

Manejo de fin de vida en Hospice Casa de Luz

Revisaremos

- ✓ *Final de la vida en el modelo de atención hospice Casa de Luz*
- ✓ *Video*
- ✓ *Perfiles de estadía*
- ✓ *Procesos asistenciales: Fin de vida y Duelo*
- ✓ *Plan anticipado de cuidados (PAC)*
- ✓ *Estadísticas de atención hasta hoy*
- ✓ *Flujo de proceso de Fin de Vida*
- ✓ *Flujo de proceso de Flujo Rápido*
- ✓ *Características del manejo de fin de vida en hospice*
- ✓ *Flujo en el momento de fallecimiento (Voluntarias y Equipo Profesional)*
- ✓ *Video*
- ✓ *Conclusiones*

**Todas las imágenes expuestas en esta presentación tienen autorización de la familia*

Manejo de fin de vida en Hospice Casa de Luz

CASA DE LUZ



Manejo de fin de vida en Hospice Casa de Luz

Final de la vida en el modelo de atención Hospice Casa de Luz

"A través del Modelo Hospice Casa de Luz se brindarán Cuidados Paliativos Pediátricos de calidad, integrales y personalizantes para prevenir y aliviar el sufrimiento multidimensional de lactantes, niños, niñas y adolescentes y de los miembros de su sistema familiar, para que todos vivan con la mayor dignidad y bienestar posible hasta el momento de la muerte, y durante el proceso de duelo posterior al fallecimiento."

Versión 01: Documento Modelo de atención de Hospice Casa de Luz, agosto 2022

Manejo de fin de vida en Hospice Casa de Luz

Final de la vida en el modelo de atención hospice

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

El modelo apunta a aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones y a promocionar la calidad de vida en todas sus etapas teniendo como máxima:
"te acompañaré a vivir hasta morir".



Final de la vida en el modelo de atención hospice

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

La innovación y su impacto radican en el énfasis situado en el empoderamiento de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades incurables y sus familias como los principales actores del cuidado paliativo y dueños de sus procesos, y en la necesidad de recurso humano de calidad, capaz de cuidar de otros y de sí mismo en situaciones de crisis vitales.



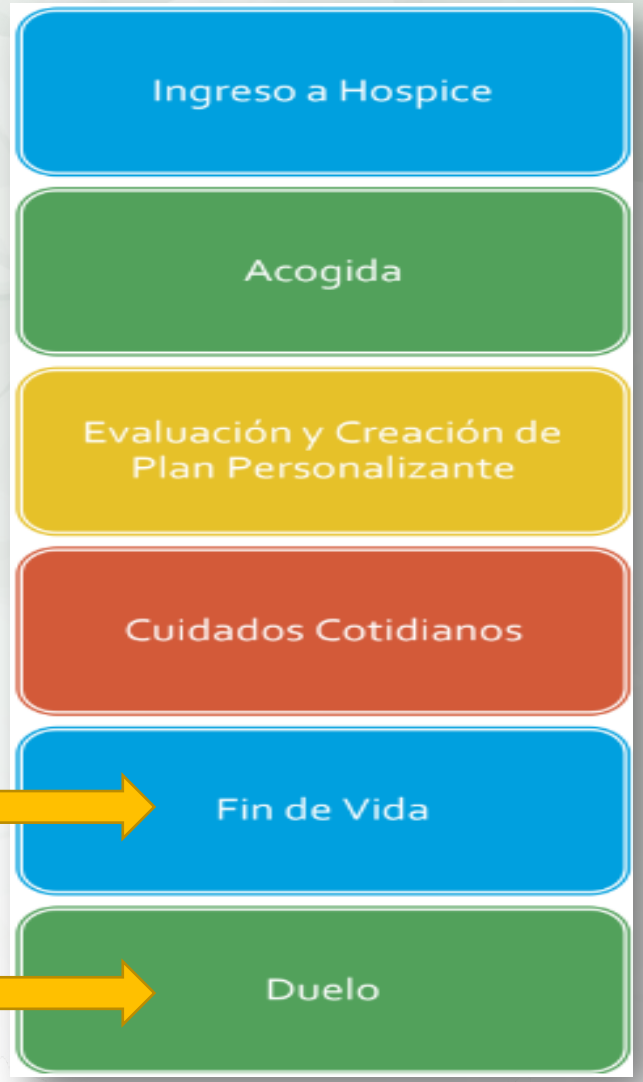
Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Perfiles de estadía

