

LES CURES PAL·LIATIVES DURANT UNA EMERGÈNCIA DE SALUT – PANDÈMIA COVID 19

IDENTIFICAR LES NECESSITATS
PAL·LIATIVES POT SER DE GRAN AJUDA

Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives
Març 2020

PRINCIPIS DE LES CURES PAL·LIATIVES

- ✓ Accedir a una atenció de Cures Pal·liatives és un dret humà, i un principi bàsic de la cobertura sanitària universal
- ✓ Proporcionar alleugeriment del patiment mitjançant el control dels símptomes físics, psicològics, espirituals i socials
- ✓ La família forma part del nucli d'intervenció
- ✓ Abastar el suport emocional fins després de la pèrdua
- ✓ Promoure el procés de final de vida sota el màxim de respecte a l'autonomia de les persones en relació a les necessitats, desitjos i preferències
- ✓ Les cures pal·liatives són transversals i estan presents a tots els nivells assistencials, sanitaris i socials

PRESA DE DECISIONS



Les cures pal·liatives parlen de la mirada integral de la persona en situacions de malaltia. En el cas de la infecció per Covid 19 aquesta mirada vol dir valorar en quina situació es troba la malaltia (SOFA, veure ANNEX 2), quina és la situació de salut prèvia de la persona i en quin cicle vital es troba a fi de prendre la millor decisió possible enfront a la seva malaltia.

És evident que aquestes decisions estan condicionades per la situació dels recursos disponibles i la voluntat del pacient

El procés de presa de decisions en aquest context pot ser difícil i ha d'estar subjecte a les premises ètiques de: **excepcionalitat, responsabilitat, transparència, inclusivitat, sensibilitat, confiança, equitat i major benefici per al major número de persones**



PER LA PRESA DE DECISIONS ÈTICAMENT CORRECTA, NO OBLIDEM D' UTILITZAR

fontes d'informació segures

<https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novelcoronavirus-2019>

Inclou una secció sobre falses notícies/Rumors Consells per la població al voltant dels rumors sobre el nou coronavirus (2019-nCoV)



<https://web.gencat.cat/es/coronavirus/index.html>

ACOMPANYAMENT

PROMOURE LA COMUNICACIÓ

És el puntal de l'acompanyament. En situacions de crisi, acompanyar des de la comunicació, en moltes ocasions, telefònica, és tot un repte que hem d'assumir tots els professionals que atenem aquests malalts i famílies. **Proporcionem alguns consells per afavorir el procés comunicatiu:**



EVITAR SENTÈNCIES

- No et presentis impersonalment
- "No hi podem fer res més per vostè".
- "No es preocupi, morirà en pau amb aquesta medicació."
- "Aquests medicaments et permetran morir sense patir."
- "Cal ser fort / valent per a la teva família."
- "Si es posa nerviós, haurem de parar el tractament".



EXPRESIONS RECOMANADES

- **Presentar-se:** Bon dia, senyora / senyora (adreça la persona pel seu nom),
- Sóc Doctor ... (presenteu-vos pel vostre nom)
- ... Fem tot el possible per cuidar-vos i tenir cura de vostè..."
- **Acollir:** "Entenc que és un moment emocionalment difícil, pot tenir por/angoixa (*repeteix la opció terme utilitzat per la persona*) ... és normal estar preocupat i tenir por."
- "Estem fent tot el possible per ajudar-vos i assegureu-vos que no patiu."
- **Validar:** "Em sap molt greu que no pugui tenir les seves persones estimades al costat i entenc que això deu resultar difícil. Com veu estem aquí i ens ocuparem de cuidar-lo, estarem amb vostè"
- "Tot i que la vostra família no pot romandre a l'hospital, són molt a prop. Truquen cada dia per esbrinar com es troba."

