



Cuidados Paliativos:
“En el domicilio se puede”

#2RedPAL

ABORDAJE SOCIOFAMILIAR DEL DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS

Rosa Pérez Espina
Enfermera ESCP
Huelva



II ENCUENTRO DE LA RED DE CUIDADOS
PALIATIVOS DE ANDALUCÍA

Escuela Andaluza de Salud Pública

Granada, 06/11/2019

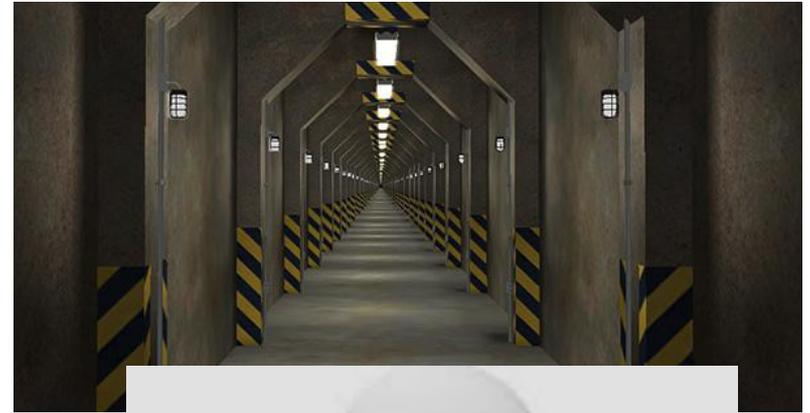


Escuela Andaluza de Salud Pública
CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS



ABORDAJE SOCIOFAMILIAR DEL DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS

- **Experiencia multidimensional:** fisiológica, afectiva, sensorial, cognitiva, conductual, espiritual y sociocultural.
- *Dolor más como una amenaza que como un desafío.*



Escuchando a Lica...



“Me da pánico pensar que no podré controlar el dolor...no quiero volver al hospital !!, ¡No!!...”

...Todos los tubos que tengo me amarran y no puedo trabajar en nada...¡Ni ayudar en la casa!...”