Perfil de Necesidades	Objetivo general	Estado de salud	Expectativa de vida	Alta a domicilio	Tiempo de estadía estimado
Transitorio (Primera transición)	Fortalecimiento integral familiar	Cuidados Paliativos (enfermedad estable)	Indefinida	SI	3 a 4 meses
Fin de Vida (segunda transición)	Soporte integral familiar Lugar de fallecimiento alternativo	Progresión de enfermedad Enfermedad avanzada Fin de vida	6 meses	Poco probable	6 meses

Momentos de Cuidado: procesos asistenciales clave



Se refiere a la aplicación del un Plan Anticipado de Cuidados (PAC), así como cuidados específicos de agonía, acompañamiento a la familia y resolución de síntomas nuevos.

Contempla a la creación de un vínculo previo al fallecimiento del NNA y al seguimiento y acompañamiento a la familia, incluidos hermanos, luego de la muerte del NNA.

Plan anticipado de cuidados

La existencia de un Plan Anticipado de Cuidados constituye en sí un testimonio de las preferencias del NNA y la familia.

- ✓ El Plan Anticipado de Cuidados se va construyendo con la familia desde el momento de la derivación (es decir, desde antes del ingreso, consultando ya desde antes de conocer a la familia cuáles son las cosas que ellos consideran importantes).
- ✓ Es un proceso de acompañamiento que recoge de manera sostenida los deseos y preferencias de la familia en relación con el fin de vida, muerte y duelo.



Plan anticipado de cuidados

Para indagar directamente sus deseos, preocupaciones o preferencias
en relación con sus cuidados antes, durante y después de la muerte. Se menciona, por ejemplo, que hablar sobre las cosas (objetos preciados, ropa, juegos) que le quieren dejar a otros miembros de la familia puede ser una puerta de entrada para hablar de espiritualidad, pues las cosas escogidas simbolizan muchas veces aspectos de ella.



Plan anticipado de cuidados

- ✓ Una guía de preguntas aborda temáticas generales, como la definición de “un día bueno” o “un día malo” para la familia.
- ✓ También sugiere preguntas para la exploración de temáticas de fin de vida, como preferencias del lugar de fallecimiento o la inclusión de otras personas de la familia en estos momentos.
- ✓ Según la relación con cada familia, se podrán abordar aspectos como los deseos respecto a los cuidados o la vestimenta del cuerpo, las ceremonias funerarias o instrucciones para los familiares una vez que el NNA ya no viva.



Plan anticipado de cuidados

Uno de los aspectos centrales del Plan Anticipado de Cuidados es que está sostenido por el vínculo y la relación de confianza con las
personas que lo aborden, por lo que será muy considerada siempre la relación de las familias con sus equipos de origen, que suelen conocerlos ya hace mucho tiempo.



Plan anticipado de cuidados

- ✓ El plan anticipado de cuidados consiste en un documento y en una intervención. La intervención, planificada en el plan personalizante, señala las instancias, momentos y acciones a través de las que se va abordando la anticipación de los cuidados.
- ✓ Decidir sobre todo lo que el NNA o la familia quiere para el final de la vida no es algo que se pueda contestar como una encuesta, sino que se va elaborando a medida que se construyen los significados sobre los distintos temas.
- ✓ La aplicación del Plan Anticipado de Cuidados se da cuando el NNA ingresa a una etapa de fin de vida.



