

PROGRAMA CURES PAL·LIATIVES

Atenció als pacients en situació de
malaltia avançada i terminal



**Govern
de les Illes Balears**

GESMA
Gestió Sanitària de Mallorca

PALMA DE MALLORCA , NOVIEMBRE DE 2006

AUTORES:

RESPONSABLES MÉDICOS DEL PROGRAMA:

Enric Benito Oliver

Joan Santamaria Semís

ENFERMERÍA:

Emilia García Sánchez

Antonio Linares Cobacho

Belen Pérez García

FISIOTERAPEUTAS:

Francisca Miquel Moranta

Soledad Pozo Palomo

Eulalia Crespí Mir

TERAPEUTA OCUPACIONAL:

Gloria Cardenal Felix

ÍNDIX

1. INTRODUCCIÓ	5	5.4 PLA TERAPÈUTIC INTEGRAL.....	22
2. JUSTIFICACIÓ	6	5.4.1 TRACTAMENT MÈDIC.....	22
2.1 CONCEPTE DE CURES PAL·LIATIVES (OMS, 1990).....	6	5.4.2 PLA DE CURES D'INFERMERIA.....	22
2.2 PRINCIPIS BÀSICS.....	7	5.4.3 PLA DE INTERVENCIÓ SOCIAL.....	23
3. POBLACIÓ DIANA	8	5.4.4 TRACTAMENT PSICOLÒGIC I DE LA INFORMACIÓ.....	23
3.1 EPIDEMIOLOGIA DE LA MALALTIA TERMINAL A MALLORCA.....	8	5.4.5 PLA D'INTERVENCIÓ FISIOTERÀPICA.....	23
3.2 TIPUS DE PACIENT.....	9	5.4.6 TRACTAMENT TERÀPIA OCUPACIONAL.....	23
4. OBJECTIUS	10	5.5 DOCUMENTACIÓ.....	24
4.1 OBJECTIUS GENERALS.....	10	5.6 FORMACIÓ I INVESTIGACIÓ.....	24
4.2 OBJECTIUS ESPECÍFICS.....	10	6. REGISTRE D'ACTIVITATS I AVALUACIÓ DEL PROGRAMA	26
4.2.1 D'ATENCIÓ.....	10	6.1 INDICADORS DE ESTRUCTURA.....	26
4.2.2 DE L'EQUIP.....	11	6.2 INDICADORS DE PROCÉS.....	26
4.2.3 DE PROCÉS.....	12	6.3 INDICADORS DE LES ACTIVITATS DE FORMACIÓ, DOCÈNCIA I INVESTIGACIÓ.....	27
4.2.4 DE L'ESTRUCTURA DE LES UNITATS.....	12	6.4 INDICADORS DE RESULTATS.....	27
5. ACTIVITATS I PROTOCOLS	13	6.5 ASSISTENCIALS.....	28
5.1 ÀREES D'ATENCIÓ.....	13	6.6 DADES FUNCIONALS.....	28
5.1.1 UNITATS D'HOSPITALITZACIÓ.....	13	7. BIBLIOGRAFIA	31
5.1.2 CONSULTA EXTERNA EN CURES PAL·LIATIVES.....	14	8. ANNEXES	30
5.1.3 CONSULTA DE ENFERMERIA.....	14	ANEXO 1	
5.2 INCLUSIÓ EN PROGRAMA.....	21	SEGUIMIENTO TELEFÓNICO PROTOCOLIZADO. (CONSULTA DE ENFERMERIA HJM).....	30
5.3 VALORACIÓ.....	21	ANEXO 2	
5.3.1 VALORACIÓ CLÍNICA.....	21	SEGUIMIENTO Y REGISTRO SEMANAL DE LOS PACIENTES DADOS DE ALTA EN LA UNIDAD Y COMUNICACIÓN AL EQUIPO. (CONSULTA DE ENFERMERIA HJM).....	31
5.3.2 VALORACIÓ DE INFERMERIA.....	22	ANEXO 3	
5.3.3 VALORACIÓ SOCIAL I FAMILIAR.....	22	REGISTRO SEMANAL DE LA SESIÓN INTERDISCIPLINAR, (CONSULTA DE ENFERMERIA HJM).....	32
5.3.4 VALORACIÓ PSICOLÒGICA.....	23		
5.3.5 VALORACIÓ FISIOTERAPÈUTICA.....	23		
5.3.6 VALORACIÓ TERAPIA OCUPACIONAL.....	23		

ANEXO 4		ANEXO 16	
EVALUACIÓN PRONOSTICO.....	32	PLAN TERAPÉUTICO INTERDISCIPLINAR.....	41
ANEXO 5		ANEXO 17	
VALORACIÓN ENFERMERIA	33	REUNIÓN INTERDISCIPLINAR	42
ANEXO 6		ANEXO 18	
INDICE DE BARTHEL,RIESGO DE CAIDAS Y RIESGO		DIAGNOSTICOS NORMALIZADOS	42
DE ULCERAS.....	35	ANEXO 19	
ANEXO 7		PROBLEMAS DE AUTONOMÍA	51
CUESTIONARIO DE PFEIFFER Y ECOG.....	35	ANEXO 20	
ANEXO 8		PROBLEMAS DE COLABORACIÓN.	
VALORACIÓN DE SINTOMAS.....	36	COMPLICACIONES POTENCIALES.....	51
ANEXO 9		ANEXO 21	
GRÁFICO DE SEGUIMIENTO DE SÍNTOMAS	36	ORGANIZACIÓN DE LA CONSULTA EXTERNA	52
ANEXO 10		ANEXO 22	
GUÍA PARA EL USO DE LA ESCALA DE VALORACIÓN		VALORACIÓN FISIOTERAPÉUTICA I.....	53
DE SÍNTOMAS.....	37	ANEXO 23	
ANEXO 11		VALORACIÓN FISIOTERAPÉUTICAII.....	55
SUGERENCIAS PARA UNA CORRECTA EVALUACIÓN		ANEXO 24	
DE SÍNTOMAS.....	38	VALORACIÓN FISIOTERAPÉUTICA III.....	58
ANEXO 12			
VALORACIÓN NUMÉRICA,VISUAL ANALÓGICA			
Y CATEGÓRICA.....	39		
ANEXO 13			
ESCALA PAINAD*. VALORACIÓN DEL DOLOR EN			
PACIENTES CON IMPOSIBILIDAD DE			
EXPRESARSE VERBALMENTE	40		
ANEXO 14			
EVALUACIÓN DEL DOLOR.....	40		
ANEXO 15			
ESCALA DE ZARIT (REDUCIDA)	41		

1. Introducció

El càncer, i algunes malalties cròniques i degeneratives estan associades freqüentment amb la mort i generen quasi sempre situacions de debilitat extrema, dependència i pèrdua d'autonomia, dolor i altres símptomes que poden arribar a ser devastadors per l'individu. Aquestes malalties son viscudes com una situació límit pels pacients, família i personal sanitari.

Les necessitats de les persones malaltes i les seves famílies en aquest període son específiques, complexes i afecten aspectes físics, emocionals socials i espirituals, y no poden ser cobertes pel model biomèdic i enfocat a la curació que fins ara s'ha emprat com a paradigma.

Totes les societats desenvolupades han observat la necessitat de crear un model assistencial adient per atendre aquestes necessitats . Un model assistencial fonamentat en la atenció de la persona d'una manera integral, orientant l'atenció al procés biogràfic i no sols al episodi biològic fent una valoració de necessitats, pro-

movent l'autonomia i la rehabilitació integral de les persones a través del treball interdisciplinari.

A Mallorca, avalats per la tradició humanista i l'arrelament social dels nostres Hospitals mes antics, l'Hospital General i l'Hospital Juan March, de fa uns anys l'administració ha anat desenvolupant, serveis de cures pal·liatives, que han estat els programes capdavanters en desenvolupament de les activitats sociosanitàries que ara s'estan començant a ordenar.

En el present document es fa una visió global i integradora del que creiem ha d'oferir el programa de cures pal·liatives de GES-MA, pensant amb la necessària participació de tots els nivells assistencials i comunitaris, i fent un pas endavant en el sentit de deixar la porta oberta a la necessària coordinació amb altres recursos per tal de anar construint un programa de cures pal·liatives d'àmbit comunitari com hauria de ser en un futur que esperem no massa llunyà.