ABORDAJE DE LA PERSONA CON DOLOR

**Integral.
Perspectiva
holística**

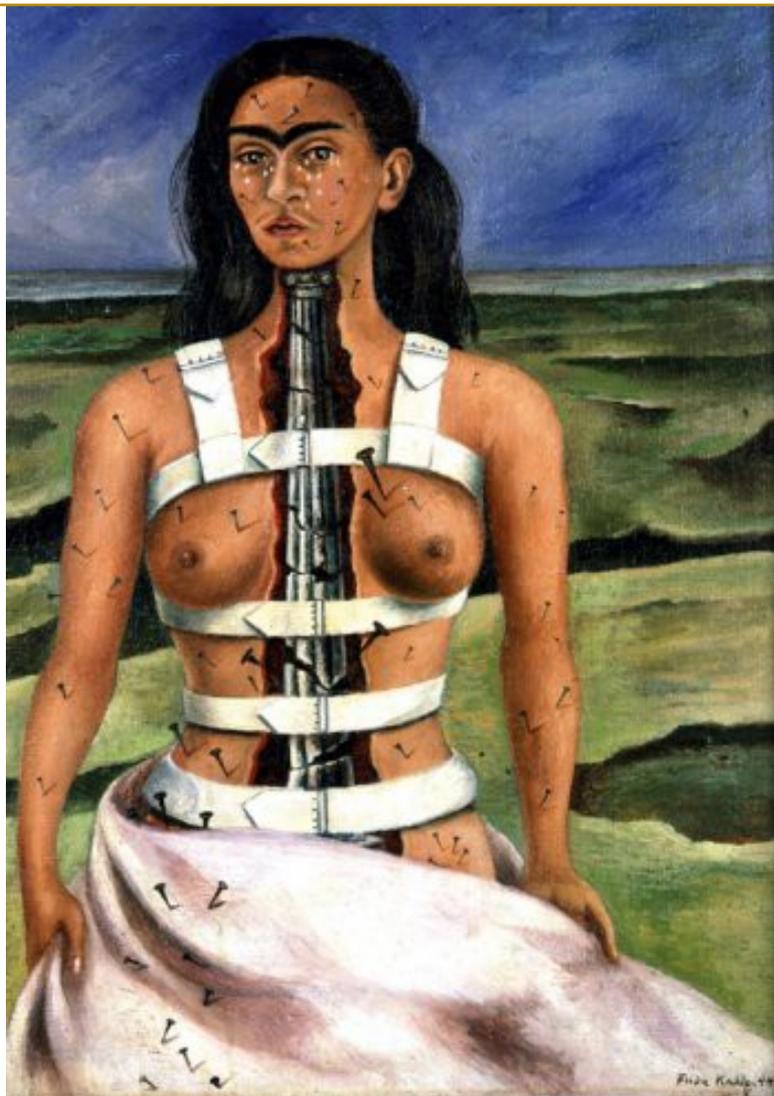
**Valoración
multidimensional**

**Modelo
Atención
Compartida
PTCP**

**Tratamiento
Interdisciplinar**

Objetivo: Dignificar el proceso enfermedad.

¿Quién es Lica...?



30 años. Nacionalidad rumana.

**Ca cérxix en progresión local y pelvis congelada.
Fístula enterovaginal.
Cirugía paliativa.**

Portadora:

- **Colostomía**
- **Ileostomía**
- **Nefrostomía percutánea derecha**
- **Sonda vesical**
- **Vía subcutánea**

VALORACIÓN TOTAL Y PLAN DE CUIDADOS

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

- Dtico: Enero 2018 (Cía Rumanía), RT y QT en España (mayo).
- Junio/19: Cía paliativa por fístula entero vaginal y pelvis congelada (Colostomía, lleostomía).
- 23 julio: Derivación y traslado a UHCP.
- 29 julio: ESCP valora y planifica alta compartida. E.S. vía subcutánea.
- 9-21 agosto: Traslado Hospital de agudos por suboclusión intestinal.



VALORACIÓN TOTAL. COMPLEJIDAD. PLAN DE CUIDADOS

VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL:

- Autoinforme de Lica para detectar los aspectos cognitivos, emocionales, sociales y espirituales que influyen en la experiencia del dolor.
- Impacto del dolor sobre la calidad de vida (sueño, apetito, actividad, relaciones, trabajo).
- Exploración clínica. Escalas.
- La información proporcionada por la familia.



PLAN DE CUIDADOS:

- Tratamiento farmacológico.
- Medidas no farmacológicas.

Modelo Atención Compartida. PTCP

DOLOR TOTAL. (00255) SÍNDROME DOLOR CRÓNICO

FÍSICOS

- Daño tisular.
- Compresión nerviosa.
- Dependencia para ABVD.
- Pérdida de apetito.
- Alteración de la imagen corporal.



(00133) Dolor cónico.

- (00085) Deterioro de la movilidad física.
- (00011) Estreñimiento.
- (00093) Fatiga.

Es mucho más que cuantificar un síntoma, es ayudar al paciente a verbalizar.

¿Qué le duele?.

¿Cómo le duele?

Según su Fisiopatología:

■ **Nociceptivo:**

Somático: continuo, punzante y bien localizado.

Visceral: sordo y profundo, mal localizado, referido.

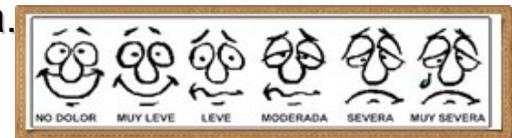
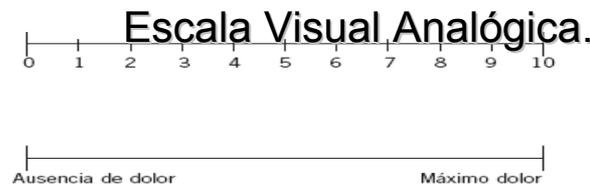
**Irruptivo?
Incidental?**

■ **Neuropático:** continuo, quemante, mal localizado.

