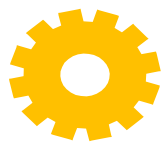


Experiència del pacient pal.liatiu en un centre d'atenció intermèdia

Neus Camañes
Hospital Sociosanitari Francolí
Tarragona



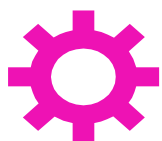
Tres pilars de la qualitat assistencial

Seguretat, efectivitat i Xpatient.



Identificar necessitats no cobertes

Motor de Xpatient i participació ciutadana



Cocrear per millorar qualitat servei

Entendre el problema, explorar, aplicar i avaluar



Organització Excel.lent

La importància d'incorporar la perspectiva de pacient, entorn i professionals

Experiència de pacient

*El pacient s'interessa
per tot el procés, no
només pels
Procediments*

Identificació necessitats no cobertes en pacients pal·liatius ingressats a l'Hospital Sociosanitari Francolí

Aspectes a abordar

Intimitat i privacitat

Creences

Confort

Seguretat

Informació a familiars diferents estats

Voluntats anticipades/Decisions compartides

Àrea de pal·liatius. Hospital Sociosanitari Francolí	
Definició problema/Avaluació projecte	Identificació necessitats no cobertes en pacients pal·liatius ingressats a l'Hospital Sociosanitari Francolí
Descripció Context	Ofereix tractament pal·liatiu i de confort a pacients amb malalties inguaribles en fase avançada i terminal, tant oncològiques com no oncològiques. Els objectius són el control dels símptomes i el suport emocional a la persona malalta i la seva família. Unitat amb 39 llits. Estància mitjana prevista a la unitat de pal·liatius inferior a 21 dies. Vies d'accés - Hospital d'aguts Joan XXIII: IC SAP a UFISS/ESH Pal·liatius - Altres hospitals - Atenció Primària ICS (pacient en domicili):OACT - PADES - CCEE Pal·liatius H.Francolí (Pacients en situació de malaltia avançada (majoritàriament d'etiologia oncològica), que precisen una avaluació multidimensional i el disseny d'un pla d'intervenció individualitzat i que la seva situació funcional permet l'atenció ambulatoria i no estan en seguiment per PADES.)
Arquetips	Pacient pal·liatiu complex. Té tractaments actius que administrem aquí. Pacient que ve per control de símptomes durant procés de tractament Pacient que ingressa per morir. Pacients i famílies amb expertesa en la malaltia Pacients i famílies que s'acaben d'assabentar del diagnòstic Pacients pal·liatius marxen amb un suport PADES i després poden tornar a morir perquè no volen morir al domicili.
Criteris d'ingrés	<ul style="list-style-type: none"> • Pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) i/o oncològica, en fase terminal; maneig de les complicacions, suport i tractament en situació final de vida. • Pacient geriàtric amb malaltia oncològica activa que precisa ingrés hospitalari per tractament i/o cures complexes (oncogeriatría) • Pacients en situacions de agonia complexa que no es poden assumir al domicili. • Pacients amb fractures patològiques d'origen metastàsic. • Pacient onco-hematològic procedent de l'Hospital Joan XXIII, en tractament actiu (oncohematologia)
Mapa d'implicats	Grup multidisciplinari de referència: Facultatiu/ Infermeria/ Psicòleg/Treball Social Pacients Familiars/Entorn del pacient Urgències HJ23 entre les 21:00h i les 8:00h
Aspectes a abordar	Informació a familiars diferents estats /Moment sedació Intimitat i privacitat Creences Confort Seguretat Voluntats anticipades/Decisions compartides Procés de Dol
Metodologia	Entrevista semiestructurada Mapa d'empatia
Planificació	Maig – Juny 2023
Resultats	

Unitat pal·liatiu H.Sociosanitari Francolí

Tractament pal·liatiu i de confort a pacients amb malalties en fase avançada i terminal. Els objectius són el control dels símptomes i suport emocional al pacient i el seu entorn.

- ✓ 14 llits
- ✓ Estància mitjana inferior a 21 dies.

- ➔ Hospital HJ23
- ➔ Altres hospitals RSCT
- ➔ Atenció Primària ICS
- ➔ PADES
- ➔ CCEE H.Francolí



Pacient amb malaltia crònica avançada (MACA) i/o oncològica, en fase terminal; maneig de les complicacions, suport i tractament en situació final de vida.



