DOLOR Y SUFRIMIENTO AL FINAL DE LA VIDA.
Mejor en Casa

II ENCUENTRO REDPAL.

Granada, 6 de Noviembre de 2019

Dr. Jaime Boceta Osuna.

Equipo de Soporte de C. Paliativos. Sº de M. Interna.

Hospital Universitario V. Macarena.

ESQUEMA

- AGRADECIMIENTOS
- INTRODUCCIÓN
- DOLOR
  - Valoración y alivio del dolor, mejor en casa…
- SUFRIMIENTO
  - Valoración y alivio del sufrimiento
  - El sufrimiento inevitable. Sufrimiento y sentido.
- MEJOR EN CASA

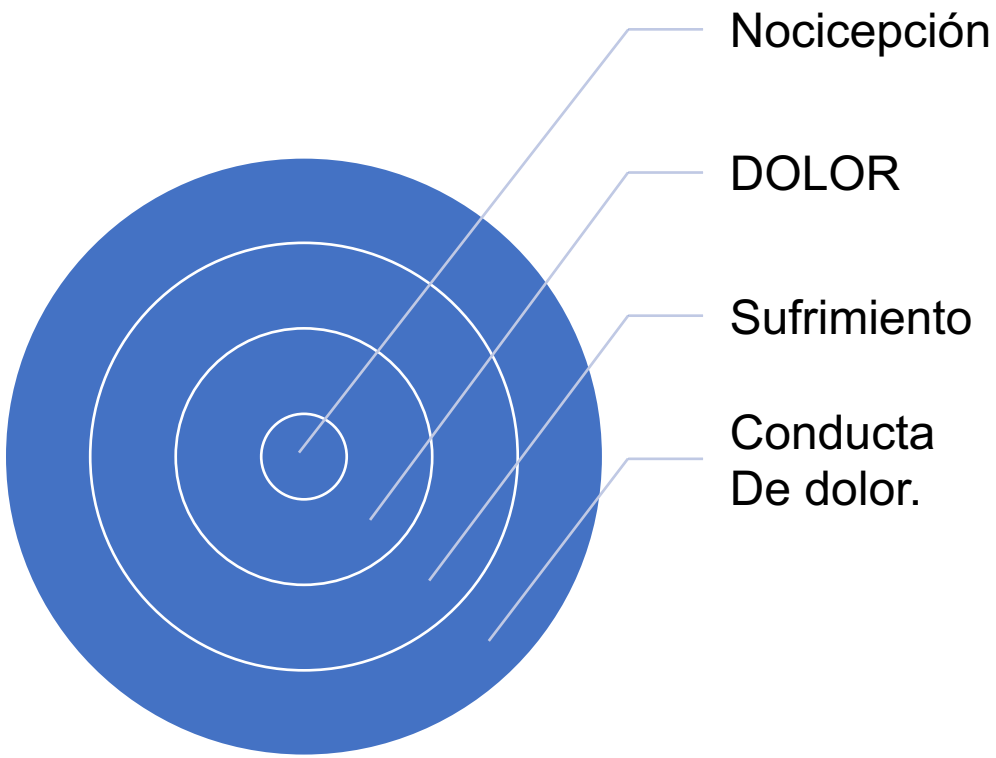
The Hastings Centre Report.
The Goals of Medicine (Callahan 1996)

1. **Prevention** of disease and promotion of health;
2. **Relief of pain and suffering**;
3. **Cure and care** of those…, or **care** of those who **cannot be cured**;
4. Avoidance of premature death and the pursuit of a ***peaceful death***

