE LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

	Fecha	Médico responsable	Firma
1. En caso de paro cardiorrespiratorio NO iniciar medidas de RCP			
2. Otras limitaciones de tratamiento:			
No intubación			
No diálisis			
No transfusión			
No fármacos vasoactivos			
No nutrición artificial			
3. Mantener el tratamiento iniciado sin aumentarlo ni iniciar nuevo tratamiento (excepto paliativo)			
4. Retirada de Tratamientos de Soporte Vital:			
Diálisis			
Fármacos vasoactivos			
Ventilación mecánica			
5. Rescisión de las órdenes anteriores			

8. Toma de decisiones

Principios de actuación

No maleficencia: **(personal sanitario)**

Competencia profesional:
- hacer lo indicado
- no hacer lo no indicado
- seguir la evidencia
- evitar los riesgos

Justicia: **(institución/sociedad)**

Equidad	- bien individual/bien común
Accesibilidad	- distribución de recursos
Eficiencia	- dar a cada uno lo que necesita
Legislación	

8. Toma de decisiones

Principios de actuación

Autonomía **(paciente)** ➔del paciente **competente**:

Preferencias - consentimiento informado

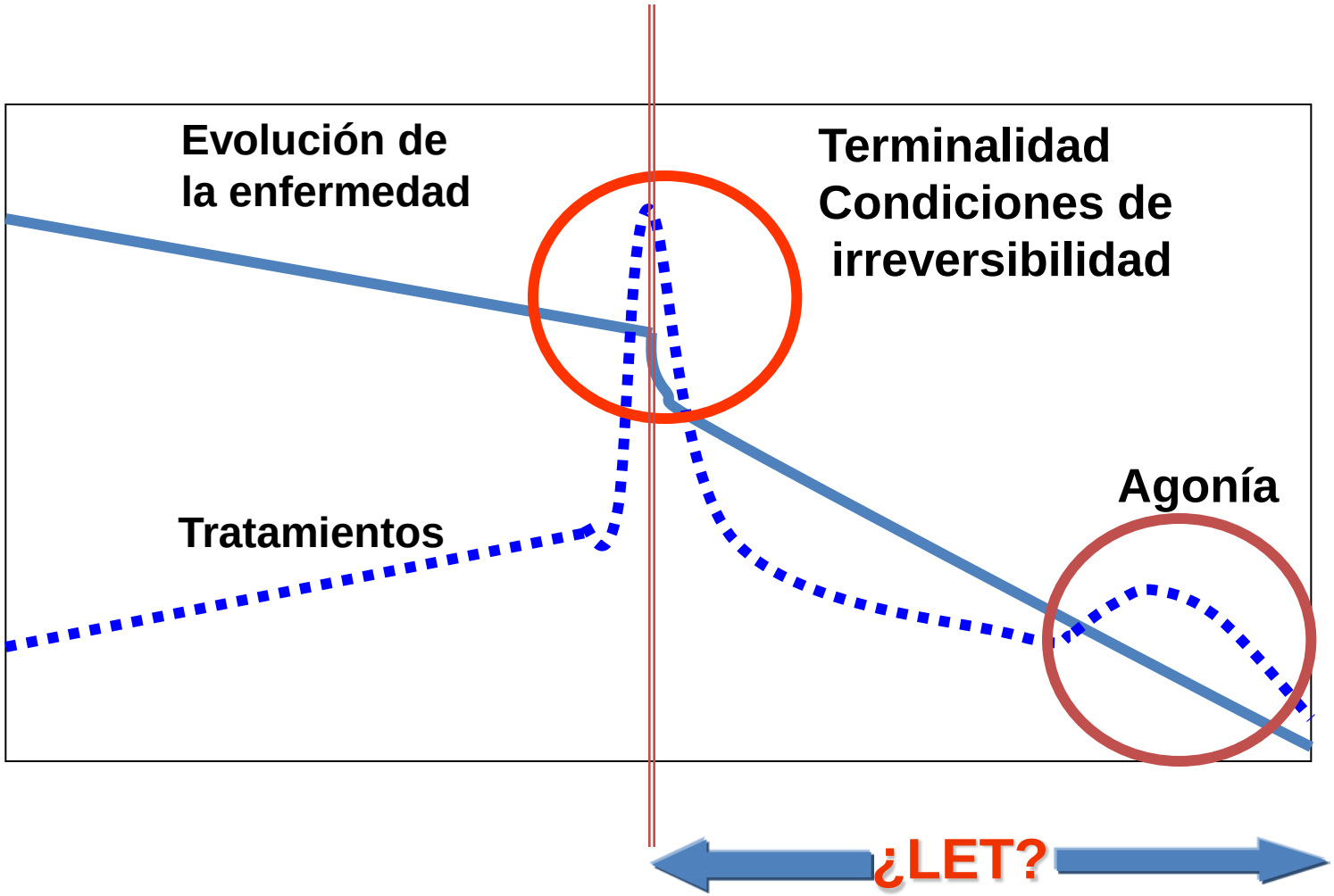
Mejor interés del paciente ➔ representación