¿Cuánto le duele? . Escala Numérica (Verbal o Visual)

ESCALA ANALÓGICA DE INTENSIDAD
(reverso para el profesional)

ESCALA VISUAL DEL DOLOR
(anverso para el paciente)



DOLOR TOTAL. (00255) SÍNDROME DOLOR CRÓNICO



SOCIALES

- Pérdida de la posición social.
 - Abandono del trabajo.
 - No ingresos económicos.
 - Disfunción familiar.
-
- **(00120) Baja autoestima situacional.**
 - **(00052) Deterioro de la interacción social.**

DOLOR TOTAL. (00255) SÍNDROME DOLOR CRÓNICO

ANSIEDAD



INSOMNIO

EMOCIONALES

- Tristeza. Miedo. Enfado.
- Bajo estado de ánimo.
- Ansiedad. Depresión.
- Dificultad para dormir.

(00148) Temor. (00146) Ansiedad.

(00241) Deterioro de la regulación del estado de ánimo.

(00198) Alteración en los patrones de sueño. (00095) Insomnio.

(00136) Duelo.

(00147) Ansiedad relacionada con la muerte.

AUMENTO DEL DOLOR

DOLOR TOTAL. (00255) SÍNDROME DOLOR CRÓNICO

ESPIRITUALES

- Miedo al dolor y a la muerte.
 - Desesperanza
 - Pérdida de sentido de la vida.
 - Desafío a la dignidad personal.
-
- **(00124) Desesperanza.**
 - **(00066) Sufrimiento espiritual.**
 - **(00174) Riesgo de compromiso de la dignidad humana.**



VALORACIÓN DEL ÁREA SOCIAL Y FAMILIAR

FAMILIA:

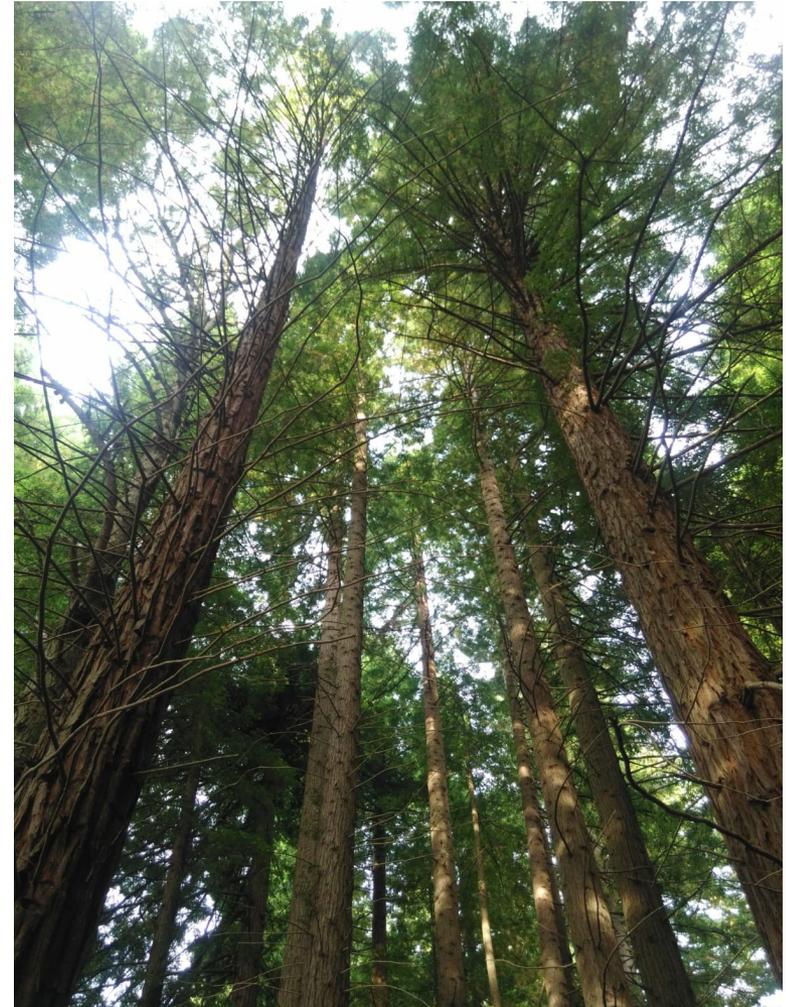
Principal fuente de recursos,
apoyo emocional y social de Lica.

Se enfrentan a su propio dolor, a la vez que intentan apoyarla emocionalmente, prestar cuidados físicos y mantener el funcionamiento cotidiano.