Quan podem parlar amb el malalt



Quan parlem amb la família

- No et presentis impersonalment
- "Bona nit, sóc el doctor de guàrdia".
- **No us referiu mai al pacient dient:** "Un pacient en aquesta etapa de malaltia avançada ..."
- **No digueu que el pacient està pitjor d'una manera massa directa o contundent mitjançant l'ús de frases com:**
- "No hi podem fer res més pel teu pare / mare / etc."
- "No et preocupis, el teu pare / mare / etc. morirà pacíficament amb aquestes drogues."
- "Aquestes drogues el deixaran morir sense patir."



EXPRESIONS RECOMANADES

- **Presenteu-vos amb el nom i el nom complet:...**
- **Acollir:** "Em sap greu, a causa d'aquesta terrible situació que no podem trobar-nos en persona per parlar sobre el vostre pare / mare / dona / dona, etc."
- **Intenteu proporcionar informació de forma gradual, si és possible, utilitzant llenguatge senzill:**
- **Validar:** "Entenem la seva ansietat / por / desesperació ... és perfectament raonable."
- **Proporcioneu informació de forma gradual:**
- "Estem fent tot el possible per millorar el seu estat de salut..."
- "Malauradament la medicina té els seus límits i ara amb el/la... (nom pacient) estem arribant a aquest límit."
- En aquests moments estem fent tot el possible per que estigui el més confortable i tranquil possible
- Si voleu que li transmetem algun missatge de part vostre ho farem amb delicadesa
- ...el seu estat es deteriora...em sap greu...això deu ser molt difícil per a vostè/ès...si el podem ajudar en alguna cosa...
- "Ens ocuparem que no tingui cap dolor ni cap altra molèstia en els últims moments de la seva vida"
- "Hem fet tot el que hem pogut pel teu/seu...(pare/mare/germà...) en aquest moment tan difícil...malgrat tot, sentim comunicar-te que acaba de morir"

Altres exemples per facilitar el procés de comunicació

INQUIETUDS FREQUËNTS	POSSIBLES RESPOSTES
PREOCUPACIONS DE LA PERSONA MALALTA	
Per què no fan proves a tothom?	No disposem de kits de prova suficients. M'agradaria que fos diferent.
Per què les proves triguen tant?	El laboratori els fa el més ràpidament possible. Sé que és difícil esperar.
Com es fan proves els jugadors de bàsquet i els famosos?	No conec els detalls, però el que puc dir és que la situació està canviant tant de pressa que el que vam fer fa una setmana no és el que fem avui.
Estic preocupat per aquest nou virus.	Entenc la seva preocupació. Us donem alguns consells del què podeu fer. Limiteu el contacte amb altres persones, allò que anomenem distanciament social. Aleshores hauríeu de triar una persona que us conegui prou bé perquè parli amb els metges per vosaltres si us vau posar molt malalt.
PREFERÈNCIES DE LA PERSONA MALALTA	
Què he de fer?	Ens ajudaria saber qui seria la persona representant. Finalment, si sou el tipus de persona que diria, "no, gràcies, no vull anar a l'hospital i acabar morint endollat a les màquines", ens ho haureu de dir a nosaltres i al vostre representant.
M'adono que no m'ho passo bé fa temps per temes de salut ni tan sols sense aquest nou virus. Vull aprofitar les meves possibilitats a casa	Gràcies per dir-me això. El que està dient és que preferiria no anar a l'hospital si sospitàssim que teniu el virus. És així?
No vull arribar al final de la meua vida com si un vegetal es mantingués viu en una màquina	El que diu és molt important per a nosaltres. Seguirem cuidant-vos. El millor cas és que no tingueu el virus. El pitjor dels casos és que tingueu el virus malgrat les nostres precaucions, i us mantindrem aquí i ens assegurem que romanguieu còmodes mentre estigueu amb nosaltres.
QUAN EL PROFESSIONAL HA DE DECIDIR PEL PACIENT	
Per què no em porten a l'hospital?	Imagino que esteu preocupats i desitgeu la millor cura possible. Ara mateix, l'hospital s'ha convertit en un lloc perillós a menys que realment ho necessiteu. El més segur per a vostè és
Per què no vaig ja a l'hospital?	La nostra principal preocupació és la vostra seguretat. Intentem organitzar la manera de venir a la gent.