2. Justificació

Davant el problema creixent que suposa el sofriment no controlat que es dona a las fases avançades de les malalties no guaribles, els països desenvolupats han donat fa dècades, una resposta sanitària organitzada per cobrir les necessitats d'aquest període de la malaltia, orientada a millorar la qualitat de vida dels pacients i familiars y, facilitar l'adaptació a les pèrdues que suposa la mort.

Les Cures Pal·liatives, promovent una atenció professional i humanitzada, són aquesta resposta a la necessitat de control del sofriment que es dona en les persones quan han esgotat els tractaments amb intenció de curació.

Les unitats de cures pal·liatives com a la resta de comunitats, han estat els equips que ha liderat els canvis que es produeixen quan es proposa un canvi de model y s'intenta el desenvolupament d'un pla sociosanitari. Les seves dues activitats mes destacades son : l'assistencial i la docent

A la nostra comunitat a partir de l'any 1995 per iniciativa dels oncòlegs del HU Son Dureta es posa en funcionament una petita unitat al Hospital Verge de La Salut que fou creixent fins arribar l'any 2001, a donar atenció a més de 600 pacients. L'any 2002 GESMA va crear la Unitat de Cures Pal·liatives al Hospital Joan March aprofitant els professionals i l'experiència acumulada al H. Verge de la Salut . Posteriorment l'any 2003 es posa en funcionament una segona Unitat al Hospital General de Mallorca

Les cures pal·liatives s'han anat desenvolupant a Mallorca com a la resta del país gràcies a la progressiva sensibilitat dels poders públics, moguda per la extraordinària avaluació dels pacients i familiars que n'han fet ús i amb l'impuls dels professionals vocacionals que hi treballen.

Al igual que amb l'activitat assistencial, l'activitat docent desenvolupada per els professionals dels equips, ha merescut l'interès cada cop mes fort de la Unitat Docent de Medicina Familiar y Comunitària, fins al punt de que des de el passat any 2005 les unitats han estat acreditades com unitats docents per part del Ministerio de Educación i el de Sanidad. Des de març de 1999 fins a febrer de 2006 s'han format 106 metges residents de família a les unitats de Cures Pal·liatives. Es freqüent que altres professionals de A. Primària o especialitzada i estudiants del Mestratge de cures pal·liatives de la Universitat de Barcelona rotin per les unitats.

També col·laborant amb la UIB en la tutorització de pràctiques de la formació d'infermeria. A la vegada, se col·labora impartint docència.

Es fa urgent i necessari consolidar aquest model d'atenció i els equips que el desenvolupen, tant per estendre l'eficiència del model a la majoria de pacients i familiars que encara no es beneficien d'una atenció experta, i també donar a conèixer als professionals de la sanitat els beneficis que ofereixen les cures pal·liatives per facilitar el seu desenvolupament. El programa es una excel·lent oportunitat per cobrir aquests objectius.

2.1 Concepte de Cures Pal·liatives (OMS, 1990)

"És la cura global y activa, per part d'un equip multiprofesional, d'aquells pacients amb malalties que no responen a un tractament curatiu sent primordial el control del dolor i d'altres símptomes, juntament amb l'atenció dels aspectes psicològics, socials i espirituals. L'objectiu de les cures pal·liatives es aconseguir la millor qualitat de vida pels pacients i les seves famílies"

2.2 Principis bàsics

1. **Atenció integral**, de totes les dimensions personals del pacient, i al mateix temps de manera individualitzada i continuada de les persones malaltes en situació avançada i terminal
2. **El malalt i la seva família són considerades com a unitat a tractar**. La família és co-protagonista. Se li ha de donar suport i integrar en el procés de cura. El seu paper és fonamental en l'atenció pal·liativa. És necessari ajudar-los a acceptar i superar els fets; se'ls presta suport psicològic, s'avaluen les necessitats socials i mobilitzen els recursos disponibles amb celeritat.
3. **Hi ha una concepció activa, viva i rehabilitadora de la terapèutica**. Sempre és possible una actuació efectiva per part dels sanitaris, com oposició a l'actitud de ja no hi ha res a fer. El model es caracteritza per el: "Sempre es poden fer coses" I moltes de vegades aquestes coses son de les mes importants que viuran el pacient i la família en tot el procés.
4. **Els objectius són el confort i qualitat de vida**. Els assolirem amb els instruments terapèutics de les CP que són: el control dels símptomes, la informació i la comunicació amb el pacient i la família, l'equip i els canvis organitzatius.
5. **Es cerca la dignitat i autonomia del malalt**. El pacient és el principal protagonista, la seva autonomia i capacitat de decisió ha de ser estrictament respectada.
6. **La mort es part de la vida**, es un fet natural que segueix un procés que, encara que es diferent per cada persona, te uns trets comuns que han de ser coneguts per poder donar l'atenció i el suport necessaris tant al pacient com a la família per ajudar a transformar l'experiència d'aquest procés, amb l'objectiu de treure al màxim el patiment y promoure l'experiència de confort, calidesa, confiança i coratge. Fent ne una oportunitat per tancar bé el procés de haver viscut i de maduració i creixement personal per a tots els que hi participen.

La mort no pot ser vista mai com un fracàs, l'únic fracàs atribuïble a l'equip sanitari seria el patiment evitable del pacient, que no s'ha controlat.
7. **Els valors** que donen suport a tota l'actuació en cures pal·liatives son els de la bioètica. I per tant, en l'atenció pal·liativa les actuacions s'han d'ajustar als principis de bioètica (beneficència, no maleficència, autonomia i justícia), en major mesura si és possible que en l'atenció curativa.
8. **L'equip multidisciplinar** treballant de forma coordinada, amb l'objectiu d'alleujar el patiment són, juntament amb els canvis organitzatius a les unitats, que permeten la seva adaptació a les necessitats de pacients i familiars, les eines que permeten aplicar el model.

3. Població diana

3.1 Epidemiologia de la malaltia terminal a Mallorca

La mortalitat per càncer a Mallorca va ser l'any 2004 de 1653 persones (dades del IBAE)

S'ha descrit que un 90% de pacients passen per un període terminal abans de morir, per això es pot estimar que l'any 2004 a Mallorca hi va haver uns 1488 pacients oncològics que passaren per aquest període.

La millor avaluació de les necessitats d'atenció fetes a la nostra comunitat es la tesi doctoral de Joan Llobera: Evolución de los enfermos en fase terminal: aspectos epidemiológicos, clínicos, de calidad de vida y uso de servicios. UIB 2001. Estudi prospectiu amb 200 casos on la duració mediana del període terminal es de uns 59 dies (I.C.95%: 49-69 dies) i 99 dies de mitjana i la prevalència, amb les dades actuals d'incidència es pot estimar en uns 483 pacients (I.C. 95%: 450- 645).

Hem de tenir en compte que no tots els pacients terminals precisen de ingrés a una unitat de cures pal·liatives i tampoc tenim dades conjuntes de la activitat del ESAD ni de les UVAS per manca d'un registre unificat que seria una eina excel·lent per conèixer les vertaderes dimensions del problema i poder monitoritzar la seva cobertura.

L'any 2005 en les dues unitats de Cures pal·liatives foren atesos uns 580 pacients, lo que suposa una cobertura inferior al 40 % dels casos oncològics esperats a Mallorca, i mes si sabem que a prop d'un 5 % dels 580 eren pacients no oncològics.

La duració mitjana dels pacients en programa, des de la seva inclusió fins la defunció era segons les dades mas recents disponibles de 26 dies (any 2002, moment en que encara hi havia un registre unificat dels casos, que dissortadament s'ha perdut). Actualment a las unitats d'hospitalització el període es molt mes curt, al no disposar de dades globals (de les unitats i dels equips d'atenció domiciliària) no podem conèixer la mediana actual, encara que ens sembla que deu estar molt allunyada dels 59 dies de mediana observada en el estudi prospectiu de J. Llobera (ref).

A Mallorca la baixa cobertura tant en nombre total de casos atesos per els equips de cures pal·liatives, com el curt període de temps que reben atenció (menys de la meitat del temps) son indicators d'una infrautilització dels recursos. Y al mateix temps un indicador de que hi ha molts pacients que segurament son atesos per recursos no especialitzats.