EXPERTOS EN DOLOR…Y EN SUFRIMIENTO

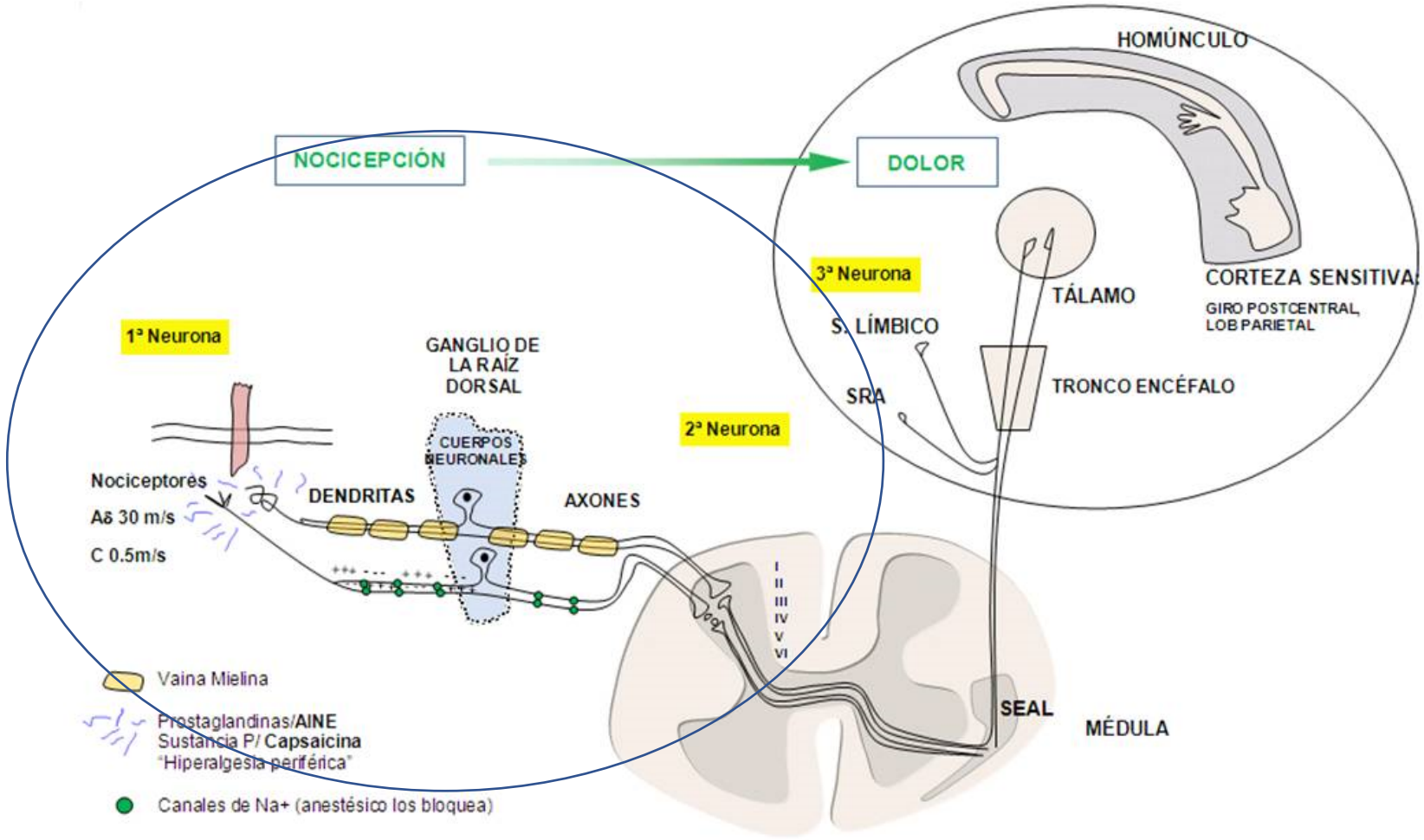
- ¿Dolor adaptativo o problema a tratar?
- ¿Ansiedad adaptativa o problema…?
- ¿Depresión como fase de respuesta adaptativa o …?
- Sufrimiento…¿sentido?