Dificultades para un Plan Anticipado con las familias

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



ESPERANZA



MILAGRO

MIEDO



NEGACIÓN





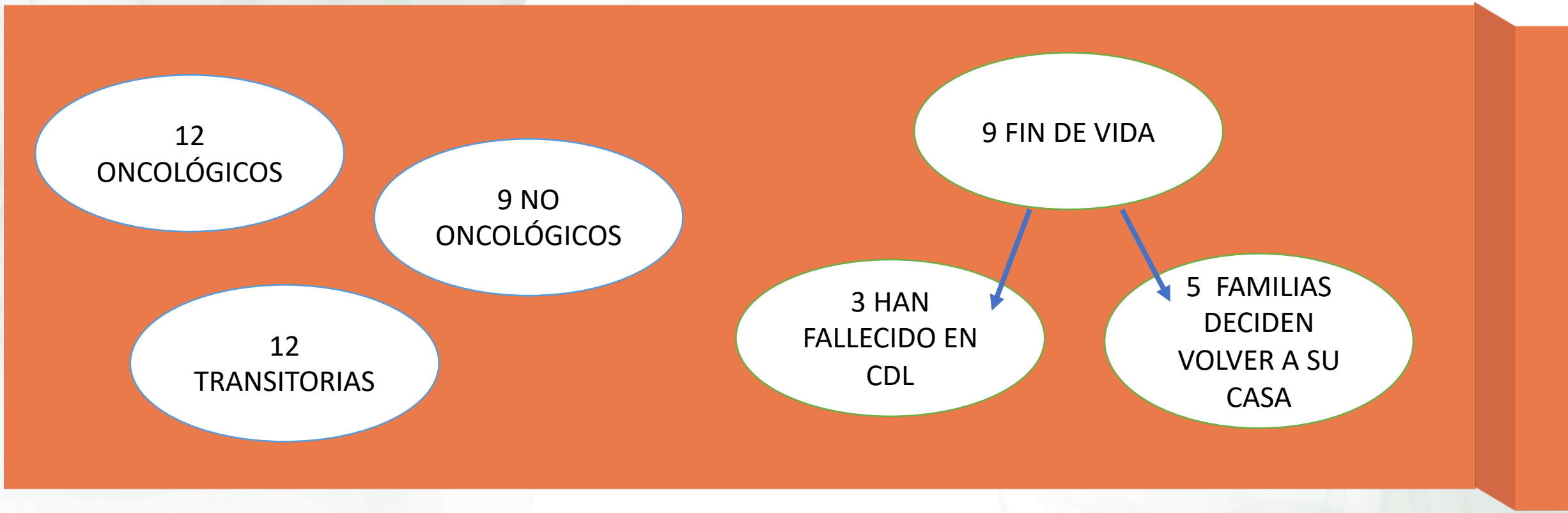
CULTURA



CIRCULO DEL SILENCIO



Hasta hoy hemos acompañado a 21 familias



FLUJO DE PROCESO DE FIN DE VIDA

Los NNA que ingresan con enfermedad avanzada, con la expectativa de recibir un programa de cuidados hasta su fallecimiento en Casa de Luz, son los que más probablemente serán destinatarios de las intervenciones de este flujo asistencial.
Sin embargo, es posible –ya que los cursos de enfermedad en cuidados paliativos pediátricos pueden ser poco predecibles– que un NNA que habiendo ingresado para un fortalecimiento integral en esquema transitorio con la expectativa de regresar a su casa, presente una progresión de enfermedad e inicie un proceso de fin de vida, desencadenando este flujo.