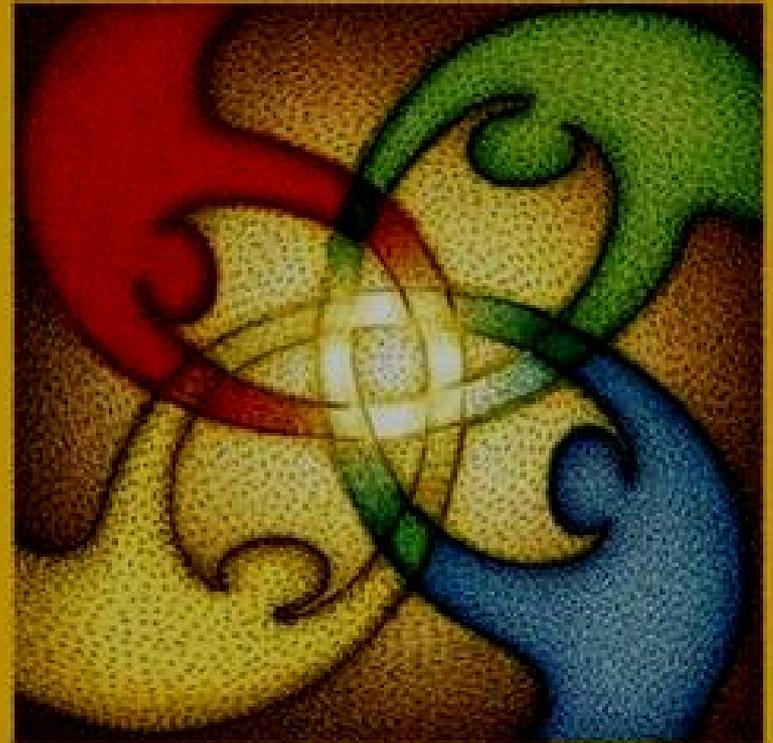
DOLOR TOTAL. (00255) SÍNDROME DOLOR CRÓNICO. FAMILIA

- Miedo. Ira. Tristeza.
- Ansiedad
- Responsabilidad de cuidados 24 horas
- Sentimientos de culpa.
- (00126) Conocimientos deficientes.
- (00075) Disposición para mejorar el afrontamiento familiar.
- (00062) Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
- (00198) Alteración en los patrones de sueño.
- (00146) Ansiedad. (00136) Duelo.



VALORACIÓN DEL ÁREA SOCIAL Y FAMILIAR

- 1. Valoración específica de la familia. Dinámica familiar.**
- 2. Valoración persona cuidadora/s principales.**
- 3. Valoración recursos sociosanitarios.**



1.- VALORACIÓN ESPECIFICA DE LA FAMILIA. DINÁMICA FAMILIAR.



GENOGRAMA

Estructura familiar: Divorciada, 3 hijos en Rumanía (2 hijas de 13 y 12 años que viven con su suegra y su hijo de 8 años con exmarido).

Funcionamiento familiar: Madre separada, segunda pareja español; 2 hermanas (una en Francia y otra en España). En domicilio: 8 personas.

Expectativas ante la enfermedad: Gran impacto emocional, complejidad de los cuidados. Miedo e incertidumbre.

1.- VALORACIÓN ESPECIFICA DE LA FAMILIA. DINÁMICA FAMILIAR.

Identificación de roles:

Cuidador principal: su madre.

Cuidadores secundarios : hermana
y pareja de su madre.

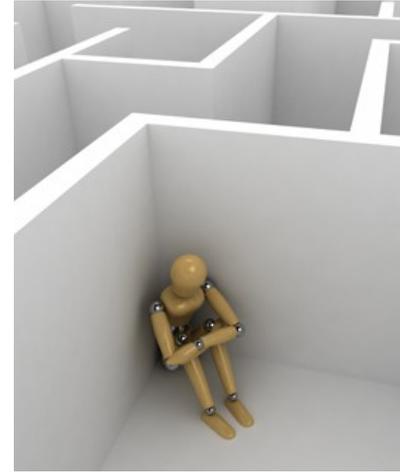
Miembros vulnerables: sobrino 3
años y sus hijas.