EL DOLOR

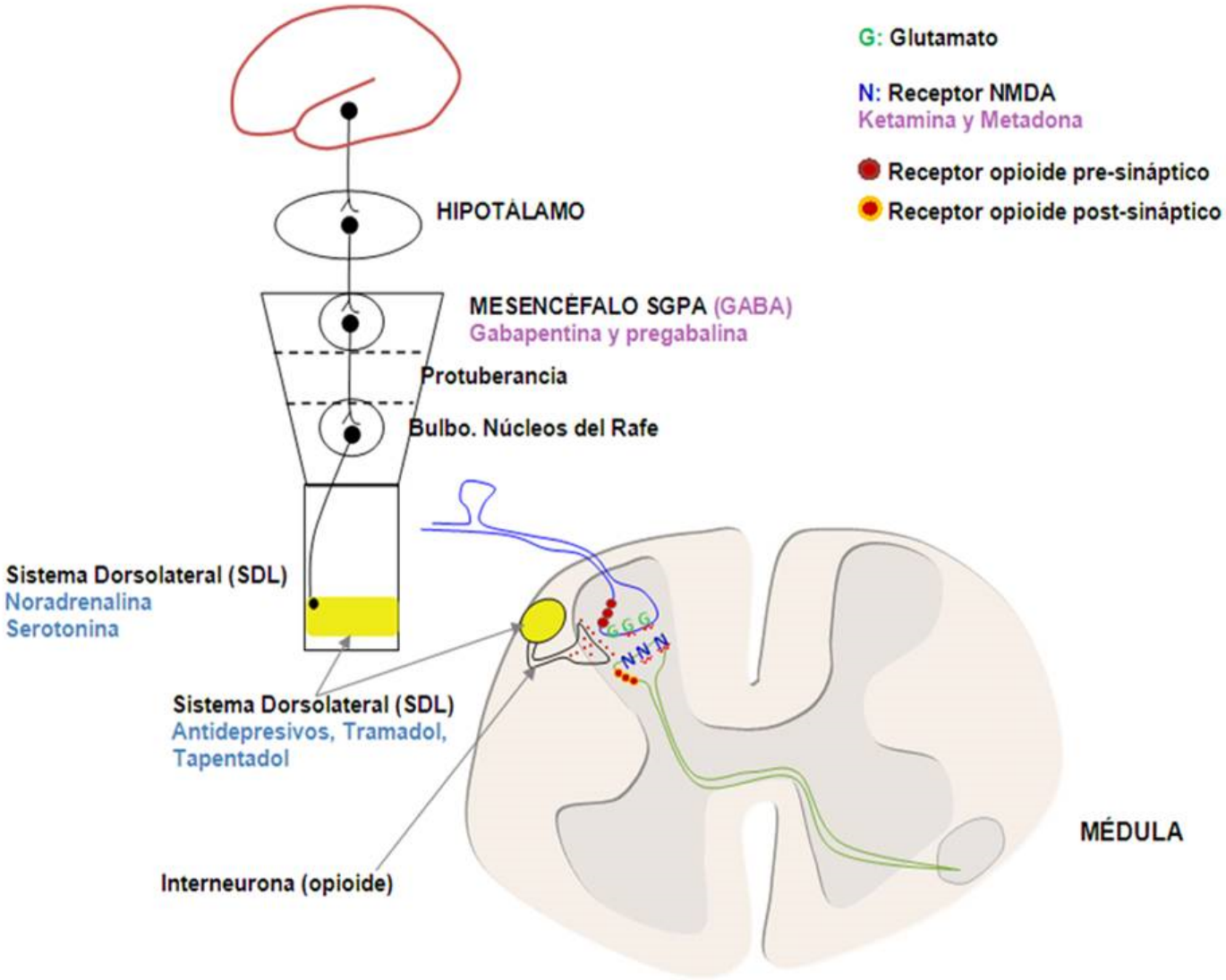


Es una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión. **El dolor es siempre subjetivo.** (IASP)