Evidentment en el moment en que existeixin recursos que permetin que es faci extensiu el model d'atenció de les cures pal·liatives a altres grups de patologies no neoplàsiques, aquestes xifres referides a la incidència es poden multiplicar per quatre es a dir el nombre de pacients susceptibles d'atenció pal·liativa pot arribar a ser de aproximadament 5000 pacients al any i respecte a la prevalença aquesta es molt variable ja que depèn de la durada de la malaltia que es consideri encara que les patologies que es poden beneficiar del model (EPOC, Insuficiències cardíaca, hepàtica, renal, i malalties degeneratives de tipus neurològic) no tenen indicators pronòstics fiables y presenten una supervivència superior a la del càncer.

Si es vol estimar el nombre de llits necessaris per cobrir les necessitats de atenció específiques de cures pal·liatives oncològiques, els estàndards que es donen segons la OMS són de 60 a 70 llits per milió d'habitants

3.2 Tipus de pacient

Pacients en situació de malaltia terminal (PT), que es caracteritzarà per :

“Presentar una malaltia incurable, progressiva i avançada, amb escassa o nul·la resposta al tractament específic, amb presència de molts símptomes associats a un gran impacte emocional en pacient, família i equip, i un pronòstic de vida restringit (generalment menys de 6 mesos), i amb unes dades funcionals de **mediana de supervivència** iguals o inferiors a 3 +/- 3 mesos i una **estada mitja** inferior a 1 mes”.

En alguna de les següents categories clíniques:

CATEGORÍA A: Malaltia Oncològica activa no subsidiària de tractament oncològic actiu.

Les següents categories necessiten d'un estudi i consens més exhaustiu dels criteris de situació terminal, però això no eximeix del dret que tenen aquests pacients de rebre

una atenció adequada un cop s'identifiqui la fase final de la seva malaltia i es donin els recursos adients per atendre aquestes persones.

CATEGORÍA B: SIDA (Infecció VIH avançada)

CATEGORÍA C: Demència

CATEGORÍA D: Malaltia orgànica avançada

- Insuficiència cardíaca
- Insuficiència hepàtica crònica
- Insuficiència renal crònica
- Insuficiència respiratòria crònica

CATEGORÍA E: Malaltia neurològica

Limitació pronòstica i terapèutica establerta: S'hauran realitzat totes les exploracions complementàries necessàries i descartades possibilitats de tractaments específics guaridors. A més, s'haurà establert limitació terapèutica en cas de descompensació greu (intubació i/o ventilació mecànica, maniobres de RCP...) tenint en consideració els valors del pacient i família.

El programa a data de abril de 2006 dona atenció especialment als pacients oncològics que són el 95% dels casos atesos a les dues unitats. La extensió de l'atenció a altres grups de pacients s'hauria de fer amb un creixement orgànic, es a dir anar proveint de recursos i formació específica als professionals que han de atendre les noves patologies per adaptar la demanda als recursos o bé sectoritzar els tipus de pacients aprofitant les distintes formacions dels professionals de les dues unitats General i Joan March (internistes vs oncòlegs).

Àmbit territorial: La població de l'illa de Mallorca.

4. Objectius

4.1 Objectius generals

1. Millorar la qualitat i cobertura de l'atenció als pacients amb malaltia terminal, garantir la continuïtat assistencial, augmentar el confort i donar suport als familiars amb l'objectiu de aconseguir una bona qualitat de mort i del procés de morir.
2. Facilitar que el procés de morir pugui ser una oportunitat de tancar de manera adient el fet d'haver viscut, y una oportunitat de maduració i creixement personal per tots els que hi participin, els pacients, els familiars, els voluntaris y els professionals .
3. Donar suport assistencial, formatiu i de recerca en cures pal·liatives als professionals sanitaris d'atenció primària i hospitalària per tal d'estendre el model d'atenció a altres col·lectius sanitaris
- 2) Aconseguir el millor control possible de símptomes físics, psíquics i espirituals per poder afrontar el procés. Per això els equips ,al ingrés del pacient han de fer una avaluació multiprofessional e integral del pacient i la seva família, incloent tots aquests aspectes i elaborant objectius de control realistes.
- 3) Proporcionar el major grau de benestar, entès com la percepció global de satisfacció i cobertura de les necessitats físiques, psicològiques socials i espirituals a la darrera etapa de la vida , afavorint el major grau d'autonomia possible.
- 4) Facilitar l'adaptació a la situació de deteriorament, dependència y progressió de la malaltia que es plantejarà durant el procés una de les eines mes importants a més del control de símptomes es la comunicació i la informació diagnòstica i pronostica al pacient i la família. Valorant cada cas la manera i la quantitat d'informació que s'ha de donar per tal de complir els principis bioètics i de respecte a la autonomia de la persona.

4.2 Objectius específics

4.2.1 D'atenció

- 1) Establir per part del equip una relació de confiança amb el pacient i la família, basada en la honestedat, la comunicació empàtica, i l'actitud compassiva de servei i ajuda, orientats de cap el confort i benestar del malalt i la família.
- 5) Suplir al pacient en la cobertura de les necessitats que ell no pugi realitzar pel ell mateix, be per manca de coneixements de força o de voluntat.

- 6) La actitud terapèutica del equip ha de ser activa, rehabilitadora sempre que es pugui i de afavorir l'acceptació de les pèrdues que no es puguin restaurar .
- 7) L'atenció específica a la família i als seus problemes forma una part important de la qualitat de l'atenció. Per això els equips han de fer diagnòstic familiar de cada cas i treballar específicament els aspectes socials y psicològics que puguin millorar la qualitat del procés.
- 8) L'atenció a la família inclou també el seguiment del dol i específicament l'atenció dels familiars que puguin veure's afectats per un dol crònic o patològic.

4.2.2 De l'equip

- 1) **Lideratge.** A cada unitat hi haurà un coordinador i responsable del programa clarament definit. Entre les seves responsabilitats estaran:
 - a. L'organització de les tasques assistencials, docents i de recerca de la unitat
 - b. La definició dels objectius anuals.
 - c. La coordinació de les tasques dels diferents professionals.
 - d. L'avaluació, seguiment i acompliment d'objectius amb la gerència i direccions mèdica i infermera.
 - e. Les relacions amb altres equips sanitaris
 - f. La promoció i divulgació del model a la comunitat

Les eines necessàries per desenvolupar les seves tasques són:

- La unificació i consens d'objectius entre les dues unitats, i el compromís i suport de la gerència i direccions mèdiques i de infermeria.

- Rebre amb periodicitat mensual la informació de gestió necessària (indicadors d'activitat)
- La dotació suficient de recursos per poder desenvolupar el programa.
- Autonomia per gestionar l'organització de la unitat.

2) **Composició:** Els equips, juntament amb l'organització adaptada son l'eina bàsica per fer cures pal·liatives. Per definició les cures pal·liatives no més poden ser practicades per equips multiprofessionals treballant amb un model de cooperació orientat a cobrir totes les necessitats : físiques, emocionals, socials i espirituals pròpies del procés. Per això els equips seran dotats del personal : metges, infermeres, auxiliars, psicòlegs, treballadors socials, fisioterapeutes i agents pastorals necessaris per poder atendre aquestes necessitats.

3) **Formació continuada:** Es important que els equips mantinguin alta la seva motivació per tal de poder proveir una atenció de qualitat. Un dels factors que poden ajudar a promoure el manteniment de la motivació es facilitar el seu creixement i millora professional a través de seminaris, tallers, sessions, cursos, congressos i totes les activitats que afavoreixin la seva formació. Per això és necessari realitzar programes de formació continuada de caràcter anual i seran inclosos en els objectius de l'any, que promoguin la formació específica, ja que l'adquisició d'habilitats personals i recursos per treballar en Cures Pal·liatives son eines que faciliten la prevenció del creixement professional i son garantia de qualitat en l'atenció.

4) **Docència:** De la mateixa manera, els professionals que vocacionalment ho desitgin podran participar en programes docents per a altres professionals, i així promoure la difusió del model i el coneixement de l'activitat de les Unitats de GESMA.

- 5) **Recerca:** El grau de coneixement sobre les millors actuacions en aquest àmbit es encara escàs i es precisa promoure la recerca de una millor comprensió dels problemes que es presenten en el procés de morir i com abordar aquests problemes de manera més eficient. Per això el programa hauria de incloure la promoció de la recerca que al mateix temps es un estímul per els equips motivats.