Solicitada reagrupación familiar.

Juicio pendiente exmarido.

Grado de información: No
existe conspiración de silencio.

Apgar familiar: valorar la funcionalidad familiar.

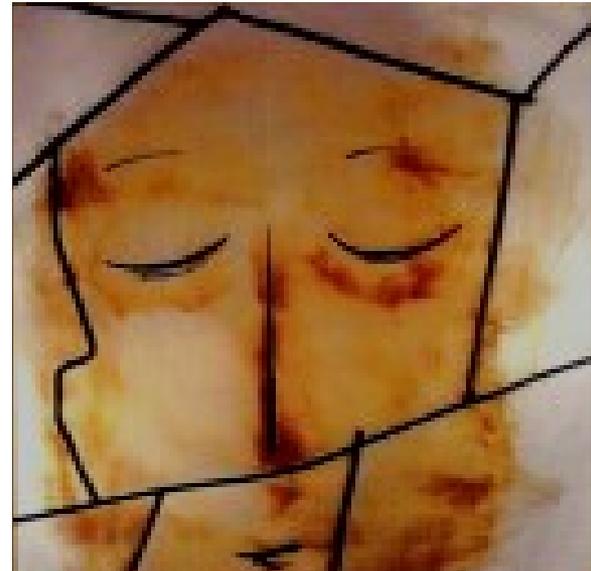


2. VALORACIÓN PERSONA CUIDADORA/S PRINCIPAL/ES

Madre: 50 años, sin limitaciones físicas, emocional y espiritualmente angustiada por el presente y el futuro.

Conocimientos deficientes sobre el manejo de los cuidados, está dispuesta para aprender todo lo necesario.

Autocuidado: abandono en todas las esferas.
Riesgo de claudicación por cansancio físico y emocional.



Índice de esfuerzo del cuidador: 8. Esfuerzo elevado.

Escala DME: detección del malestar emocional de cuidador/a (17/20)

3. VALORACIÓN RECURSOS SOCIOSANITARIOS

- Red de apoyo y soporte social: No vecinos, pocos amigos.
- Preocupaciones sociales:
 - Escasos recursos económicos, gastos...
 - Situación escolar: desea que sus hijos estudien en España.
 - Laboral: madre (agota paro), pre-jubilado, Lica (desempleo).
- Vivienda: casa en el campo. **Alquilada.** Confortable, segura y permite privacidad, intimidad.

A. Situación familiar	
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1
Vive con cónyuge de similar edad	2
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia	3
Vive solo y tiene hijos próximos	4
Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5
B. Situación económica	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI – FAS – Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	5
C. Vivienda	
Adecuada a necesidades	1
Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños...)	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción...)	3
Ausencia de ascensor, teléfono	4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	5
D. Relaciones sociales	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
E. Apoyo de la red social	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Tiene cuidados permanentes	5
PUNTUACIÓN TOTAL	

Escala sociofamiliar de Gijón. Riesgo social > 10 (11)

3. VALORACIÓN RECURSOS SOCIOSANITARIOS

- Valoración aspectos legales:
No VVA, si PAD.
- Actividad social: salir en familia, amigas de trabajo.
- Necesidad material ortoprotésico: andador, silla de ruedas.
- No precisa recursos sociales: (unidades de respiro familiar, voluntariado)
- No criterios Ley Dependencia, sí SAD.

APOYO SOCIAL DUKE UNC

Fecha de Valoración _____ Familia _____ Nombre _____

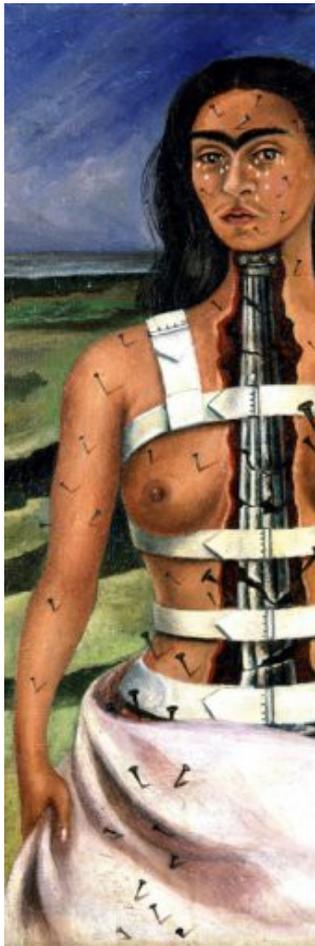
CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DE DUKE-UNC