Beneficencia (**padres/tutores/profesionales)**

al paciente **incompetente**

- valores de la persona
- vínculos
- dignidad

Trayectoria clinica



PHILIPS
15
3012
SLE5000 Respirador Infantil
No hay alarmas actualmente
FUROSEMIDA
SEDACIÓN
SOLUCIÓN HEPARINIZADA

8. Toma de decisiones

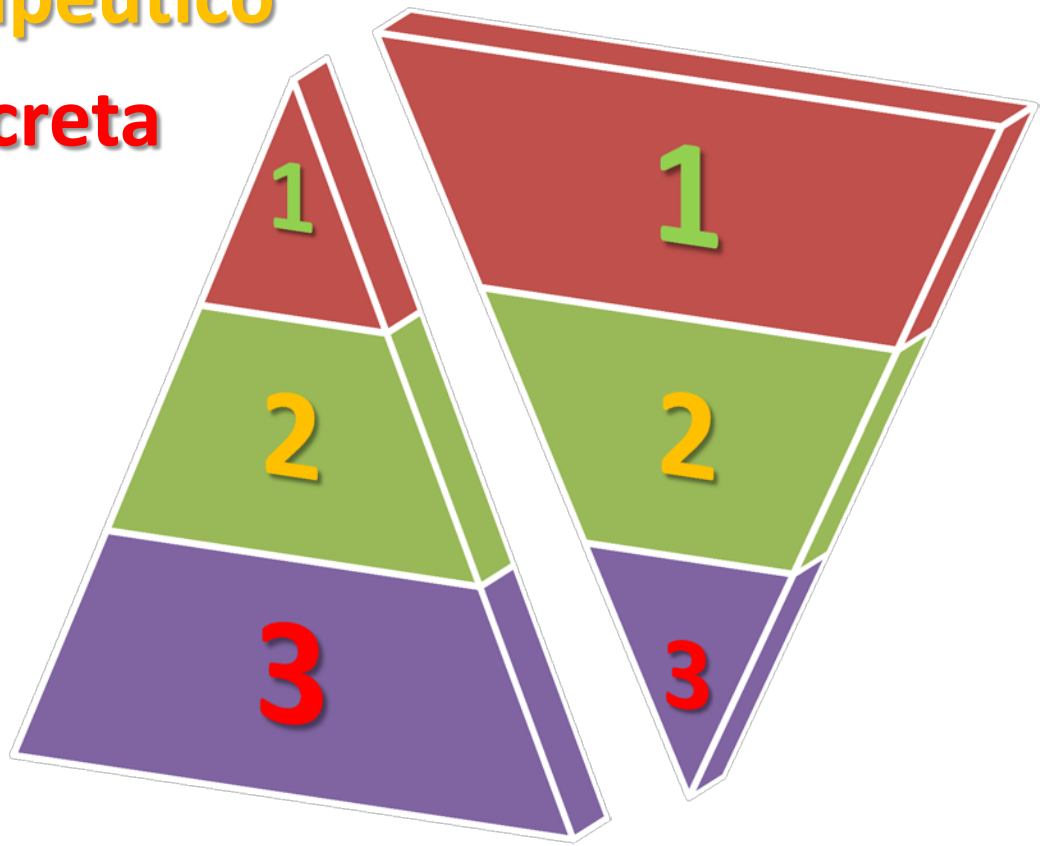
Propuesta

"Adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a los objetivos terapéuticos definidos para cada fase de la enfermedad y en la situación clínica y personal en la que se encuentra el paciente."