4.2.3 De procés

- 1) Identificar de manera precoç al pacient en fase avançada o que entri en fase terminal i la seva família, per facilitar l'atenció pal·liativa.
- 2) Els pacients amb malaltia avançada i terminal: Ingressats als Hospitals d'Aguts, puguin tenir una valoració conjunta de l'especialista i de la Unitat de Valoració i Suport Socio-sanitari (UVAS), sobre el lloc adequat d'atenció: domicili, UCP, hospital de llarga estada, hospital de dia, consulta externa o altres.
- 3) Mantenir una bona coordinació y comunicació amb els equips sanitaris implicats en l'atenció del pacient. Per això: Un cop els pacients ingressin a la UCP del Complex Hospitalari, es notificarà la situació del malalt a l'Equip d'Atenció Primària (EAP) responsable del pacient. Es procurarà mantenir informats periòdicament als professionals que han participat en l'atenció del pacient abans de la seva inclusió en programa. En cas de defunció, s'informarà de la evolució y resultat a tots els professionals que han participat per tal de conèixer l'evolució i poder tancar el cas.
- 4) Abans de l'alta d'hospitalització de les UCP del Complex Hospitalari, el seu metge i infermera de capçalera i l'ESAD rebran informació suficient (dades bàsiques i de tractament), per garantir la continuïtat en l'atenció.

4.2.4 De l'estructura de les unitats

- 1) Promoure a les unitats la creació d'un clima de qualitat en l'atenció per això s'han promoure una sèrie de mesures tant organitzatives com estructurals que ho permetin entre elles les mes importants son:
- 2) Disposar d'espais que permetin la comunicació íntima amb els pacients i sobretot amb els familiars.
- 3) Disposar d'espais per que els pacients i familiars puguin compartir fora de les habitacions i fer una vida lo mes semblant a una vida casolana.
- 4) Flexibilitzar i facilitar l'elecció de l'horari i composició de les menjades en les unitats específiques. Flexibilitzar les normes (horaris, sortides, etc..) per promoure la participació de la família en les cures del pacient.
- 5) Les unitats mantindran els Programes de voluntariat (de qualitat, amb preparació i selecció prèvies) afavorint la participació dels voluntaris en l'acompanyament dels pacients i familiars i la seva pertinença als equips

5. Activitats i protocols

5.1 Àrees d'atenció

Les Unitats de Cures Pal·liatives del Complex Hospitalari ofereixen una **atenció integral** amb especial dedicació al control de símptomes, l'atenció emocional, la comunicació humana i la preservació de l'autonomia i dignitat dels pacients durant la fase de malaltia en què no hi ha disponibles tractaments específics guaridors.

L'objectiu de l'atenció doncs és promoure el **confort** de malalts i de les seves famílies.

L'atenció es realitzarà a les àrees següents:

1. Les Unitats d'Hospitalització (40 llits)
2. Les Consultes Externes (CE)

5.1.1 Unitats d'Hospitalització

Els pacients que requereixin ingrés ho faran indistintament, a les Unitats d'Hospitalització del Complex Hospitalari, Hospital Joan March o Hospital General.

Els llits de les Unitats estan destinats a l'atenció de:

1. Situacions agudes i complexes
 - Situació d'agonia
 - Control de símptomes.
 - Dolor difícil. Col·laboració establerta amb Clínica del Dolor de l'Hospital General
 - Buidament de basaments (pleural, ascític)

2. Educació sanitària. Informació i formació, aprenentatge de tècniques: cures, mobilitzacions, higiene, etc., o terapèutiques específiques: administració i maneig de medicaments, al malalt i família. Informació de les possibles complicacions i de la pressa de decisions.
3. Situacions a on la informació i la comunicació del pacient amb la família, necessiten d'un suport i maneig específic per alleujar el patiment (treball de la informació diagnòstica i pronòstica)
4. Situacions d'impacte emocional i patiment existencial per part del pacient i/o familiars que no es poden atendre de manera adient al domicili o a la consulta.
5. Claudicació familiar que requereix ingrés per descàrrega i intervenció específica dels aspectes emocionals i/o d'educació sanitària.
6. Rehabilitació funcional.
7. Tractament de suport als tractaments actius oncològics, tants citostàtics, de radioteràpia o quirúrgics.

5.1.2 Consulta Externa en Cures Pal·liatives

1. Objectius:

- A) Atendre les necessitats dels pacients amb bon estat general que necessiten l'atenció de cures pal·liatives.
- B) Garantir la coordinació dels distints professionals que intervenen en l'atenció del pacient
- C) Garantir la continuïtat assistencial un cop el pacient es donat d'alta d'hospitalització de les unitats.

2. Característiques:

L'atenció hospitalària a Consultes Externes serà interdisciplinària amb metge, infermera i psicòloga.

La visita es podrà prioritzar a demanda del pacient i família o del seu especialista o del seu metge i/o infermera de capçalera (EAP) o també de l'ESAD i, en últim terme, es podrà atendre de forma espontània a l'Hospital de Dia.

3. Criteris:

Es fonamenten en el Índex de Karnofsky (IK). Si el IK es \geq a 60 se realitza seguiment per Consultes Externes. Si el IK es \leq a 60 es valora derivació a ESAD o ingrés en UCP.

A cada visita es preveu fer:

- 1. Valoració de les necessitats del pacient i la família
- 2. Repàs del tractament (farmacològic i no farmacològic) i avaluació del seu compliment
- 3. Avaluació de símptomes

- 4. Avaluació de l'estat emocional del malalt i família
- 5. Avaluació de la informació diagnòstica i pronòstica de malalt i família
- 6. Elaboració d'un Pla de Cures
- 7. Detecció precoç de situacions de empitjorament evitant així ingressos innecessaris
- 8. Control de coneixements i habilitats del pacient i la família per el maneig de la malaltia. Educació sanitària específica
- 9. Atenció específica al cuidador principal. Supervisió del seu estat emocional i del desenvolupament del seu rol fent prevenció del seu possible cremament.
- 10. Control analític o radiològic si cal
- 11. Revisió de la Planificació de l'Atenció si cal (contacte amb especialista, EAP o ESAD)

La consulta externa en el HJM té dues vessants l'avaluadora i la terapèutica.

5.1.3 Consulta d'Infermeria

5.1.3.1 Objectius generals. (Comuns a hospitalització)

5.1.3.2 Objectius específics.

- Detectar de forma precoç situacions d'empitjorament.
- Donar solucions a problemes concrets per tal d'evitar preocupacions i ingressos hospitalaris innecessaris.
- Valorar el risc de dol patològic en les famílies.
- Oferir suport emocional al pacient/família de forma continuada.
- Prevenir i detectar de forma precoç el cansament en "el rol cuidador".
- Anticipar-se al deteriorament i facilitar:
 - Eines pel pacient, que l'ajudaran en un futur pròxim.
 - Estratègies de maneig a la família.

5.1.3.3 Agents de Servei

1 Infermera (coordinadora del programa).

5.1.3.4 Pauta de Valoració.

A la consulta d'infermeria de C.P. s'aplica el model d'atenció de V. Henderson, tal com passa a les unitats d'hospitalització, per tant, l'objectiu de les nostres cures és també ajudar la persona a satisfer les seves necessitats bàsiques. Això vol dir donar-li ajuda per desenvolupar la força, els coneixements i la voluntat per tal que aconsegueixi la seva independència.

S'ha de tenir en compte que la satisfacció de cadascuna de les necessitats estarà condicionada pels aspectes biològics, socio-culturals i espirituals de la persona.

Els problemes més habituals que ens trobam a la consulta d'infermeria són:

- Variabilitat en el grau de deteriorament físic i/o mental.
- Desinformació i/o pacte de silenci.
- Manifestacions de desconfiança.
- Temor.
- Inadaptació al progressiu deteriorament físic.
- Falta de coneixements pel maneig de la situació per part del pacient i de la família.

Per tant ens trobam amb què les necessitats d'aprendre, de realitzar-se, de sentir-se segur, de comunicació i de mobilització, entre d'altres, estan insatisfetes.

La nostra missió consisteix en ajudar a viure i a morir amb el major grau d'autonomia i dignitat possible, tenint com a premissa una flexibilitat en l'atenció i un pla d'acció consensuat amb el pacient i la família.