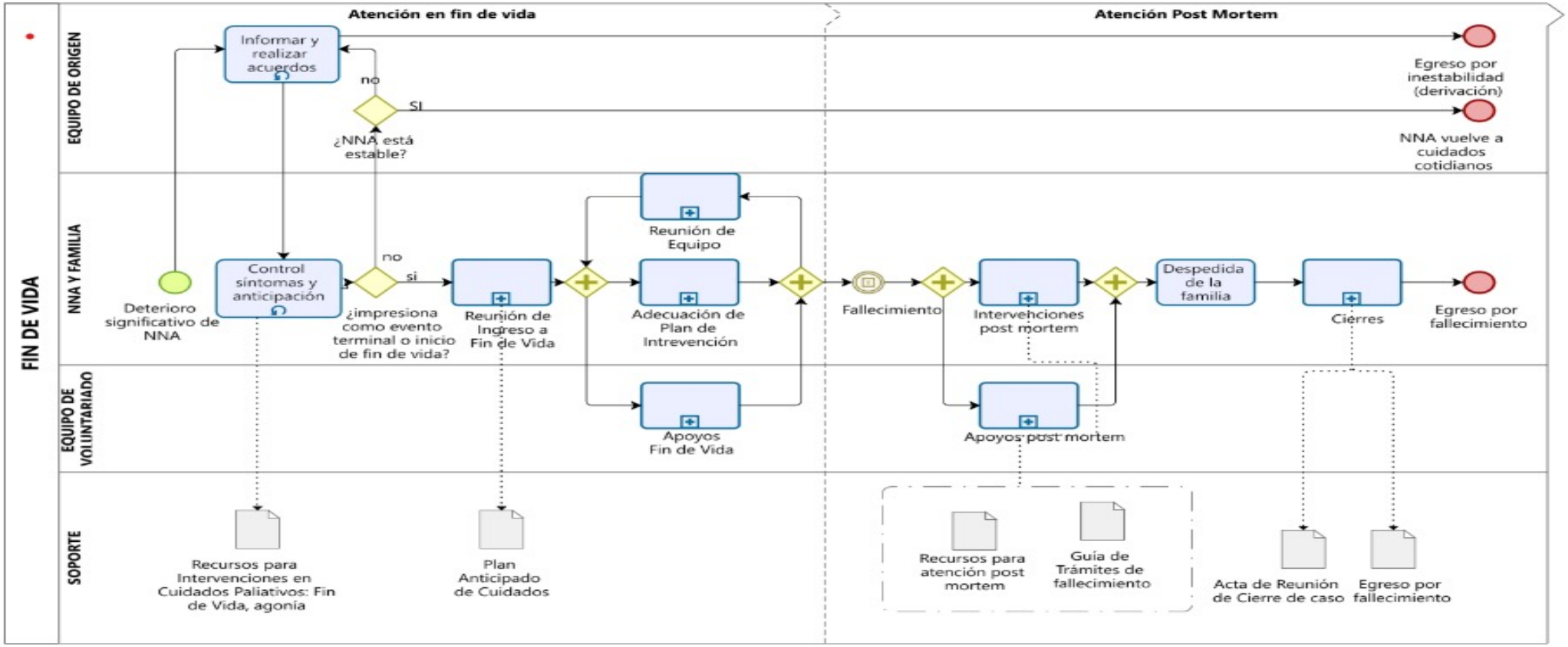
FLUJO DE PROCESO DE FIN DE VIDA

Similar al de cuidados continuos pero intensificado, con mayores instancias de adecuación, para mantener la flexibilidad que amerita el momento, pero también la rigurosidad y calidad tanto en las intervenciones como en la comunicación.

Considerando que un día hábil no tiene más de 9 horas y que las otras 15 horas estarán a cargo de la enfermera de turno, es casi dos veces más probable que sea durante un turno que fallezca el NNA, por lo que la mayoría de las acciones de intervención en la fase post mortem están dirigidas por la enfermera de turno, la opción de voluntariado de llamado, la disponibilidad del Plan Anticipado de Cuidados, y que en coordinación con el Equipo de Origen se dejen indicaciones claras para los horarios inhábiles, sobre todo previo a fin de semana o feriados.



