



La historia de Petra

- 89 años
- HTA, DM , Dislipemia
- Poliartrosis
- FA ACO
- IC Avanzada FE: 30%
 - Disnea III- IV (NYHA)
 - Disnea y palpitaciones en reposo a pesar de tto óptimo, que ↑ con el ejercicio
 - Ha necesitado ↓ dosis IECA y β- Bloqueante por intolerancia
 - Al intentar mantener un volumen normal de líquidos, se hipotensa, se ha caído por la noche varias veces, incluso ↓ EFG: 20 ml/min
- V. Nutricional: Pérdida peso 66 a 54 Kg en últimos 6 meses
- V. Funcional: Barthel 40 , hace 5 meses Barthel 90
- V. Cognitiva: MEC-27
- V. socio-familiar

¿CÓMO DETECTAR SI SE TRATA DE UN PECAYNP?

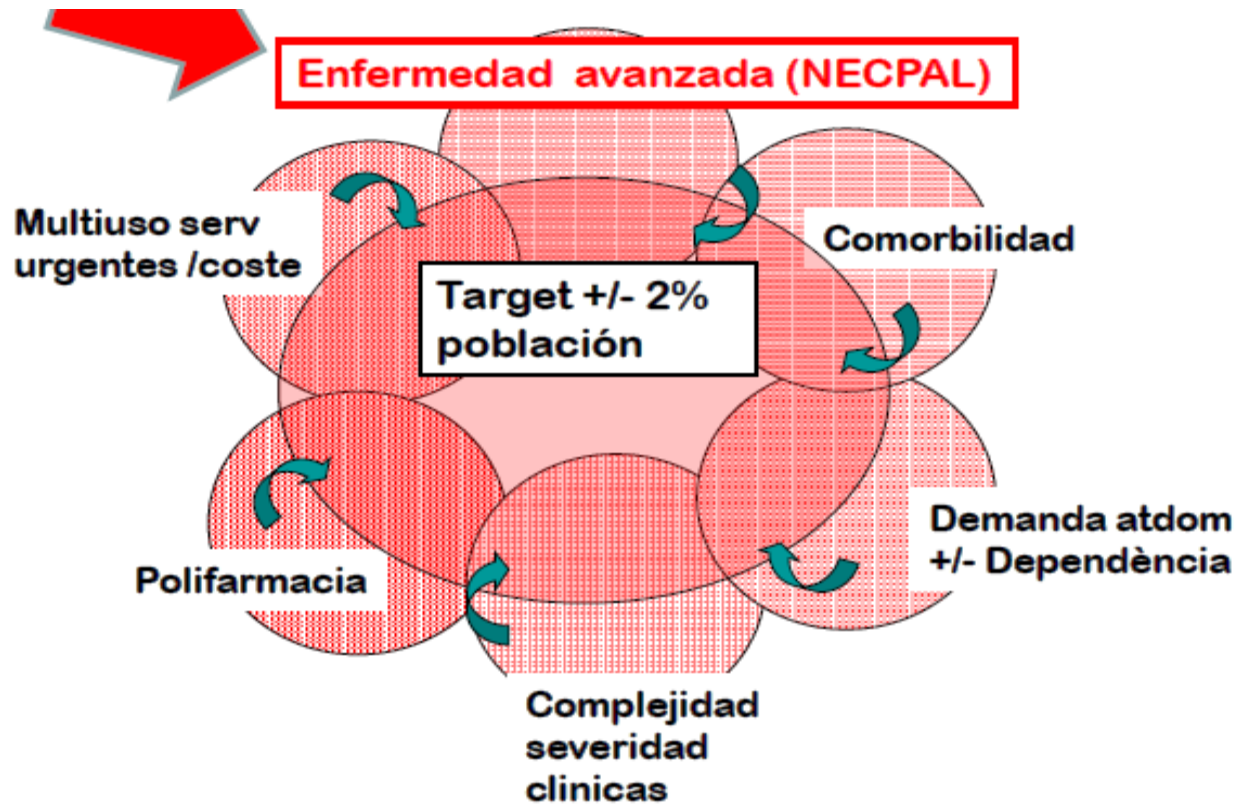
INSTRUMENTO NECPAL versión 3.0 2016

Pregunta sorpresa (a/ entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		No (+) Sí (-)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo? - Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo		Sí/no
Indicadores clínicos generales: 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	Sí/no
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	Sí/no
	- Declive cognitivo	• Deterioro MiniMental/Pfaffier	Sí/no
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		Sí/no
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición - Úlceras por presión - Delirium	• Datos clínicos anamnésticos - repetidos > 2 - o persistentes	Sí/no
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivas...	• Checklist síntomas (ESAS)	Sí/no
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	Sí/no
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	Sí/no
Multi-morbilidad	>2 enfermedades crónicas (de lista de Indicadores específicos)		Sí/no
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	Sí/no
Indicadores específicos	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas		Sí/no