5.1.3.5 Procés d'atenció Infermera

FUNCIONS ASSISTENCIALS

NO PROGRAMADES

Objectius:

- Donar resposta a les demandes assistencials de forma directa o bé telefònicament.

Activitats:

- Atenció i canalització de les demandes.
- Intervenció d'urgència en cas de crisi.
- Suport telefònic al pacient i la família que estan inclosos al programa.
- Registre actualitzat de l'atenció oferta.

Indicadors:

- N° de demandes ateses directament a la consulta/mes.
- N° de demandes ateses telefònicament/mes.

PROGRAMADES

Objectius:

- Conèixer i valorar les necessitats del pacient i la família.

Activitats:

- Acollida d'infermeria.
- Valoració infermera del pacient i família, (funcionalitat, entorn i forma de vida).

- Planificació individualitzada de les activitats infermeres d'ajuda al pacient i família.
- Seguiment telefònic protocol·litzat. (annex 1)
- Participació i col·laboració amb l'equip interdisciplinari.

Indicadors:

- N° de primeres visites/any.
- N° de segones visites/any.
- N° de programes dissenyats/any.
- N° de pacients en programa específic/any.

DIAGNÒSTIC

Problemes d'autonomia.

Són inexistents durant el temps de seguiment des de la consulta d'infermeria. Quan comencen a ser incipients es realitza educació sanitària específica al cuidador principal per a què hi pugui realitzar les suplències precises. A nivell interdisciplinari es valora la derivació a ESAD o l'ingrés hospitalari.

Diagnòstics infermers.

Els diagnòstics infermers (Dxl) que es treballen habitualment a la consulta infermera (C.I.) són:

- Deteriorament de la mobilitat física.
- Risc d'intolerància a la activitat.
- Coneixements deficients.
- Maneig inefectiu del règim terapèutic.
- Afrontament individual inefectiu.
- Temor.
- Sofriment espiritual.
- Deteriorament del patró de la son.

- Estrenyiment.
- Deteriorament de la mucosa bucal.
- Desequilibri de la nutrició per defecte.
- Neteja ineficaç de les vies aèries.
- Afrontament familiar compromès.
- Risc de cansament en el rol cuidador.

Són molt variats perquè la tipologia del pacient també ho és.

Problemes de col·laboració.

Es duen a terme a l'hospital de dia i són:

- Monitorització de constants.
- Control de glucèmies capil·lars.
- Control de T^a.
- Control de pes, talla, IMC.
- Control de saturació d'O₂
- Analítiques de control i urgents.
- Recollida de mostres d'orina, d'esput, etc.
- EKG.
- Administració de medicament.
- Heparinització i segellament de port-a-cath.
- Realització de cures.
- Paracentesi evacuadora.
- Toracocentesi.

Complicacions potencials.

Són molt variades, ja que el tipus de pacient que atenem pateix malalties oncològiques de diversos orígens i metàstasis múltiples.

PLANIFICACIÓ I EXECUCIÓ

Comuna a hospitalització (es detalla en pàgines successives), s'utilitzen els mateixos registres i la mateixa sistemàtica de treball.

AVALUACIÓ

A la C.I. es realitza una revisió completa del Pla de Cures a cada visita, i es va variant els objectius, les activitats i fins i tot els Dxi, si la situació així ho requereix.

FUNCIÓ DOCENT

Objectius:

- Promoció i prevenció de la salut.

Activitats:

- Consultoria especialitzada de referència per als dispositius de l'àrea socio-sanitària i AP, si fos precís.
- Col·laboració amb la UIB en la formació dels EUI que roten per la Unitat.
- Col·laboració en la formació específica de professionals d'infermeria, residents de medicina i Sèniors que roten per la Unitat.
- EDUCACIÓ SANITÀRIA AL PACIENT I LA FAMÍLIA.

El pacient i el cuidador principal, mentre són controlats a la consulta externa, reben educació sanitària específica, sempre de forma individualitzada i tenint en compte les seves necessitats, dels següents temes:

- Recomanacions per a controlar el dolor a casa.
- Maneig dels mòrfics a domicili.
- Maneig de l'anorèxia.

- Com millorar l'estat de nutrició.
- Maneig de l'astènia.
- Tècniques d'estalvi energètic.
- Recomanacions dietètiques específiques (dieta rica en potassi, de protecció gàstrica hepàtica, sense sal...)
- Maneig dietètic del meteorisme.
- Maneig de les nàusees i vòmits.
- Maneig de la disfàgia
- Cures de la boca.
- Maneig dietètic de la disgèusia
- Maneig específic de la xerostomia.
- Cures de la mucositis
- Cures de la candidiasis.
- Cures de l'estrenyiment.
- Règim laxant
- Administració de laxants rectals.
- Cures de la diarrea.
- Infecció urinària. Mesures d'higiene.
- Maneig de la incontinença urinària
- Cures de la pell.
- Maneig de la dispnea.
- Administració d'inhaladors.
- Maneig del deteriorament de la mobilitat.
- Programa d'exercicis d'enfortiment de la musculatura.
- Exercicis passius.
- E. Sanitària específica (les transferències, mobilització, higiene...)
- Prevenció de caigudes
- Ajudes tècniques per a la mobilització.
- Recomanacions per a les ABVD en pacients amb hemiparèsia.
- Cures de les UPP
- Cures de les úlceres neoplàsiques

- Cures dels estomes
- Mecanismes per aconseguir una son eficaç.
- Recomanacions per fomentar l'autonomia.
- E. Sanitària sobre el maneig de les emocions (PT i família)
- Com facilitar la comunicació respecte als aspectes relacionats amb la malaltia(PT i família).
- Com practicar la relaxació: visualitzacions guiades.
- Cuidador: Com aprendre a cuidar-se.
- Higiene de la postura per al cuidador.

Indicadors:

- N° de sessions realitzades a professionals/any.
- N° de sessions realitzades a pacients/família/any.

FUNCIONS INVESTIGADORES

Objectius:

- Millorar les cures infermeres i els resultats obtinguts amb el pacient pal·liatiu.

Activitats:

- Analitzar els diagnòstics infermers més freqüents i treballar en l'actualització, elaboració i normalització de protocols.
- Estandarditzar els P.C. més freqüents a la Consulta d'infermeria.
- Revisar anualment i ampliar el manual de recomanacions per a pacients i família.
- Dur a terme recerques bibliogràfiques i elaborar un dossier de forma periòdica.
- Participar en les estudis d'investigació que es duguin a terme a la UCP i contribueixin a la millora de les cures infermeres al pacient pal·liatiu.

Indicadors:

- N° de protocols/any.
- N° d'estudis realitzat/any.
- N° de Dxl normalitzats o revisats/any.

FUNCIONS DE GESTIÓ

Objectius:

- Gestió de casos i coordinació dels professionals que interveuen en el cas.
- Continuitat dels diferents nivells assistencials.
- Unificar cures.
- Operativitzar intervencions.

Activitats:

- Comunicació amb UVASS de Son Dureta i Son Llàtzer, abans de l'ingrés del pacient, amb la finalitat de recollir la informació necessària per la unitat d'hospitalització. Col·laboració en el PC a l'ingrés.
- Informació telefònica, quinzenal, als equips d'infermeria d'AP, Creu Roja i residències d'ancians on corresponen els pacients ingressats a la unitat o bé en seguiment de la consulta externa. Planificació de l'alta al domicili. Continuitat de cures. (annex 1)
- Informació quinzenal dels pacients ingressats a les unitats de derivació (UVASS de l'HSD i l'HSLL i ESAD). (annex 1)
- Seguiment i registre setmanal dels pacients que han estat donats d'alta a la Unitat i comunicació a l'equip (sessió interdisciplinària). (annex 2)
- Registre setmanal de la sessió interdisciplinària. (annex 3)
- Comunicació a l'equip d'infermeria de la unitat d'hospitalització del PC en curs dels pacients que ingressin procedents de C. Externa.

Indicadors:

- N° de casos en programa/any.

5.1.3.6 Criteris de Qualitat

A especificar indicadors reflectits en cada funció i els comuns a la resta dels programes.

5.1.3.7 Estructura Física.

Correspon a la consulta nº 4 de C. Externes.
La infermera del programa comparteix espai físic amb altres professionals de l'equip.
També utilitza l'hospital de dia per a realitzar les tècniques que precisin els pacients.