FLUJO DE PROCESO DE FIN DE VIDA



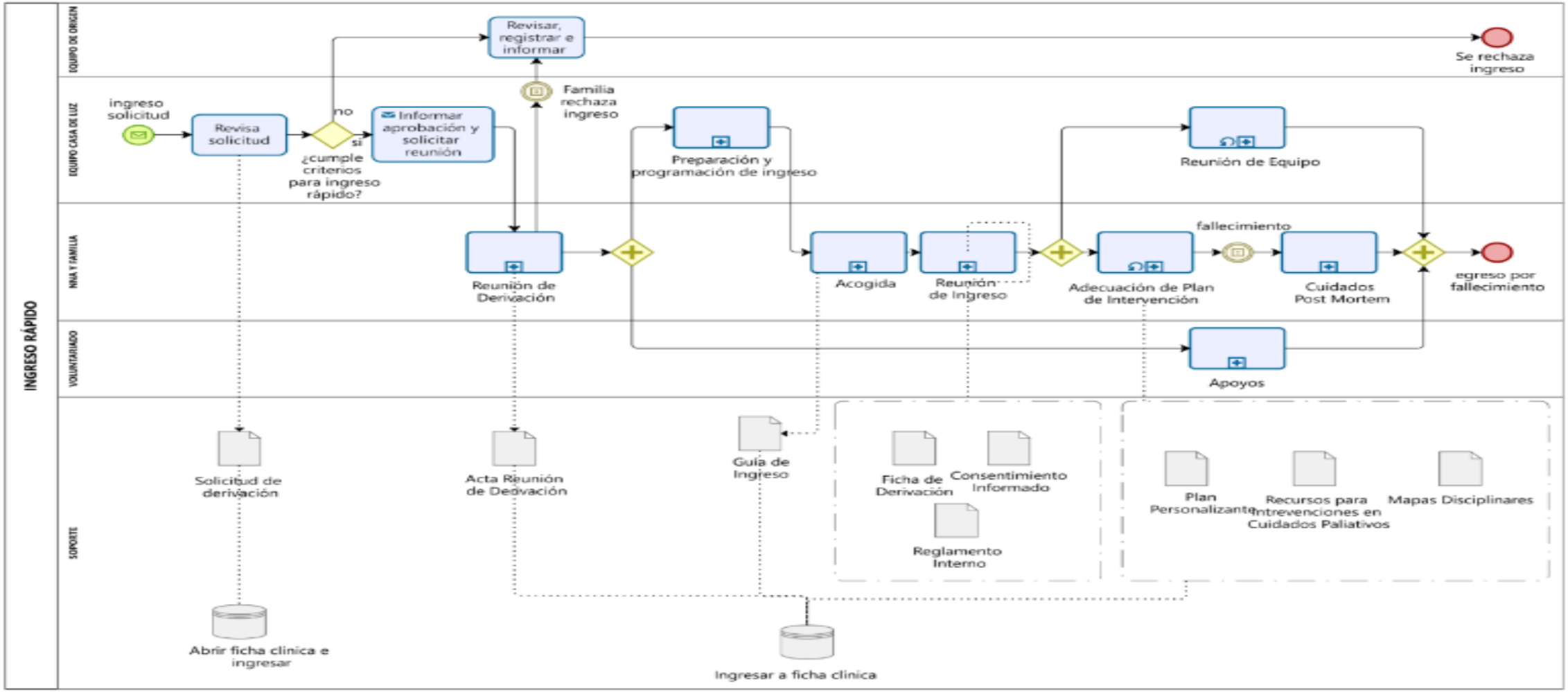
Flujograma 6: Fin de Vida

FLUJO DE PROCESO INGRESO RÁPIDO

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- ✓ NNA cuya expectativa de vida es menor a 1 mes, ya sea por progresión rápida de enfermedad, derivación tardía, un desajuste familiar severo en los últimos días o por otras razones que catalogan el motivo de ingreso como urgencia para la estabilidad familiar, el bienestar o la dignidad del NNA. Las necesidades de la familia son principalmente de soporte y acompañamiento frecuente e intenso, y los objetivos de intervención apuntarán directamente a sostener a la familia en el momento de fin de vida.
- ✓ El flujo de ingreso rápido permite a la familia estar lo antes posible en un contexto protegido con el mayor apoyo posible. Las intervenciones se centran en el acompañamiento terapéutico, apoyo espiritual y alivio de síntomas.
- ✓ Dentro de lo posible, se recogerá información del Equipo de Origen y de la familia sobre el contenido del plan anticipado de cuidados, que en ese momento ya debería encontrarse en ejecución.