8. Toma de decisiones

Procedimiento

- 1. El mejor interés del paciente
- 2. El objetivo terapéutico
- 3. La medida concreta



8. Vamos al cine…

- **Vivir con calidad**
- **Morir con dignidad**

Calidad de vida

- En la medicina se ha introducido el concepto de calidad de vida como parámetro de orientación de la asistencia.

- Preocuparse por la calidad de vida supone tener en cuenta variables y dimensiones del paciente que rebasan la aplicación tradicional de la medicina centrada en los problemas físicos del paciente.

- En cuidados paliativos, puesto que no se puede curar la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente en tanto viva.

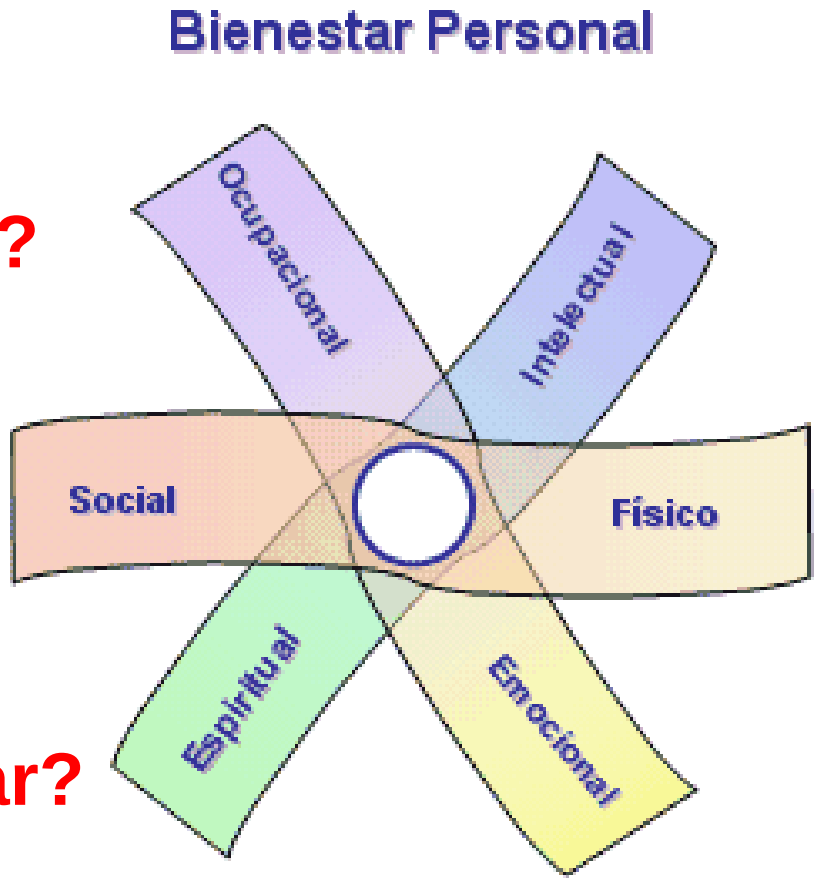
Calidad de vida

¿Qué es calidad de vida?

¿Quién la establece?

¿Cómo se evalúa?

¿Cómo se puede mejorar?



Calidad de vida

- Es un concepto subjetivo, puesto que cada ser humano tiene su propio concepto y experiencia sobre la vida, la calidad de vida o la felicidad.