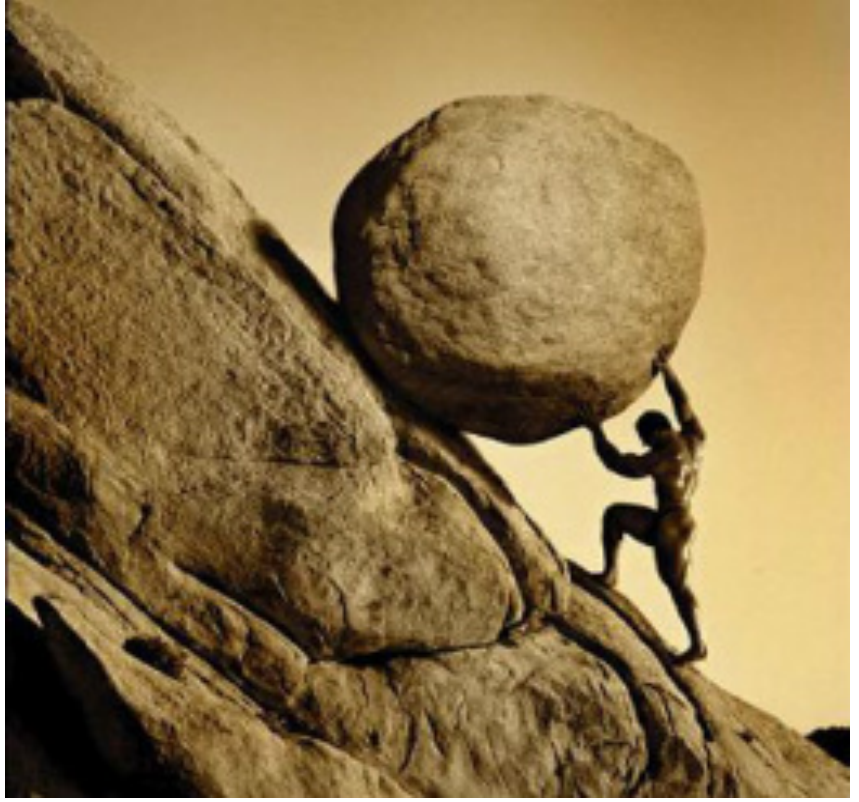
VÍAS ASCENDENTES: nociceptor a cerebro



V. DESCENDENTES. Cerebro a interneuronas medular



SUFRIMIENTO .



- “estado afectivo y cognitivo negativo,
- caracterizado por la sensación del individuo
- de sentirse *amenazado en su integridad*,
- sentimiento de impotencia ante la **amenaza**,
- y agotamiento de los **recursos** personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”. (Gavrin y Chapman, basados en Cassell)
- **Sufrimiento = Amenaza / Recursos**
- Disminuirlo: ↓ Amenaza / ↑ Recursos!!

"PERSPECTIVA DE SUFRIMIENTO".

- **Formación**.
  - *Hay sistemas y profesionales* ***"Mecánicos de Cuerpos"*** *Capaces de ignorar el sufrimiento que atienden*.
  - Recuperar la **relación clínica**, relación de ayuda.
  - Formación básica en CP (Recursos Generales)
  - Formación avanzada, acreditación (R. Avanzados).
- **Organización de CP, U. Dolor, A. Socio-Sanitaria**

ELISABETH KUBLER ROSS

Suiza 1926- EEUU 2004

Fases de adaptación K-Ross

1. Negación
2. Ira (contra sí / otros: cuidador)
3. Pacto (¿2ª opinión?)
4. Depresión (adaptativa/problema)
5. Aceptación (atención a nn)

Paciente y familia las atraviesan

A veces simultáneas, pasos atrás…

Fases de Kubler Ross

- "la única cosa que persiste durante las distintas fases es **la esperanza**, (…) que se objetiva a veces en esperanzas muy concretas:
  - que todo sea un sueño,
  - que se descubra una medicina nueva para la enfermedad,
  - que no se muera en medio de dolores atroces o abandonado…"