5.2 Inclusió en Programa

La proposta d'inclusió d'un pacient al Programa de Cures Pal·liatives (PCP) serà a petició del seu metge responsable:

Metge de família, oncòleg o bé del metge especialista que ho sol·liciti.

Als hospitals d'aguts, la proposta es dirigirà a les Unitats de Valoració i Suport Sociosanitari (UVASS), d'acord amb els criteris i protocols consensuats amb els equips mèdics d'oncologia o bé d'altres especialitats.

Les pròpies unitats (UCP) podran rebre peticions i incloure pacients en programa de forma directa, procedents tant de la medicina privada com de la pública (Atenció Primària, altres unitats sociosanitàries, o unitats hospitalàries), gestionat la valoració inicial de necessitats i el nivell d'atenció que precisa.

Aquesta valoració inicial té com objectiu planificar l'atenció i, explicar els recursos del programa (cartera de serveis) i els circuits d'accés.

Criteris d'inclusió al Programa de Cures Pal·liatives:

Estar el pacient en situació de malaltia terminal (PT), veure definició i característiques al capítol 3. Població diana (pàg.8)

Criteris d'exclusió al Programa de Cures Pal·liatives:

No seran candidats a trasllat els pacients ingressats als hospitals d'aguts en situació d'agonia, exceptuant els casos que l'alternativa sigui pitjor.

5.3 Valoració

És imprescindible una **avaluació integral**, on hi tenen que constar les següents valoracions dels professionals de la unitat:

5.3.1 Valoració clínica

L'objectiu es elaborar una història clínica completa orientada cap els problemes clínics més prevalents en la seva malaltia terminal.
En la història clínica s'hi consignaran els següents apartats:

Antecedents personals

- Al·lèrgies, hàbits tòxics, situació socio-familiar
- Diagnòstics mèdics actuals i passats
- Valoració de la informació diagnòstica i pronòstica (annexe 4)
- Tractament actual (l·listat)

Anamnesi. Estarà dirigida a la recerca de símptomes, fent una avaluació del dolor específica i adaptada a la funció cognitiva del pacient.

Exploració física

- Valorar pèrdua sensorial i visual
- Exploració per aparells completa
- Avaluació de les causes mecanismes i intensitat dels símptomes.
- Avaluació funcional, cognitiva i emocional
- Avaluació de l'acompliment terapèutic.

Fer una proposta diagnòstica i terapèutica

5.3.2 Valoració de infermeria .

Valoració del grau de satisfacció de les necessitats bàsiques del pacient segons el model infermer de Virgínia Henderson implantat en als Hospital de Sub-aguds , damunt la nostra intervenció en la repercussió que la malaltia terminal pot produir a les 14 necessitats que contempla aquest model.(Annexe 5. Registre de Valoració d'Infermeria).

Aquest model defineix que: " La funció infermera es ajudar a l'individu , malalt o sa, a la realització de aquelles activitats que contribueixen a la salut o a la seva recuperació (o a una mort tranquil·la), i que ell, realitzaria sense ajuda si tingués la força , la voluntat o els coneixement necessaris . I fer això, de tal forma que li ajuda a ser independent lo abans possible.

Existeix una guia per a facilitar la seva complimentació. (GUÍA DE CUMPLIMENTACIÓ DE LA VALORACIÓ INFERMERA /2005).(MANUAL DE PROTOCOLS I PROCEDIMENTS EN INFERMERÍA. Gesma: Protocol de Recepció y acollida del pacient en l'Hospital / 2005, Pág. 9).

- Avaluació funcional (Index de Barthel), risc de caigudes, risc d'ulceres, (Annxe 6) cognitiva (Pfeiffer) i emocional , ECOG. (Annexe 7)
- Avaluació sistemàtica de símptomes, amb Escala Numèrica Visual-Verbal (ENV) i/o escala categòrica.(Annexes 12,13,14)
- Valorar la informació que té de la malaltia el pacient i cuidador i l'impacte que aquesta te en tots dos.
- Avaluació de les necessitats espirituals
- Avaluació de l'entorn familiar i de la càrrega que suposa per el cuidador assumir les cures (escala de Zarit)(annexe15) i coneixements dels cuidadors en les tasques d'atenció al pacient (higiene, cures de la pell i la boca, maneig de sondes, ostomies, medicació, etc.)

Fer una proposta d'intervenció, Pla de Cures de Infermeria

5.3.3 Valoració social i familiar

Per part de la treballadora social, hi constarà:

- El cuidador principal o responsable
- El genograma
- El grau d'informació que tenen de la malaltia la família i el pacient.
- El impacte de la malaltia a l'entorn familiar
- Els aspectes espirituals
- El grau de integració social
- La utilització de recursos socials o altres
- La situació econòmica/laboral
- El grau de col·laboració de l'entorn familiar

Fer una proposta d'intervenció, Pla de Treball

5.3.4 Valoració psicològica

Per part del psicòleg, hi constarà:

5.3.4.1 Valoració del pacient

- Antecedents psicopatològics
- El grau d'informació diagnòstica i pronòstica
- Estratègies per afrontar la malaltia
- Nivell de comunicació
- Mesura del impacte emocional al pacient: ansietat i depressió
- Pors i preocupacions

Proposta d'intervenció i pla de treball

5.3.4.2 Valoració de la família

- Identificar el cuidador principal i entorn familiar (genograma).
- Antecedents psicopatològics i, nivell de comunicació
- El grau d'informació diagnòstica i pronòstica i, expectatives.
- El impacte de la malaltia i el procés al cuidador (ansietat, depressió)
- Estratègies per afrontar el procés de la malaltia
- Valoració i previsió de dol patològic

Fer una proposta d'intervenció, Pla de Treball

5.3.5 Valoració Fisioterapèutica.

En la valoració de fisioteràpia constaran les dades del malalt, diagnòstic principal i els associats. Ara bé depenent dels signes i símptomes que el malalt presenti a conseqüència de la seva patologia es faran servir diferents valoracions:

- 1) APARELL LOCOMOTOR (annexe 22).
On bàsicament es valoraran la presència o no rigideses articulars i el balanç muscular (Escala de Daniels).
- 2) NEUROLOGIA (annexe 23).
En aquest registre s'usa l'escala N.I.H. on es valoren diferents ítems com per exemple l'estat de consciència, existència o no de parèsia facial, la força de membres superiors i inferiors, sensibilitat. . .
- 3) APARELL RESPIRATORI (annexe 24).
Aquí es tenen en compte el tipus de respiració, la presència o no de mucositats, si existeix dolor toràcic, disnea (Escala de Sadoul).

5.3.6 Valoració Teràpia Ocupacional

La valoración en procesos cancerígenos debe ser realizada durante periodos cortos, para que no exista cansancio.

La valoración tiene que ser repetida con frecuencia, ya que la evolución del cáncer varía progresivamente de forma benigna o maligna.

Y debe ajustarse a las necesidades individuales de cada usuario, es decir a los problemas que presenta.

1. Valoración de las áreas ocupacionales,
 - Actividades de automantenimiento,
 - Actividades productivas,
 - Actividades de ocio,
2. Valoración de los componentes de ejecución,
 - Componentes motores,
 - Componentes sensitivos,

- Componentes perceptivos,
- Componentes cognitivos,
- 3. Valoración de contextos de ejecución,
- Entorno físico y barreras arquitectónicas.

5.4 Pla Terapèutic Integral

La realització del Pla Terapèutic és una tasca d'equip, interdisciplinària, on la valoració dels diferents professionals i les opcions terapèutiques i terminis que es proposen, tenen que estar reflexes a la documentació del pacient previ consens de l'equip.

Es molt important establir estratègies de comunicació de l'equip amb el pacient i família per facilitar que la informació sigui fluida, oberta i dosificada en relació a situacions relacionades amb el diagnòstic, pronòstic i opcions terapèutiques.(annexe 16,17)

5.4.1 Tractament mèdic

En el tractament dels diferents símptomes que pateixen els pacients en situació terminal es seguiran els protocols on constin les pautes i recomanacions preventives, diagnòstiques, terapèutiques o rehabilitadores que corresponguin a cada situació: control del dolor, dispnea, vòmits, delirium, agonia, prujia, úlceres, etc.