FLUJO DE PROCESO INGRESO RÁPIDO



Flujograma 7: Ingreso Rápido

Manejo Fin de vida en Hospice Casa de Luz

- ✓ Evaluación constante del NNA en diferentes ámbitos, uso de herramientas predictores y orientadoras para anticipar cuidados (CTCAE, PPS, Menten, etc.), todo lo que nos sirva como recurso para mantener comunicación concreta y atingente con el equipo tratante y poder anticipar indicaciones médicas, cuidados y activar, o no, algoritmos de acción con la familia o internos del equipo.

- ✓ Confort en todo momento, desde la comodidad posicional (cama, catre clínico, futón, Berger, camas juntas para anidar, etc.).

- ✓ Acompañamiento a la familia según sus preferencias, en la habitación, fuera de la habitación “estamos aquí para ustedes de la manera que ustedes prefieran”

- ✓ Anticipación y apoyo al resto de las familias, acompañamos a las familias de otras habitaciones; algunas familias prefieren mantenerse en su habitación, otras cuidadoras participan de la ayuda propia de una casa (ambiente, cocina, café)

- ✓ Activar acciones del Plan anticipado de cuidados (llamar o no a quiénes la familia haya pedido, ritos especiales, guía religioso, etc.)

- ✓ Activación algoritmo de respuesta de apoyo del equipo de CDL en todo horario (nos activamos para concurrir de manera organizada para asistencia de todo tipo, desde lo clínico, intervención en crisis, apoyo al equipo de turno, preparar café, algo dulce, etc.)



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Manejo Fin de vida en Hospice Casa de Luz

- ✓Cuidados post mortem (vestimenta, plan anticipado de cuidados)
- ✓Gestiones con funeraria (nosotros y/o equipo de origen, plan anticipado de cuidados)
- ✓Despedida de la familia (ambiente respetuoso, tranquilo, luminoso)
- ✓Cierre interno inmediato luego de despedir a la familia en Sala de Luz, vela, tiempo de silencio, libertad para hablar)
- ✓En pocos días hábiles un cierre del caso (operativo y emocional) con equipo de CDL e idealmente con equipo de origen
- ✓Ritual del magnolio 3 veces al año; instancia de encuentro entre todos quienes trabajamos en Casa de Luz , una pausa ritual alrededor de uno de nuestros magnolios del jardín en donde depositamos una placa de madera con el nombre de cada uno de los niños que han estado en Casa de Luz en el periodo (fallecidos o no) espacio guiado para compartir sentimientos, vivencias y aprendizajes.



Flujo en el momento de Fallecimiento (Voluntarias y Equipo Profesional):

En el momento del fallecimiento se requerirá la asistencia de distintos niveles de apoyo.

1.El más cercano a la familia se va a concentrar en mantener el acompañamiento familiar y entregar soporte espiritual. Éste será ejecutado por aquellos que tienen más vínculo con la familia (del equipo de salud, CV y dupla designada).

2.La segunda línea de apoyo se va a centrar en los cuidados cotidianos (preparar comida, ordenar ropa de la familia, apoyo en la preparación de maletas) y será proporcionado por la cantidad de voluntarios o personal del equipo que en ese minuto se consideren pertinentes (o sea, esto será activado a llamado, considerando que eventualmente las otras familias también podrían desempeñar un rol fundamental en esto).