Modificació de A playbook of VitalTalk Tips

ACOMPANYAR EL PATIMENT

El patiment de malalts i famílies en el context del que parlem és inevitable, estem parlant de situacions de risc i amenaça vitals severes. Apareixen situacions d'impacte emocional, incertesa, malaltia poc coneguda, sense tractament específic, mortalitat alta en alguns grups de malalts... Es poden generar situacions d'atenció pal·liativa "aguda"

L'acompanyament que pot donar resposta a totes les necessitats de la persona i la seva família és l'acompanyament integral:

*professionals sanitaris i psicosocials hem de SER-HI
presencial i/o telemàticament.*

SER-
SER-
HI,

EQUIPS EXPERTS EN CURES PAL·LIATIVES

En moments de crisi com l'actual, fem una crida a no oblidar la nostra xarxa d'equips de cures pal·liatives. Poden fer atenció directa o suport als professionals

- Que els hospitals utilitzin les unitats de cures pal·liatives per als malalts en criteris d'intervenció poc intensiva
- Que els equips UFISS facin presència a les unitats hospitalàries i col·laborin en l'acompanyament d'aquests malalts, directa o indirectament
- Que els equips PADES, ja sigui presencial o telemàticament estiguin al costat d'aquests malalts
- Que els equips d'atenció residencial donin suport en l'abordatge pal·liatiu de les persones que viuen a residències
- Que els equips psicosocials s'integrin en la xarxa d'atenció a aquests malalts i famílies.

DONAR RESPOSTA A LES NECESSITATS MÉS FREQUËNTS, SEGONS EL MODEL DE FRANK FERRIS

Aportem algunes recomanacions per a dur a terme a diversos nivells assistencials.

Podreu trobar informació a la nostra web: <http://www.scbcp.cat/?p=page/html/documents>

Recurs assistencial/ Necessitat pacient/família	Aspectes específics	Hospital	Atenció domiciliària	Atenció residencial
Maneig de la malaltia	Tenir accessibles nivells d'intervenció, intensitat terapèutica i/o criteris de complexitat	X	X	
	Utilitzar instruments validats per a la identificació de pacients amb necessitats d'at pal·liativa	X	X	
	Distribuir protocols o guies de CP accessibles per a tots els professionals	X	X	X
Necessitats físiques	Avaluació dels símptomes principals amb escales àgils	X	X	X
	Monitorització resposta a fàrmacs adaptada a l'aïllament	X	X	X
Necessitats psicològiques	Promoure la comunicació amb l'entorn afectiu, donades les barreres de l'aïllament	X		X
	Explorar sentiments, pors i preocupacions	X	X	X
	Deixar un espai per a l'expressió emocional	X	X	X
	Detecció de sofriment, malestar emocional i recursos propis d'afrontament	X	X	X
Necessitats socials	Utilitzar eines per a la valoració de l'entorn social		X	
	Afavorir que els pacients disposin d'algun dispositiu per a comunicar-se amb l'entorn familiar	X		X
	Oferir xarxa de connexió gratuïta	X		X
	Identificar altres recursos de suport en l'entorn familiar		X	
	Educar en les mesures de protecció per a l'entorn cuidador		X	X
	Establir protocols d'informació amb les famílies	X		X
Necessitats espirituals	Identificar la presència de nens o persones vulnerables en l'entorn familiar	X	X	X
	Explorar possibles creences o religions	X	X	X
Maneig de situacions ètiques	Oferir suport espiritual	X	X	X
	Identificar l'existència de voluntats anticipades	X	X	X
	Explorar preferència del lloc d'atenció i ajustar expectatives de la disponibilitat dels recursos		X	X
	Identificar representant de la persona malalta	X	X	X
	Incorporar, en la mesura del possible al pacient en el procés de presa de decisions	X	X	X
	Consensuar totes les decisions amb l'equip en la mesura del possible	X	X	X
	Establir garanties ètiques de: responsabilitat, transparència i sensibilitat	X	X	