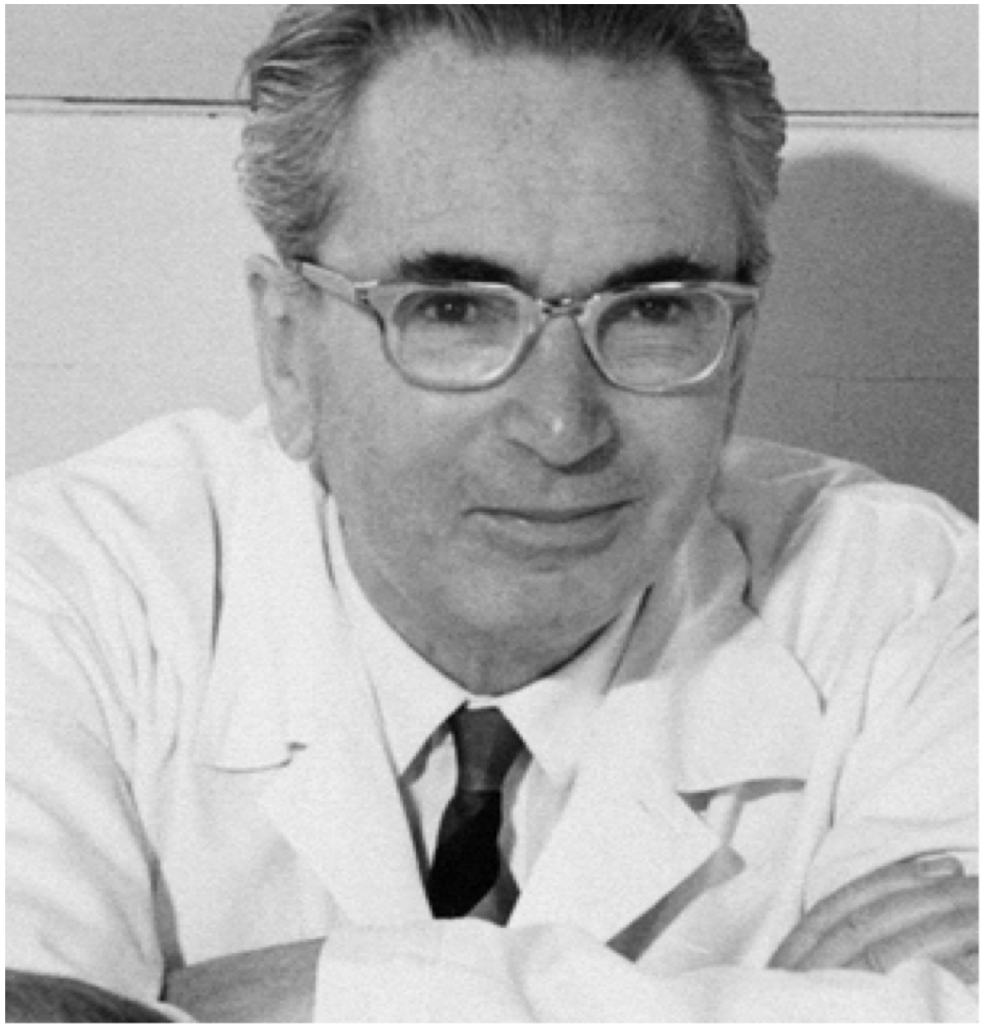
- **Esperanza** *como deseo / como expectativa*
- **Transmitir Esperanza:** Tarea de PERSONAS ESPERANZADAS.

DAR SENTIDO a los días, semanas, meses…

- Zubiri. Nuestra inteligencia es proyectiva.
- Sentido de la vida… ser feliz…vida en plenitud
- Decisiones y hábitos (*ethos*) que nos acercan/alejan a esa plenitud
- **¿Podemos hacer proyectos en la enfermedad avanzada?**
- Esperanza, sentido…
  - Salir de la cama. Transferencias…
  - Tareas pendientes
  - Legado

V. Frankl.
1905 - 1997

- 1933 psiquiatra en Viena
- 1942-45 campos de concentración
- 1945 “**El hombre en busca de Sentido”.**



Víctor Frankl.
“El hombre en busca de sentido”. 1945.