PREVALENCIA PECAYNP EN ESPAÑA

- Población general 1.5%
- Por dispositivo asistencial:
 - AP 67% y Residencias 20 %
 - 18 PECAYNP/MAP
 - Mujeres > 85 años con fragilidad avanzada y demencia
 - Cáncer / No cáncer : 1/8
 - Hospitales Agudos 6 % y Hospitales MLE 7%
 - Varones 75 años con insuficiencia órgano , cáncer
- PS identifica 91% PECAYNP
- Del total PECA y NECPAL +:
 - 26 % cuidadores solicitan CP
 - 5% paciente solicita CP
 - 15% profesionales

¿A QUIÉN NECPAL? **POBLACIÓN DIANA**



TRANSICIONES CONCEPTUALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

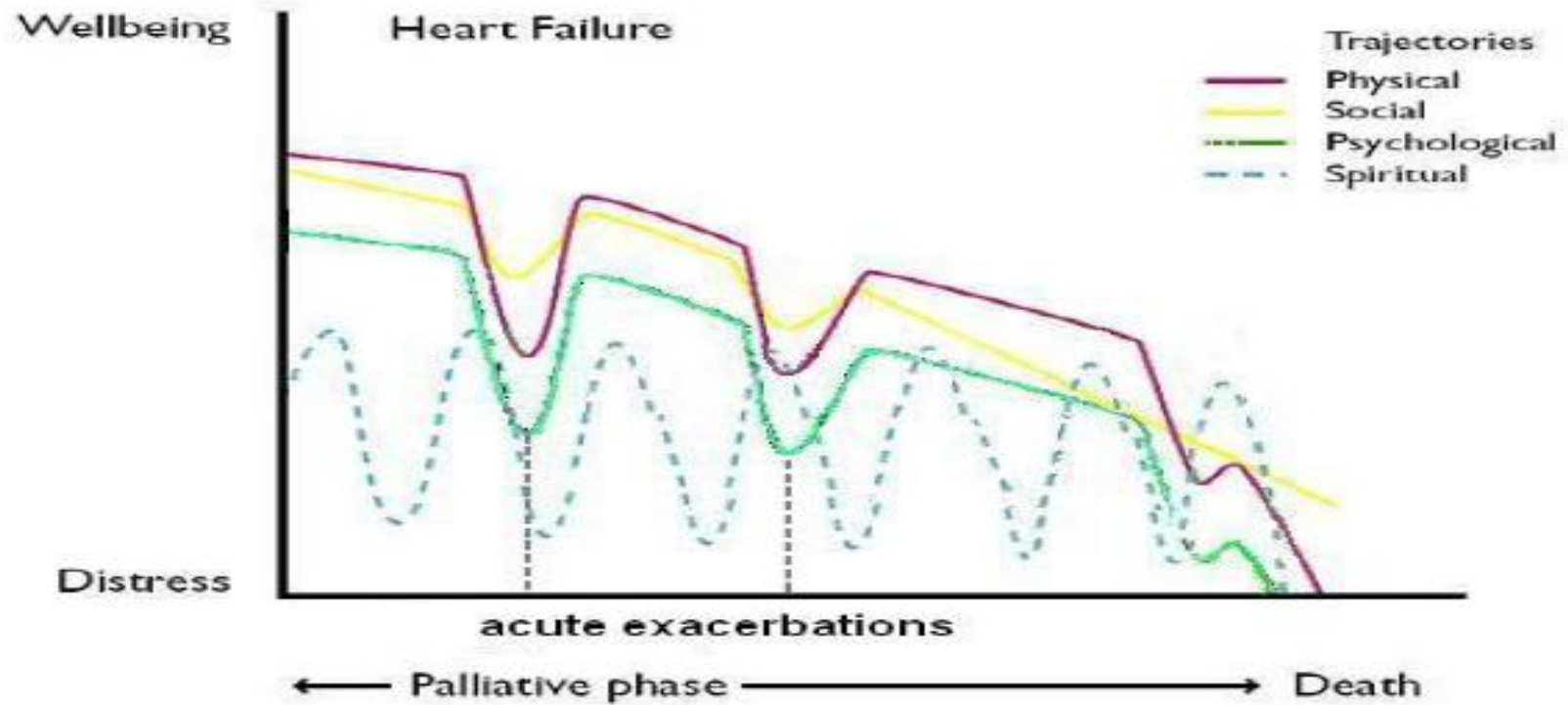
DE	A
Enfermedad terminal	Enfermedad crónica avanzada evolutiva
Pronóstico de días / semanas / < 6 m	Pronóstico de vida limitado
Evolución progresiva	Evolución progresiva con crisis
Cáncer	Todas las patologías crónicas evolutivas
Enfermedad específica	Condición: fragilidad, dependencia, multimorbilidad,
Mortalidad	Prevalencia
Dicotomía curativa vs paliativa	Atención sincrónica, compartida y combinada
Intervención rígida	Intervención flexible
Tratamiento específico vs paliativo	Tratamiento específico que no contraindica el paliativo
Pronóstico como a ítem central	Complejidad como criterio de intervención de los servicios
Respuesta pasiva a crisis	Actitud proactiva - preventiva y Gestión de Caso
Rol pasivo del enfermo	Proceso de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
Cuidados paliativos	Atención paliativa
Servicios Específicos	Medidas de mejora en todos los servicios del Sistema de Salud
Atención fragmentada	Atención coordinada e integrada
Paciente institucionalizado	Paciente en la comunidad
Paciente paliativo	Paciente con necesidades de atención paliativa