Els tractaments de les diferents situacions clíniques estaran recolzades per protocols i guies clíniques específiques.

Es important, doncs la majoria dels nostres malalts són ancians, tenir en compte les recomanacions sobre l'ús de medicaments en els ancians.

5.4.2 Pla de cures d'infermeria

El conjunt de símptomes, necessitats i problemes identificats a la valoració d'infermeria serà la base del Pla de Cures específic per als pacients en situació terminal. Aquest pla ha de ser integral i respondre a les necessitats de cures de les àrees física, funcional i emocional.

La majoria dels problemes i diagnòstics d'infermeria més freqüents dels pacients terminals i de les seves famílies que poden ser tractats per infermeria, estan reflexes en diversos plans de cures d'infermeria específics i protocols que són útils per atendre al pacient en situació terminal.

El Pla de Cures d'infermeria es revisarà i modificarà cada cop que canvien les necessitats i/o les circumstàncies clíniques, funcionals, cognitives i emocionals dels pacients.

El Pla de Cures d'Infermeria inclourà, quan sigui necessari, activitats d'educació per a la salut, destinades a ensenyar al pacient i família (o persones encarregades de la seva cura) els canvis que es produeixen i es produiran durant aquesta fase de la malaltia, ajudar-los a acceptar i adaptar-se a aquesta situació i sobre tot a mantenir al màxim l'autonomia i dignitat dels pacients.

Del anàlisi de les dades recollides es classifiquen els problemes en quatre nivells:

- Problemes d'independència (Diagnòstics infermers) (annexe18)
- Problemes d'autonomia. (annexe 19)
- Problemes de col·laboració. (annexe 20)
- Complicacions potencials

Cada problema es treballa amb registres específics.

5.4.3 Pla de intervenció social

El pla d'intervenció social, demana un anàlisi minuciós amb el pacient i família de les situacions i les seves causes i de les possibles alternatives, amb la finalitat de millorar, en la mesura que sigui possible, la seva qualitat de vida i confort. A la vegada s'hauran de definir les pautes de seguiment i avaluació de les intervencions realitzades. Orientar i informar sobre com accedir a altres formes de suport com són els equips de voluntaris específics (ARA) i altres recursos no específics (Servei d'Atenció a Domicili, Teleassistència, etc.).

5.4.4 Tractament psicològic i de la informació

Un aspecte crucial és el tractament psicològic i de la informació al pacient i família, amb els següents objectius:

A) Al pacient

1. Afavorir l'acceptació, i capacitar-los per assumir i fer front a les dificultats que puguin sortir, potenciant els seus recursos.
2. Facilitar l'expressió dels seus sentiments, preocupacions i dubtes i donar-los suport emocional.
3. Suport en la presa de decisions
4. Intervenir segons les necessitats emocionals detectades

B) Al cuidador

1. Proporcionar als cuidadors els coneixements i suport suficients, sobre les reaccions emocionals normals en les persones amb malalties avançades i terminals
2. Afavorir l'acceptació, i capacitar-los per assumir i fer front a les dificultats que puguin sortir, potenciant els seus recursos.

3. Facilitar l'expressió dels seus sentiments, preocupacions i dubtes i donar-los suport emocional.
4. Intervenir segons les necessitats emocionals detectades
5. Atenció al dol abans de la mort

5.4.5 Pla d'intervenció fisioteràpica.

L'actuació de fisioteràpia es basa en fomentar l'autonomia del pacient mentre el seu estat físic ho permeti. En aquest cas la nostra intervenció anirà enfocada cap a un tractament més actiu per part del pacient sempre cercant la funcionalitat.

En altres casos la intervenció es basa exclusivament en oferir el màxim confort al pacient mitjançant diferents teràpies físiques. Serà necessari adaptar els objectius i el pla de tractament en funció de la progressió de l'enfermetat..

5.4.6 Tractament Teràpia Ocupacional

En los cuidados paliativos, el TO puede asistir para promover el confort, promover el alivio de dolor e involucrar al individuo en tareas físicas tolerables.

- Re-entrenamiento en AVD
- Programa de conservación de energía y simplificación del trabajo.
- Programa para disminuir el dolor en el Sist. Esquelético.
- Re-entrenamiento/ Estimulación de funciones cognitivas y perceptuales.
- Valoración, pre-escritión, entrenamiento, utilización y cuidado de ayudas técnicas, órtesis, prótesis y SR.
- Análisis y valoración de barreras arquitectónicas en el domicilio.

5.5 Documentació

La Història clínica de la UCP haurà de recollir:

- a) Avaluació integral, entesa com un procés de diagnòstic multidimensional basat en una valoració clínica, psicològica, social i espiritual. Haurà d'incloure sempre aspectes rellevants com ara els símptomes, l'estat emocional i la informació.
- b) Pla d'actuació integral que inclogui els diferents objectius terapèutics.
- c) Seguiment dels objectius terapèutics.
- d) L'administració de fàrmacs ha de constar per escrit i ha d'estar signada pel prescriptor.
- e) Les anotacions a la història han d'estar identificades pels professionals que les realitzin.

Documentació específica i registre informatitzat

- Full d'avaluació funcional i cognitiva (ECOG i Pfeiffer) (Annex 7)
- Full de valoració de símptomes i full de seguiment evolutiu dels símptomes(Annex 8 ,9,10)
- Full d'avaluació del dolor, amb avaluació pronostica (Edmonton score) (annex 11)
- Escala de valoració pronostica (Pap Score) annex 4)
- Escala de valoració de sobrecàrrega del cuidador (Escala Zarit adaptada).(annex 15)
- Escala d'ansietat depressió hospitalària.

Aplicar protocols i guies clíniques

De forma consensuada pels professionals dels equips les dues unitats i, prèvia revisió de protocols i guies clíniques externes, s'han desenvolupat i adaptat diferents protocols i guies clíniques, a part dels que són comuns al Complex Hospitalari. Destacar els següents:

- Protocol d'acollida
- Protocol per a les Cures de les Ulceres per Pressió
- Protocol de la utilització de la via subcutània
- Protocol de Cures de la boca
- Guia de valoració de símptomes
- Protocol de dinàmica de la reunió interdisciplinar
- Protocol d'atenció a la situació d'agonia
- Protocol d'ús de morfina
- Protocol d'atenció a la dispnea
- Protocol d'atenció al Delirium
- Guia pràctica de valoració i tractament del dolor (amb Clínica del Dolor)
- Protocol de seguiment en el dol.

5.6 Formació i investigació

Es fonamental pel bon funcionament del Programa, donar suport i estimular la formació, docència i investigació als professionals que formen l'equip assistencial, amb activitats que es desenvolupin dins de l'Hospital, així com informar i facilitar l'assistència en les activitats que es realitzen en altres centres. Activitats:

- * Programa de Sessions Anual.
- * Elaboració de Programes de Formació per infermeria i pels voluntaris
- * Adopció de sistemes d'avaluació específics en cures pal·liatives.
- * Assistència a Cursos, Congressos i Seminaris.
- * Rotació per altres Unitats de Cures Pal·liatives d'interés.
- * Elaboració i validació de Protocols d'actuació amb altres equips.
- * Investigació de sistemes d'avaluació i de qualitat.

Les activitats que es realitzen dins del context dels Hospitals estan supervisades i planificades per la Unitat de Docència Investigació i Qualitat de GESMA, que també orientarà sobre la idoneïtat de la oferta formativa externa.

6. Registre d'activitats i avaluació del programa

6.1 Indicadors de ESTRUCTURA.

- * Composició (professionals) Es considera que el mínim per el funcionament correcte de cada Unitat amb les seves dimensions actuals es disposar de tres metges experts i amb formació específica en cures pal·liatives, 9 infermeres, 9 auxiliars, 1 psicòloga a dedicació complerta i una treballadora social a mitja jornada. A més de la participació d'altres professionals a demanda (fisioterapeutes, terapeuta ocupacional, psiquiatres, i altres especialistes segons necessitats dels pacients.
- * Adequació de la ubicació y espais de l'estructura física.
- * Disponibilitat de la informació sobre els pacients en programa, en relació a l'activitat de l'Hospital (cost de farmàcia, costos repercutits, informació general, ...)
- * Existència de protocols o criteris de derivació en relació a altres serveis especialitzats, especialment Oncologia, Medicina Interna, Radioteràpia, etc. Amb Atenció Primària i també amb les residències d'ancians.
- * Temps dedicat (en hores), pels diferents professionals que intervenen en el programa de CP a les diferents activitats.
 - Atenció pacient i família a la unitat
 - Consultes UVASS, ESAD
 - Consultes externes Programa
 - Consultes en Hospital de Dia terapèutic i avaluador.
 - Consultes Telefòniques.
 - Reunions: de l'equip, amb familiars, i amb els equips d'AP i Hospitalària.
 - Formació.