- *“El dolor debe ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar.*

  Entonces, ***cuando no se puede cambiar nada de la situación,***

  soy yo el que tiene que cambiar *ante la situación que vivo y,*

  cambiando yo mismo, madurando con esa situación, me hago mas fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad”

- ***“Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de las libertades, la libertad de decidir su actitud ante el sufrimiento.”***

La cuestión del sentido. **Victor Frankl**

- *“En realidad el sentido del dolor es consecuencia del sentido de la vida que se tenga: en cierto modo, el sentido del dolor remite y se resuelve en el sentido de la vida”*

- *“El hombre no se destruye por sufrir, se destruye por sufrir sin ningún sentido”*

(15)

ACOMPAÑAR ANTE LA CUESTIÓN DEL SENTIDO

- Nos enfrentamos al sufrimiento de personas que esperan que les ayudemos.
- Ayudar al enfermo a reelaborar el sentido de su propia vida si así lo desea, es un reto para los profesionales.
- Para poder hacerlo conviene reflexionar sobre
  - nuestras propia creencias
  - y sentido de nuestro propio sufrimiento,
  - nuestras actitudes y miedos ante la muerte.

FUNCIONES ANTROPOLÓGICAS DEL DOLOR:

1. INTERROGACIÓN:

1. Desde la antigüedad el hombre se interroga por
   - el sentido de la existencia
   - y de lo que sucede.

2. Más aún en situaciones que
   - nos obligan a pararnos por su especial dificultad y
   - que están muy unidas al sufrimiento.

FUNCIONES ANTROPOLÓGICAS DEL DOLOR.

2. ACEPTACIÓN:

1. El dolor destroza la ilusión de que todo marcha bien.
   - Nos es impuesto.
   - No somos libres de enfermar o no.
2. Somos libres de adoptar ante el dolor una actitud de aceptación o huida.
3. **Quien acepta** la situación convierte el hecho doloroso en una **tarea**:

- **Reorganizar su vida contando con** esa realidad que se ha hecho presente.

Funciones antropológicas del dolor (III)

3. CRECIMIENTO:

- Sufrir puede motivar un cambio de valores y una maduración.
- Se distingue desde una nueva óptica lo importante.
- Ojo al valorar *“calidad de vida”.*
- Desde mi salud puedo creer insoportable lo que el enfermo sobrelleva con serenidad y esperanza

ACOMPAÑAR EN EL SUFRIMIENTO

- Indagar causas de sufrimiento.
  - “Una carga”, “↓dignidad percibida”, ↓control
  - Carga de síntomas, ánimo ansioso-depresivo.
  - Miedos, preocupaciones, expectativas.
  - Conocimiento de sus opciones de tratamiento
- Presencia, posturas, tiempos…
- Llamadas, señalamientos, mensajes
- Empatía: no verbal / “~~te comprendo~~”
- Escuchar, preguntar / ~~aconsejar~~.
- ¿Algo que conviene que sepa para poder ayudar?
- Normalizar la intervención de expertos (psi, cura)

MEJOR EN CASA

- Razones
- Elementos de ayuda:
  - Fotos antiguas, cuadros, imágenes…
- ¿A qué precio?
- ORGANIZACIÓN. Recursos de CP Básicos / avanzados
- EQUIDAD

Murtagh. España: 307.958 pacientes precisaron cuidados paliativos en 2016

- **75% de los fallecidos en un país occidental habrían necesitado "Enfoque de CP" desde AP y Otras Especialidades** (CP Básicos)
- Son muertes previsibles, con sufrimiento, síntomas…
- **Antes se utilizaba el método de McNamara**, más complejo, según la causa de muerte, arroja cifras algo menores.

Original Article

How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates

Fliss EM Murtagh[1], Claudia Bausewein[2], Julia Verne[3], E Iris Groeneveld[1], Yvonne E Kaloki[1] and Irene J Higginson[1]

Palliative Medicine 2014, Vol 28(1) 49–58
© The Author(s) 2013
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216313489367
pmj.sagepub.com
SAGE

Abstract

Background: Understanding the need for palliative care is essential in planning services.