- Supone una visión integral que incluye todos los aspectos de la vida

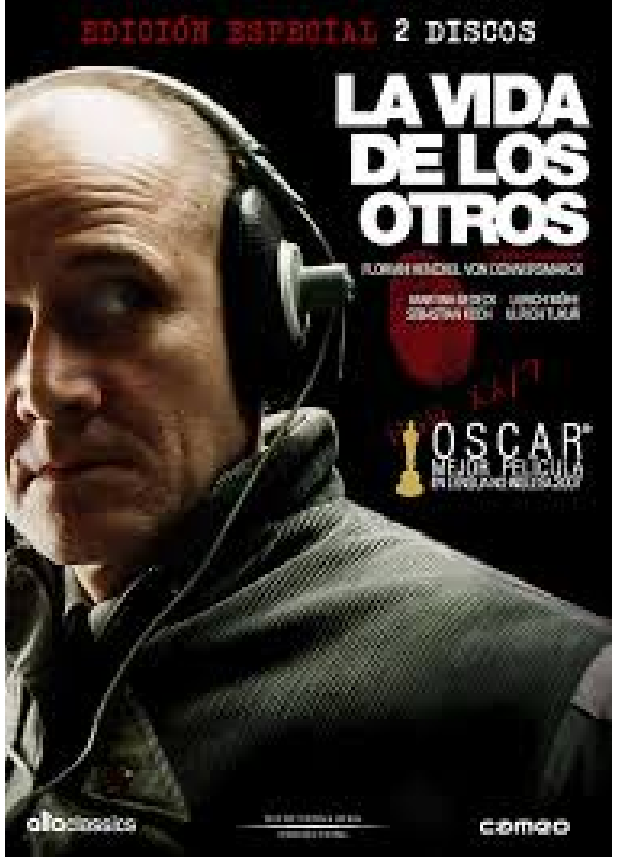
- Es cambiante en la misma persona,

- Expresa interdependencia entre las diferentes esferas de la persona. Cuando alguien está enfermo o está triste le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

Calidad de vida

- Cuando los profesionales sanitarios juzgamos la calidad de vida de otros, acostumbramos a hacerlo desde parámetros como la
  - gravedad de la enfermedad,
  - el estado de conciencia,
  - la capacidad cognitiva
  - las limitaciones en la movilidad
  - la autonomía o la dependencia

- Cuando la valoran el paciente/familia predominan los factores personales, de relación, de felicidad….



¿Calidad de vida?

- vida digna
- vida plena
- vida feliz

Dignidad: lo esencial del ser humano

La dignidad es el valor esencial que el ser humano posee por el hecho de serlo.

"cuanto más capaces sean los profesionales de la salud de afirmar el valor del paciente, esto es de ver la persona que realmente es, en vez de solamente la enfermedad que padece, con más probabilidad se verá conservado su sentido de dignidad

.

Lo importante es "como se mira" al paciente.

(actitud libre de prejuicios y valoraciones de capacidades, limitaciones o habilidades)

Vivir con dignidad hasta la muerte

- Poder disponer y disfrutar de unas condiciones mínimas para conservar la autoestima como persona y ser respetado por los demás como tal.

- Conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptable, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo.

Morir con dignidad…

- Algunos se refieren al cuándo
- Lo que nos ocupa es el cómo

Condiciones del fallecimiento…

Lo importante es proporcionar al niño unas condiciones en el fallecimiento que le permitan vivir el acontecimiento con la conciencia y la dignidad de un ser humano.

Condiciones del fallecimiento

1. Limpio

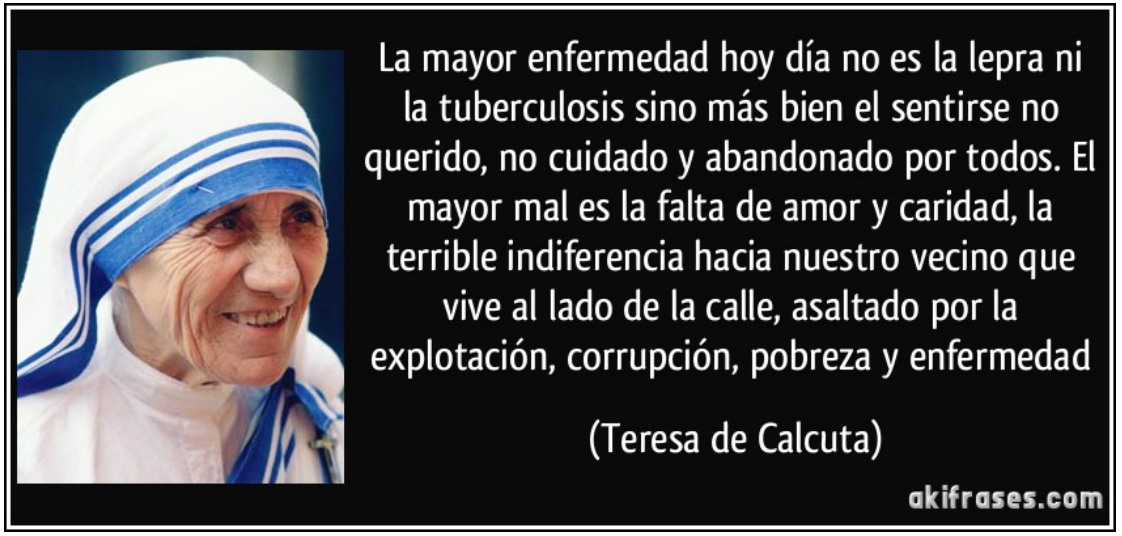
Recibir los cuidados higiénicos básicos que permitan a quien muere sentirse presentable y no experimentar vergüenza ante los demás:

- cambiar los pañales
- vestirle adecuadamente
- acicalar con perfume
- pintar las uñas o los labios a si para ellas es importante

Condiciones del fallecimiento

2. Acompañado:

El ser humano es un ser trascendente, un ser en relación.



Como mínimo sentirse acompañado,

ojalá, sentirse querido.

Condiciones del fallecimiento

3. Sin dolor:

El dolor no controlado puede hacer que el paciente esté pendiente del dolor, o incluso entre en un estado de ansiedad, inseguridad o desesperación que le impide “estar” consigo mismo y con los suyos en esa situación.

En el momento actual, el control del dolor debe ser una prioridad y, en esta fase, no debe ser un problema.

Condiciones del fallecimiento

4. Consciente:

La consciencia es la situación que nos permite experimentar las vivencias de los acontecimientos y la mejor situación para mantener el contacto con las personas que hay a nuestro alrededor.

Poder ser uno mismo, experimentarse en el mundo, identificar a las personas importantes que nos acompañan en esa fase proporciona tranquilidad y sosiego.

Condiciones del fallecimiento

Controlar los síntomas y los problemas preservando la conciencia o permitiendo periodos de vigilia para mantener el contacto con los seres queridos debería constituir la medida de las medidas y los tratamientos que administramos

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

Cultura

Forma de pensar, decidir y hacer, compartida por un colectivo, en este caso profesional, que hace que los principios y los valores se transformen en actitudes y en costumbres aplicables y reconocibles en la práctica clínica.

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

Los cuidados paliativos son una forma de ejercer la medicina, de prestar la asistencia, centrada en las personas.

Por tanto, si somos capaces de transmitir y enseñar una forma de ***“pensar, decidir y hacer”*** *que pone en el centro a la persona y busca su bien, estaremos construyendo cultura.*

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

Enfoque paliativo

Supone reconocer que, en los casos en que la curación no es posible, los profesionales pueden ayudar al paciente y su familia, atendiendo sus necesidades, valorando el papel de la familia, respetando las diferencias culturales y religiosas, atendiendo a las necesidades psicológicas y sociales, realizando un correcto control de síntomas, incluyendo a las familias en la toma de decisiones.

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

Los Cuidados Paliativos han mejorado aspectos ya abandonados y que pertenecían a la medicina clásica:

- la humanización de la asistencia sanitaria
- la cercanía en la relación médico-paciente
- la posibilidad de seguir el proceso de la enfermedad en el propio domicilio.

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

1. *Por eso el desarrollo de los cuidados paliativos requiere no sólo la formación de especialistas en ese campo que puedan abordar los problemas complejos en la fase final de la vida de un paciente sino, sobre todo, extender ese* ***"modo de mirar al paciente"*** *a todos los profesionales que puedan atenderle en cualquier momento de su vida.*

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

2**. Hay que devolver al profesional sanitario las actitudes y las habilidades que forman parte esencial de su **opción vocacional concebida como servicio a la persona que sufre.

10. Aportaciones de lo paliativos al ejercicio profesional.

3. *Hay que desarrollar en los diferentes especialistas una visión integral del paciente tanto en un sentido* ***"transversal"*** *(tener en cuenta en cada momento sus diferentes necesidades) como* ***"longitudinal"*** *(teniendo en cuenta el pasado, el presente y el futuro de su evolución clínica)*

FUNDACIÓN

PORQUE**VIVEN**