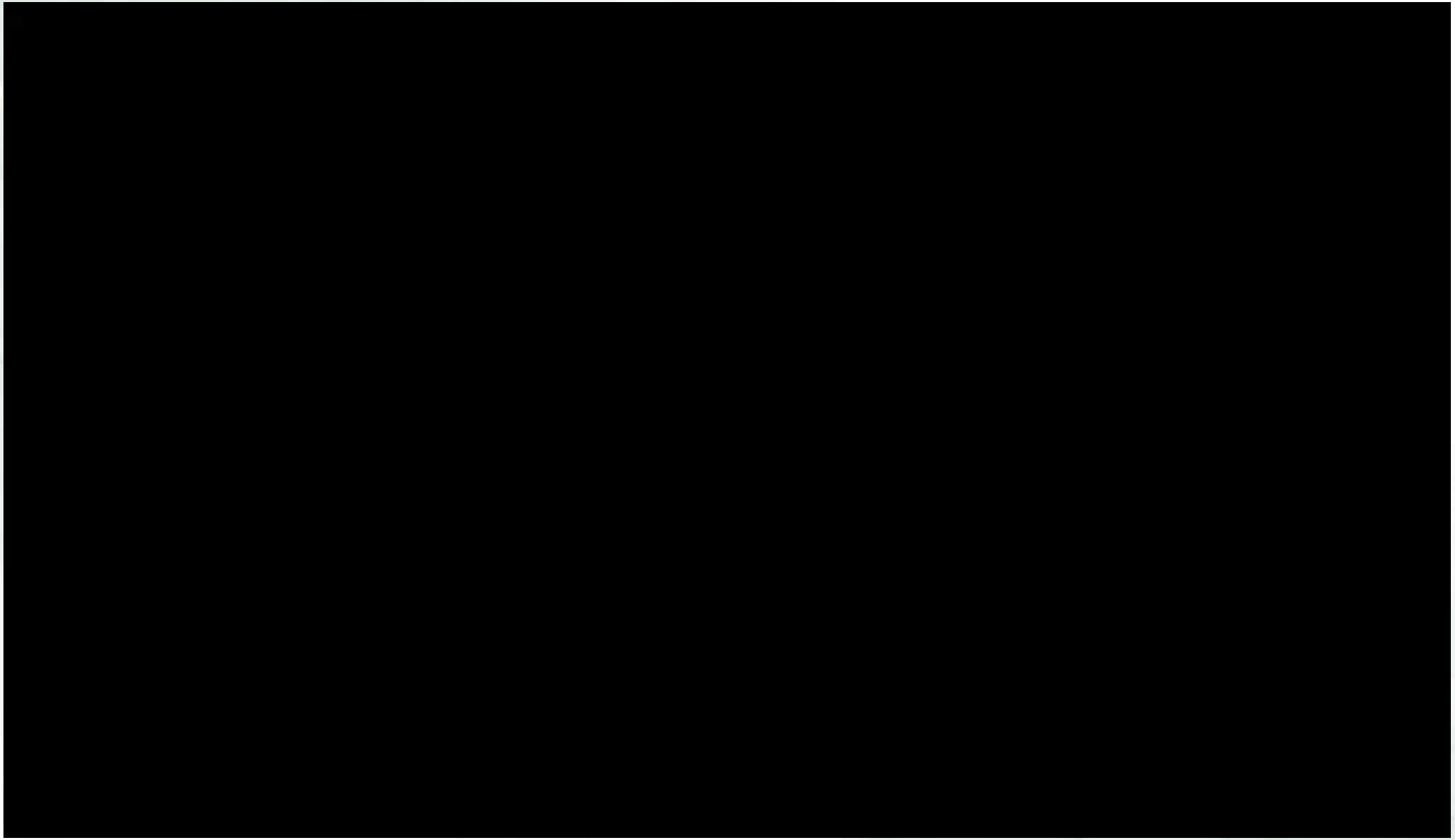
3. La tercera línea de apoyo será el resto del equipo, quienes estarán disponibles para aclarar dudas de las otras familias y apoyar en alguna gestión que sea necesaria.



Conclusiones

- ✓ En Casa de Luz el fallecimiento de un niño, niña o adolescente es un acontecimiento altamente probable, parte de nuestra dinámica.
- ✓ Existe una sensación de paz y tranquilidad, dado por los espacios y por el equipo organizado, para eso es clave el trabajo con un plan anticipado de cuidados.
- ✓ Tener un programa de cuidado y bien estar es un espacio clave para confluir como equipo todo lo que genera la muerte de una persona, es parte del trabajo, un deber.
- ✓ Estar preparados también para “el final no feliz” y tomarlo dentro del programa de cuidado y bien estar del equipo (círculos del silencio, poca apertura de la familia para tener un plan anticipado de cuidados más completo y toda situación que podría no resultar como se tenía planeado)
- ✓ Somos personas cuidando personas





Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Gracias



Sociedad
Médica
Cuidados
Paliativos
Chile