NECPAL +, ¿ QUÉ HACEMOS AHORA?

Accions	Recomanacions
1. Evaluación multidimensional, situacional, e Inicio de atención Integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físicos-sintomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes I familias	Iniciar gradualmente Planificación de Decisiones anticipadas y Decisiones compartidas
3. Revisar estado de la enfermedad/ condición	Revisar Estadio, Pronóstico, Objetivos, Posibles/ previsible complicaciones, Recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis Tener en cuenta no sólo aspectos estáticos (severidad) sino también dinámicos (evolución o progresión en el tiempo)
4. Revisar tratamiento	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
5. Identificar y atender al cuidador principal	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación I soporte, Empoderamiento
6. Involucrar al equipo e Identificar responsable	En: Evaluación, Plan terapéutico, Definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
7. Definir, compartir e Iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional	Respetando preferencias de los pacientes, Abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, Involucrando al equipo y equipos
8. Atención Integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias	Iniciar Gestión de caso y atención preventiva, proceso de Decisiones compartidas, Rutas asistenciales entre los recursos, Prever y organizar las transiciones, Conciliación y consenso entre servicios, Involucrar pacientes en propuestas
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia

EVOLUCIÓN NATURAL DEL PECAYNP

Figure 2: Physical, social, psychology and spiritual wellbeing in the last year of life



Murray, S. A et al. BMJ 2008;336:958-959

VALORACIÓN SISTEMATIZADA SÍNTOMAS Y FUNCIONAL: NECESIDADES FÍSICAS

- **Disnea III-IV**
- **Pérdida energía**, Intolerancia al ejercicio
- Anorexia
- **Dolor** 7/10 c. lumbar
- **Tristeza** 8/10, llora con facilidad
- TA:80/45, FC:115 lpm, SO2:91%
OCD 2 lpm
- EFG:20mg/dl
- i. Barthel: 40