Aim: To refine existing methods of estimating population-based need for palliative care and to compare these methods to better inform their use.

Design: (1) Refinement of existing population-based methods, based on the views of an expert panel, and (2) application/comparison of existing and refined approaches in an example dataset. Existing methods vary in approach and in data sources. (a) Higginson used cause of death/symptom prevalence, and using pain prevalence, estimates that 60.28% (95% confidence interval = 60.20%–60.36%) of all deaths need palliative care, (b) Rosenwax used the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems–10th Revision (ICD-10) causes of death/hospital-use data, and estimates that 37.01% (95% confidence interval = 36.94%–37.07%) to 96.61% (95% confidence interval = 96.58%–96.64%) of deaths need palliative care, and (c) Gomez-Batiste used percentage of deaths plus chronic disease data, and estimates that 75% of deaths need palliative care.

Setting/participants: All deaths in England, January 2006–December 2008, using linked mortality and hospital episode data.

Results: Expert panel review identified changing practice (e.g. extension of palliative care to more non-cancer conditions), changing patterns of hospital/home care and multiple, rather than single, causes of death as important. We therefore refined methods (using updated ICD-10 causes of death, underlying/contributory causes, and hospital use) to estimate a minimum of 63.03% (95% confidence interval = 62.95%–63.11%) of all deaths needing palliative care, with lower and upper mid-range estimates between 69.10% (95% confidence interval = 69.02%–69.17%) and 81.87% (95% confidence interval = 81.81%–81.93%).

Conclusions: Death registration data using both underlying and contributory causes can give reliable estimates of the population-based need for palliative care, without needing symptom or hospital activity data. In high-income countries, 69%–82% of those who die need palliative care.

CONTEXTO en 2016

- El SNS aprobó en 2007 usar las estimaciones de “Palliative Care Australia” para **estimar los casos complejos,** que serían:
  - el 60% de los pacientes fallecidos por cáncer y
  - el 30% de los fallecidos por otras causas en el contexto de los CP.
- **En España en 2016 murieron** **410.611 personas.**
- **Requerían enfoque CP el 75%:** **307.958 personas**
  - 112.939 que murieron por tumores sólidos o hematológicos
  - 195.019 que murieron de otras causas.
- **Requieren atención de recursos avanzados (casos complejos):**
- Cáncer: 60% de 112.939 =67.763 pacientes complejos.
- No Cáncer: 30% de 195.019 =58.506 pacientes complejos.
- **Total pacientes COMPLEJOS:** **= 126.269 p. complejos**

- **¿CUÁNTOS TUVIERON ACCESO A CP AVANZADOS? 51.800**

Dependencia

Plazo legal: 6 meses para valorar la solicitud.

OBSERVATORIO LEY DEPENDENCIA 31/XII/17

- **Dependencia reconocida** **1.265.000 (3% población)**
- **P. atendidas** **900.000**

- **38.700 dependientes fallecieron esperando la prestación**
- **107 pacientes/ día murieron esperándola**
- (No incluye los que murieron pendientes de valorar)

Coste-efectividad

- Comparación de los últimos meses de vida con/sin intervención de los equipos de CP:
- Mejor control de síntomas y bienestar
- Reducción de costes entorno al 50%.
- **The Catalonia World Health Organization Demonstration Project for Palliative Care Implementation: Quantitative and Qualitative Results at 20 Years.** X. Gómez-Batiste, C. Caja, J. Espinosa, I. Bullich, M. Martínez-Muñoz, J. Porta-Sales, J. Trelis, J. Esperalba, J. Stjernsward. J**ournal of Pain and Symptom Management** Vol 43, Issue 4 , Pp 783-794, Apr **2012**

SABEMOS LO QUE HAY QUE HACER

- Hay mucha evidencia acumulada
- Es coste-efectivo
- **¿Por qué no lo hacemos?**

- MUCHAS GRACIAS