- Docència
- Investigació

6.2 Indicadors DE PROCÉS

- N° d'ingressos.
- Índex d'ocupació.
- Estada mitjana.
- N° de símptomes per pacient
 - Utilització d'eines de valoració objectives i validades (%)
 - N° de protocols pel maneig dels problemes més comuns.
 - N° de reunions formals de l'equip interdisciplinari (diari)
 - N° de reunions formals de l'equip multidisciplinari (setmanal)
 - N° de reunions amb els equips de valoració i suport (ESAD)
- N° d'informes (% sobre altes).
- Comunicació de l'alta a atenció primària (%)
- N° de visites de l'especialista a l'hospital.
- N° de visites dels professionals d'atenció primària a l'hospital.
- Realització del Procés d'Atenció Infermer a tots els pacients hospitalitzats a la Unitat de Cures Pal·liatives.
 - Valoració d'infermeria per necessitats complerta.
 - Pla de cures elaborat, amb diagnòstics, objectius i activitats.
 - Full d'UPP obert, valorat i revisat.
 - Data i firma de l'infermer/a responsable cada cop que es realitzi una variació.

- Millorar la valoració del risc de caigudes mitjançant la realització de l'escala de risc de caigudes (Dowton).
 - Realització de l'escala a tots els pacients ingressats a la Unitat.
 - Actualització quinzenal de l'escala.
 - Data i firma de la infermera responsable.
- Millorar la valoració del risc d'aparició d'úlceres per pressió mitjançant l'escala de Norton.
 - Realització de l'escala als pacients que ingressin a la Unitat.
 - Actualització quinzenal de l'escala.
 - Data i firma de la infermera responsable.
- Realització de l'informe d'infermeria a l'alta, complint els criteris qualitius de:
 - Dades de filiació del pacient.
 - Dades del cuidador.
 - Centre de salut receptor.
 - Motiu de l'ingrés i patologia associada.
 - Barthel anterior a l'ingrés i a l'alta.
 - Diagnòstics d'infermeria resolts o per resoldre.
 - Problemes d'autonomia.
 - Signes i símptomes d'alarma.
 - Cures/recomanacions infermeres.
 - Data i firma de la infermera responsable.
- Complimentar el full d'UPP als pacients hospitalitzats a la Unitat amb un índex de Norton inferior o igual a 14.
 - Realització de l'escala de Norton a tots els pacients que ingressin a la Unitat.
 - Actualització quinzenal de l'escala.
 - Data i firma de la infermera responsable.
- Realitzar la valoració de l'estat cognitiu (Pfeiffer) al 100% dels pacients pal·liatius que ingressin a la Unitat.
- Realitzar la valoració del grau d'autonomia i de l'impacte de la malaltia (Karnofsky i ECOG) al 100% de pacients pal·liatius que ingressin a la Unitat.
- Realitzar de forma sistemàtica (a l'ingrés, dijous i diumenges) la valoració de símptomes al 100% dels pacients pal·liatius que ingressin a la Unitat.
- Afegir dins la memòria de la Unitat de Cures Pal·liatives del 2006 els diagnòstics normalitzats.

6.3 Indicadors de les activitats de FORMACIÓ, DOCÈNCIA i INVESTIGACIÓ.

- Número de sessions interdisciplinars dels diferents equips.
- Formació: Assistència a cursos/tallers (en hores/crèdits)
- Docència:
- Número sessions/ cursos (hores/crèdits).
- Residents medicina familiar i comunitària (nº i hores/any)
- Estudiants d'infermeria (nº i hores/any)
- Rotacions voluntàries de metges d'atenció primària i especialistes (nº i hores/any)
- Visites programades per professionals d'altres comunitats (nº i hores)
- Investigació: Publicacions i comunicacions científiques.
- Participació en Congressos, Jornades, etc.
- Publicacions científiques i de divulgació

6.4 Indicadors de RESULTATS.

- Estada mitjana hospitalària dels pacients terminals
- Mortalitat, causa i lloc.
- Satisfacció dels pacients i/o família amb el destí i el servei.
- Impacte a la comunitat: comunicats d'agraïment (directes, i premsa) nº

El seguiment de las activitats, es farà mitjançant l'avaluació periòdica (trimestral) de resultats, fent-se un informe anual. La majoria de indicadors estan en la Historia Clínica de Cures pal·liatives. La resta d'indicadors estan en qüestionaris i fulls de recollida de dades específiques per aquest programa. Aquest informe recollirà les següents dades:

6.5 Assistencials

- * Número de malalts.
- * Estadades.
- * Estada mitjana i mediana.
- * Proporció de pacients que moren durant les primeres 72 h.
- * Causes d'alta i percentatge de morts.
- * Lloc y servei de procedència.
- * Diagnòstics (de la malaltia terminal).
- * Freqüència de símptomes.
- * Edat i sexe.

6.6 Dades Funcionals

- * Sessions.
- * Activitats de relació amb els Hospitals d'Aguts, AP i residències d'Ancians.
- * Activitats docents i d'investigació.

7. Bibliografía

1. WHO Expert Committee. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: World Health Organisation; 1990. (Thecnical Report Series 804).
2. Sanz J, Gómez-Battiste X, Gómez M, Núñez J. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid; Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
3. Gómez-Battiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. En: Gómez-Battiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P eds. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona; Ed. JIMS; 1996:p.1-3
4. C. Centeno et als. Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. Med Pal. Vol.8: N°2; 85-99, 2001.
5. Benito E., Llobera J., Pons O., Santamaria J. La atención al paciente oncológico terminal en las Islas Baleares. Elementos técnicos para la elaboración de un Plan de Atención. Conselleria de Sanitat del Govern Balear. Palma de Mallorca, abril de 1999
6. Estàndards en Cures Pal·liatives. Barcelona, 1995. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya.
7. Gómez-Battiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. ICO Formación. ARÁN.
8. Eulalia López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Ed.Panamericana.
9. Indicadores y Estandares de Calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Espanyola de Cuidados Paliativos .Fundación Avedis Donabedian.
10. Llobera J. Evolución de los enfermos en fase terminal: Aspectos epidemiológicos, clínicos, calidad de vida y usos de servicios. Tesis doctoral UIB 2001.

8. Annexes

ANEXO 1 SEGUIMIENTO TELEFÓNICO PROTOCOLIZADO. (CONSULTA DE ENFERMERIA HJM)

GESTION DE CASOS DESDE LA CONSULTA DE ENFERMERÍA

Tipología del paciente activo en programa:

1. Paciente ingresado
2. Paciente en seguimiento por C.Externa
3. Paciente derivado a ESAD
4. Paciente derivado a larga estancia

1.PACIENTE INGRESADO

Llamadas programadas :

- *Llamada informativa por parte de UVASS(previo traslado) para planificar cuidados al ingreso.
- Personas de referencia: Inés y Marga Riera.

*AP

- Notificación de ingreso
- Actualización de información, vía telefónica (quincenal según disponibilidad)
- Notificación con 48h. de antelación de la fecha de alta a domicilio y de los cuidados enfermeros que precisa el PT. (vía telefónica)

- Notificación de exitus (vía fax).

*Uvass (si derivación)

- Actualización de información :
- Semanal a UVASS de Sondureta (vía telefónica). Cada día miércoles.
- Persona de referencia: M.Riera.
- Quincenal a UVASS de S.Llatzer (por correo electrónico). Jueves.
- Persona de referencia: Inés y/o J.A.Parra
- Notificación de alta a domicilio (vía fax)
- Notificación de exitus (vía fax).

*ESAD (si derivación)

- Actualización de información, vía telefónica (quincenal según disponibilidad).
- Persona de referencia: Dr Roig (en revisión)
- Notificación de alta a domicilio (vía fax)
- Notificación de exitus (vía fax)