		Tanto como desea			Mucho menos de lo que	
		5	4	3	2	1
1	Recibe visitas de sus amigos y familiares					
2	Recibe ayuda en asuntos relacionados con la casa					
3	Recibe elogios o reconocimiento cuando hace bien su trabajo					
4	Cuenta con personas que se preocupan por lo que le sucede					
5	Recibe amor y afecto					
6	Tiene la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas en el trabajo y/o en la casa					
7	Tiene la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas personales y familiares					
8	Tiene la posibilidad de hablar con alguien de sus problemas económicos					
9	Recibe invitaciones para distraerse y salir con otras personas					
10	Recibe consejos útiles cuando le ocurre algún acontecimiento importante en su vida					
11	Recibe ayuda cuando está enfermo en casa					

La valoración social es continua.

COMPLEJIDAD

Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos



1.2a	Síntomas de difícil control	AC
1.2b	Síntomas refractarios	AC
1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC
1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC
1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC
1.2f	Descompensación aguda en l. de órgano en paciente terminal no oncológico	C
1.2g	Trastorno cognitivo severo	C
1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C
1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	C
1.2j	Síndrome constitucional severo	C
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C

*Nivel de Complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No Compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos: Si No

PLAN DE CUIDADOS

- Consensuado con Lica y familia.
 - Preservar la individualidad, autonomía, el mayor grado de independencia de Lica.
 - Enseñar:
 - El correcto manejo del tratamiento farmacológico.
- NOC: 1605 Control del dolor.**
- Técnicas no farmacológicas e interpersonales que faciliten el alivio del dolor.



SEGUIMIENTO COMPARTIDO CON EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA

INTERVENCIONES ENFEMERAS. PACIENTE Y FAMILIA

La mejor evaluadora: Lica. *“El dolor es lo que **ella** dice que es”.*

Rol activo: Decisiones terapéuticas, cuidados, monitorizar su dolor, elegir posturas, etc.

Explicar:

- Causas de los síntomas y las medidas terapéuticas a aplicar.
- La acción y los efectos secundarios esperados de la medicación.
- Corregir conceptos equivocados o mitos sobre opioides (adicción, riesgos de sobredosis). **“No quiero estar dormida, ni drogada...”**

Sin techo terapéutico.

Efectos 2º:

Boca seca

Nauseas, vómitos.

Estreñimiento.

Sudoración.

Alucinaciones.

INTERVENCIONES(NIC):

1400 Manejo del dolor.

2210 Administración de analgésicos.

2380 Manejo de la medicación.

INTERVENCIONES ENFERMERAS. PACIENTE Y FAMILIA

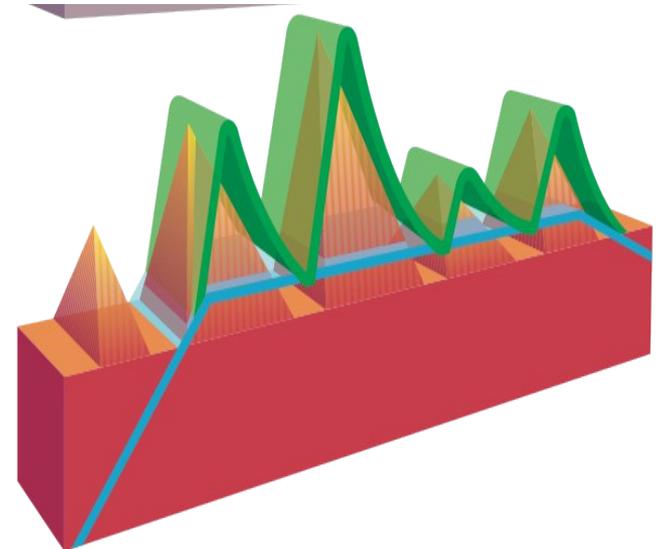
- Enseñar método de administración de los fármacos.
 - Analgesia pautada, no a demanda.
Fentanilo Transdérmico: 150 mcg/72h

- Utilizar rescate si aparece dolor y evaluar su eficacia. Anotar.