Recurs assistencial/ Necessitat pacient/família	Aspectes específics	Hospital	Atenció domiciliària	Atenció residencial
Cures al final de la vida	Identificar opcions per al comiat: dispositius electrònics, telèfons, tablets, rituals, escrits, missatges de veu...	X		X
	Educació sanitària a la família per a la administració de medicació <i>sbc</i>		X	
	Disposar de guia de sedació	X		X
	Informar a la família de la situació i del protocol d'actuació en cas d'EXITUS	X	X	X
	Facilitar que les famílies puguin aportar algun objecte petit o alguna cosa que pugui ser significatiu segons les seves creences	X		X
	Explorar amb les famílies la disposició d'assegurança	X	X	X
Seguiment al dol	Incorporar a professionals com professionals de la psicologia, el treball social o pastoral de la salut per a l'acompanyament a les famílies	X		X
	Contacte amb les funeràries per identificar protocol d'intervenció i explicar a les famílies	X	X	X
	Acompanyament emocional a altres residents o persones ingressades			X
	Activar recursos de seguiment al dol per a les famílies afectades			

ANNEX 1

Il·lustració d'una estratègia per indicar ventilació mecànica invasiva durant una emergència pública

	1	2	3	4	
SALVAR LA VIDA	PRONÒSTIC A CURT TERMINI	SOFA < 6	SOFA 6-9	SOFA 10-12	SOFA >12
SALVAR ANYS DE VIDA	PRONÒSTIC DE VIDA (valoració comorbilitats)	SENSE Comorbilitats que limiten la supervivència a llarg termini	LLEUS Comorbilitats amb un baix impacte en la supervivència a llarg termini	GREUS Comorbilitats amb un alt impacte en la supervivència a llarg termini	SEVERES Comorbilitats Probablement es morirà en un any
CICLE DE VIDA	PRIORITZA AQUELLS QUE TENEN MÉS ETAPES DE LA VIDA PER VIURE	12-40 anys	41-60 anys	61-74 anys	>75 anys

No vàlid per a pediatria

SOFA: *Sequential Organ Failure Assesment*

VALOR 3 : mesures agressives, tractaments sense límits

VALOR 12 : mesures exclusivament de confort

Definitive care for the critically ill during a disaster: a framework for allocation of scarce resources in mass critical care: from a Task Force for Mass Critical Care summit meeting, January 26-27, 2007, Chicago, IL. [Devereaux AV¹](#), [Dichter JR](#), [Christian MD](#), [Dubler NN](#), [Sandrock CE](#), [Hick JL](#), [Powell T](#), [Geiling JA](#), [Amundson DE](#), [Baudendistel TE](#), [Braner DA](#), [Klein MA](#), [Berkowitz KA](#), [Curtis JR](#), [Rubinson L](#); [Task Force for Mass Critical Care](#)

ANNEX 2

Nivell d'adequació diagnòstica-terapèutica en malaltia avançada (Rogers adaptat)

Són nivells consensuats, dinàmics i orientatius

Nivell d'adequació diagnòstico-terapèutica (NADT)			UCI / RCP	Ingrés H.Aguts	Mesures de confort
1	Tractament sense límits	Inclou totes les mesures possibles per allargar la supervivència	sí	sí	sí
2	Tractament intens	Com nivell 1 però sense UCI/RCTP	no	sí	sí
3	Tractament d'intensitat intermèdia	Inclou EECC* i tractaments no invasius. Pot incloure suport transfusional.	no	no	sí
4	Tractament conservador simptomàtic	Inclou tractaments simptomàtics empírics segons sospita clínica, que poden ser pactats temporals. S'eviten EECC.	no	no	sí
5	Mesures exclusivament de confort	No es realitzen EECC ni tractaments etiològics.	no	no	sí

*EECC: Exploracions complementàries