1. Evitar sobrecarga volumen:
2. Restringir la **sal** y los **líquidos**
3. **Furosemida** vo o sc,
4. **Peso diario** si se puede y pauta móvil diuréticos
5. **Fisioterapia Domiciliaria**
NYHA III
6. Vacuna gripe y Neumococo
7. **Dolor: Opioides** alivian dolor y disnea
8. **Depresión: ISRS** Cuidado si I. Renal

INSUFICIENCIA CARDIACA		HOJA Nº.....	
NOMBRE.....			
ETIOLOGIA:.....			
ECG/CARDIOGRAMA:.....			
FRACCIÓN EYECCIÓN:.....			
SÍNTOMAS	FECHA		
	DISNEA/ORTOPN/DPN		
	MODIFIC. TOS		
	MODIFIC. EXPECTORAC		
	FIEBRE		
	NICTURIA		
	INGESTA LÍQUIDOS		
SIGNOS	TA/FC/FR		
	AS		
	LEPA/OMEGALIA/BHV		
	EDEMAS		
	FOVEA SI/NO		
	RESO		
	MEDICACIÓN	SC	
CC/CC			
DI			
TSH/THL			
MG/GRINA			
DIGOXINEMIA			
ESG			



VALORACIÓN SISTEMATIZADA : NECESIDADES EMOCIONALES Y ESPIRITUALES

- ❑ *"Así, **no sirvo para nada**, con lo que yo he sido ..., solo **soy una carga** para mi familia"*
- ❑ *"Esto **no es vivir** Me acuerdo de mi madre, cuando estuvo tantos años enferma, todo el día en la cama"*
- ❑ *"**Me siento sola**, A ver, mi marido tiene que hacer todo y los chicos con sus trabajos y sus familias, vienen cuando pueden"*
- ❑ *"No me da miedo el final, bien lo sabe Dios, pero **cuánto he de pasar** hasta que los de arriba se acuerden de mí"*
- ❑ *"¿Por qué a mí?", "¿Por qué ahora?"*

ATENCIÓN CUIDADOR. COSTES FÍSICOS, PSIQUICOS Y SOCIALES: MIEDOS, DIFICULTADES Y NECESIDADES

- Miedos
 - **hablar con el ser querido**, miedo a abordar la muerte
 - el ser querido **adivine su gravedad**
 - **vaya a sufrir mucho**, que su agonía sea larga o dolorosa
 - **estar solo** con el ser querido en el momento de la muerte o a **no estar** presente cuando muera
- Dificultades
 - **despedirse** de su ser querido y darle permiso para morir
 - **repartir las responsabilidades del cuidado**
 - **asumir las funciones** del enfermo
- Necesidades
 - **informemos** de manera clara, concisa y realista
 - **consultemos** para tomar cualquier decisión
 - aseguremos que se está **haciendo todo lo posible**
 - **poder expresar** temores, rabia, tristeza

PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

- Conocer
 - Grado información enfermedad paciente y familia:
 - diagnóstico
 - pronóstico
 - Mundo de valores
 - Preferencias si reagudización:
 - Ingreso hospitalario
 - Antibiótico iv
 - Lugar preferencia fallecimiento

¿DE QUÉ DEPENDE QUE PETRA FALLEZCA EN SU DOMICILIO?

- Preferencia del paciente/familia
- Tiempo desde que familia conoce pronóstico >7 días, OR 6
- Haber discutido paciente con familia, lugar preferencia del exitus: OR 3
- Poder dejar trabajo un familiar 3 mese antes del fallecimiento
 - > 14 días, OR 9.94
 - < 4 días o no trabajan, OR 3
- N° VD recibidas en los últimos 3 meses vida
 - N° VD MAP
 - ≤ 3 vs 0-1 VD, OR 6
 - 2 VD, OR 3
 - N° VD UCPD, NNT:5
- La disponibilidad de camas hospitalarias y duración ingresos previos, ↓probabilidad fallecer hospital
 - Probabilidad exitus domicilio es 75% menor, si duración ingreso 3 meses previos 15-28 vs 0-7 días, y 91% menor si ingresos > 28 días

Gomes B. BMC Medicine 2015;13:235.

Gomes B. Cochrane Database Systemic Review 2013