Morfina de Liberación Normal:

Sevredol® 10 y 20 mgr. Oral.

Morfina subcutánea.



INTERVENCIONES ENFERMERAS. PACIENTE Y FAMILIA

Enfermería del ESCP en seguimiento telefónico:

- Monitorizar la efectividad del tratamiento, detección precoz de reacciones adversas (Neurotoxicidad inducida por opioides).
- Omeprazol, Gabapentina 300mg/8h, Dexametasona 4mgr /8h, Ondansetrom 8mgr/12h, alprazolam 0,5 mgr, Cefixima y Clindamicina. Suplemento nutricional: F. Compact 125ml/D-A-C.



- Si mala adherencia: Identificar las causas (errores de administración, dificultad en el entendimiento, toxicidad o efectos secundarios).

1400 MANEJO DEL DOLOR. MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Factores que aumentan y disminuyen el umbral del dolor.

Aprendizaje de conductas de adaptación activas.

Soporte o ayuda psicológica.

Otras terapias.



FACTORES QUE DISMINUYEN EL DOLOR

- **Comprensión, solidaridad.**
- **Conversación.**
- **Actividades de diversión.**
- **Meditación. Relajación.**
- **Reducción de la ansiedad.**
- **Elevación del estado de ánimo.**
- **Relación de ayuda.**
- **Descanso.**



NOC: 0003 Descanso.0004 Sueño. 2001 Salud espiritual. 2000 Calidad de vida.

ATENCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL.

Intervenciones sobre el área escolar, laboral, vivienda y económica, movilizando los recursos personales, familiares y comunitarios.

Potenciar las capacidades de Lica y su familia para adaptarse a la situación, propiciando la homeostasis familiar.

Promover la vinculación familiar.

- Atendiendo a la situación escolar de menores, adolescentes: sobrino y sus hijas de 13 y 12 años. Su hijo permanece en Rumanía (videollamadas).



NOC 2604 Normalización de la familia. NIC 7140 Apoyo a la familia.

ATENCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL.

Ayudar a la familia a reorganizar su capacidad cuidadora.

- Colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia.
 - Encontrar el sentido amoroso del cuidar.
 - Apoyo y refuerzo continuo a la familia en su labor de acompañamiento y cuidados.
- * Se detectan factores estresantes y sobrecarga por las horas en los cuidados pero no hay claudicación.



NOC 2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario. NOC 2208 Factores estresantes del cuidador familiar. NIC 7040 Apoyo al cuidador principal.

ATENCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL.

No conspiración de silencio. Lica aún no ha informado abiertamente a sus hijas (llevan con ella menos de un mes).

Mediación familiar: en los conflictos, toma de decisiones, adaptación de roles y reajuste de las funciones familiares.

**Cohesión – Comunicación -
Muestras afectivas:** Buenos recursos internos en la familia para afrontar adecuadamente la enfermedad.



NOC 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia.

ATENCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL.



- Uso de recursos técnicos que mejoren su autonomía. (andador, silla de ruedas).
- Información y asesoramiento sobre la gestión de recursos que mejoren la conciliación de la vida familiar y la vida laboral: **No criterios de invalidez (falta cotización y vida laboral).**
Su madre agota paro.

NOC 1504 Soporte social.

ATENCIÓN FAMILIAR Y SOCIAL.

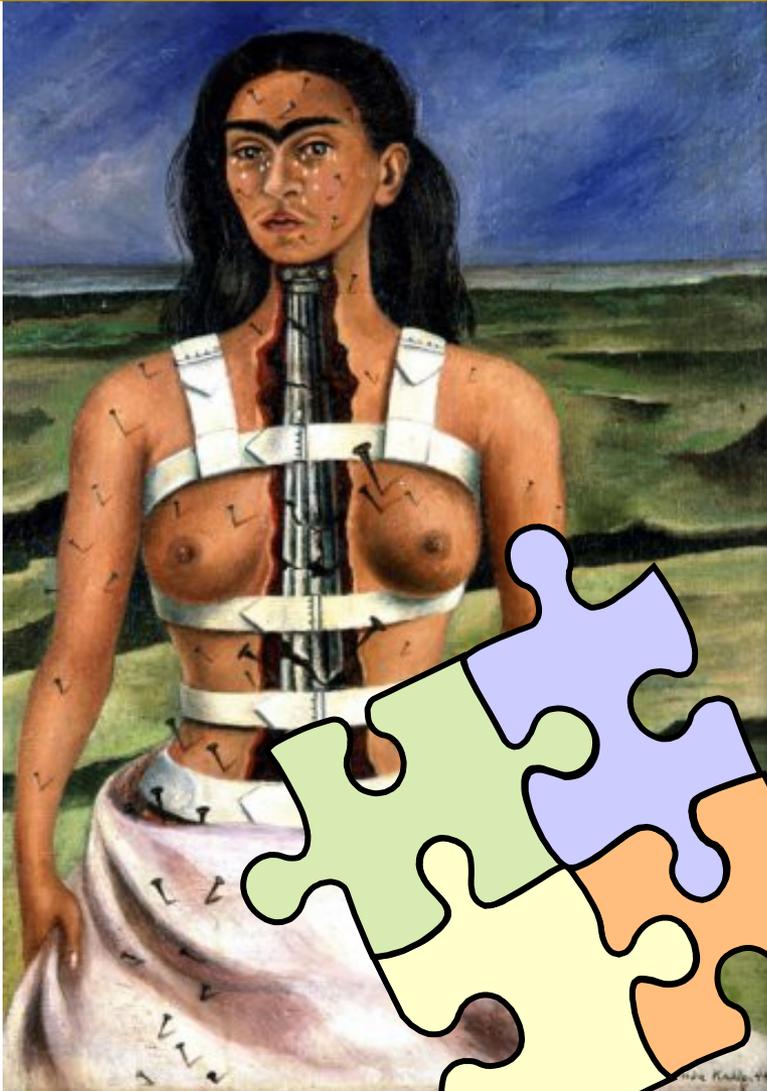
Estimular, según preferencias, la participación y el mantenimiento de actividades de ocio, que proporcionen momentos de bienestar (cumpleaños, días de campo, leer, escribir, manualidades).

Prepararse cada mañana para ir, con su madre en el coche, a ver salir a sus hijas del instituto.



Hacer planes con la familia y sentirse acompañada alivia la ansiedad y disminuye el dolor.

ATENCIÓN SOCIOFAMILIAR A LICA Y FAMILIA



MODELO DE ATENCIÓN COMPARTIDA.

ESCP:

- Educación en la adecuada utilización de los recursos sanitarios (AP, Urgencias, TLC c. paliativos).
- Seguimiento telefónico, atención en consultas externas y en domicilio, coordinación con:
 - MAP Y Enfermera de familia.
 - EGCC: andador, silla de ruedas, material de ostomías.
 - Trabajador social: prestación económica, reagrupación familiar.

¿Qué nos cuenta Lica...?

“¿Qué día es?” preguntó Pooh.

“Es hoy.” dijo Piglet.

“Mi día favorito.”

necesitodetodos.org



...No quiero volver al hospital !!

...Todos los tubos que tengo me amarran y no puedo trabajar en nada... ¡Ni ayudar en la casa!..., pero estoy viva y puedo estar con mis hijas, que son las que me ayudan a querer seguir viviendo...”

Cuidados Paliativos: “En el domicilio se puede”



Bibliografía

- Fernández López, A. et al. (2019). Cuidados paliativos [Recurso electrónico]: proceso asistencial integrado. 3ªed. Consejería de Salud y Familias, Sevilla.
- Cía Ramos, R. et al. (2007) Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. 2ª Edición. Consejería de Salud, Sevilla.
- Javier Barbero, J. et all. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Obra Social "la Caixa" B 8914-2016.
- Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. (2017). Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social: Madrid.
- GADO. Guía para el abordaje interdisciplinar del dolor oncológico. SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica), SEOR (Sociedad Española de Oncología Radioterápica), SED (Sociedad Española del Dolor) y SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)



¡¡ Muchas gracias!!

rosa.perez.espina.@juntadeandalucía.es