Pacient geriàtric amb malaltia oncològica activa que precisa ingress hospitalari per tractament i/o cures complexes (oncogeriatría)



Pacients en situacions de agonia complexa que no es poden assumir al domicili.



Pacients amb fractures patològiques d'origen metastàtic.



Pacient onco-hematològic procedent de l'Hospital Joan XXIII, en tractament actiu (oncohematologia)

Grup referència

Facultatius
Infermeria
Psicòlegs
Treball Social
Servei Urgències HJ23

Entorn del pacient

Pacient pal·liatiu complex. Té tractaments actius que administrem aquí.

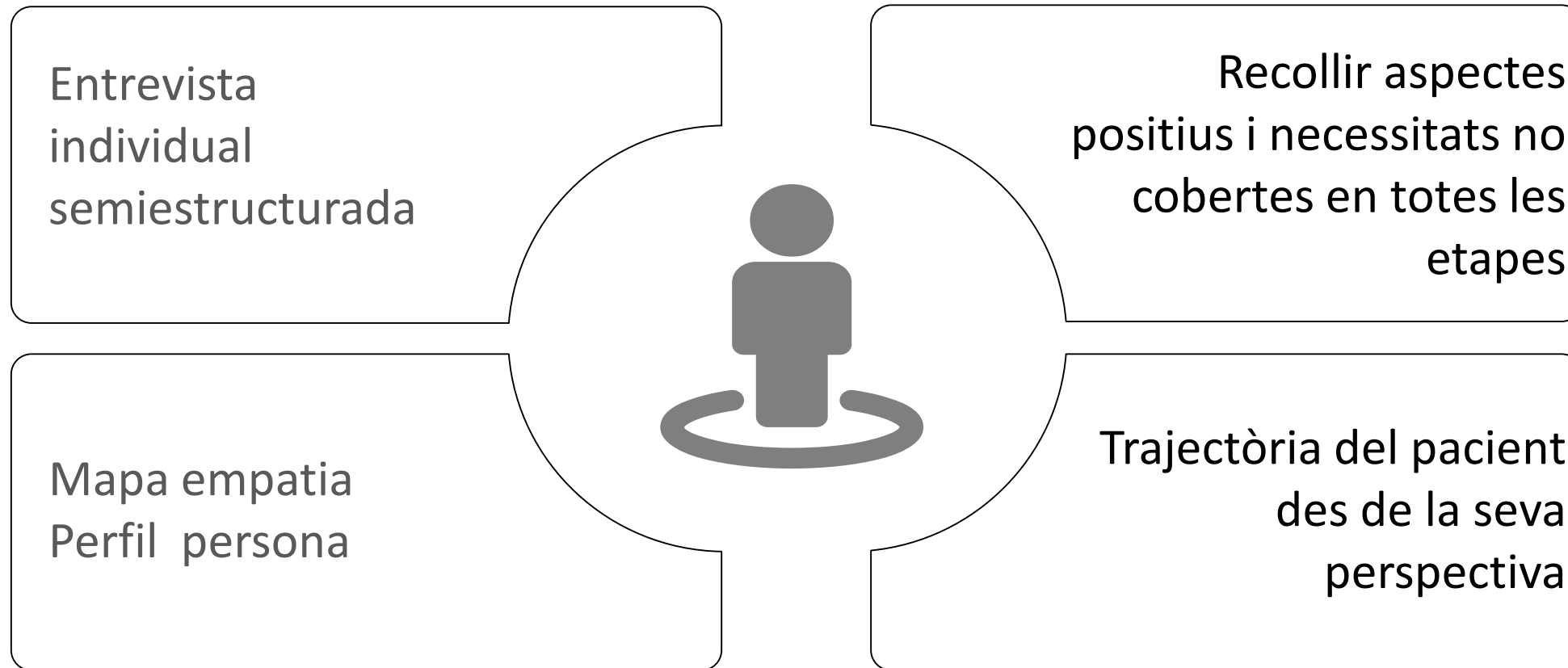
Pacient que ve per control de símptomes durant procés de tractament

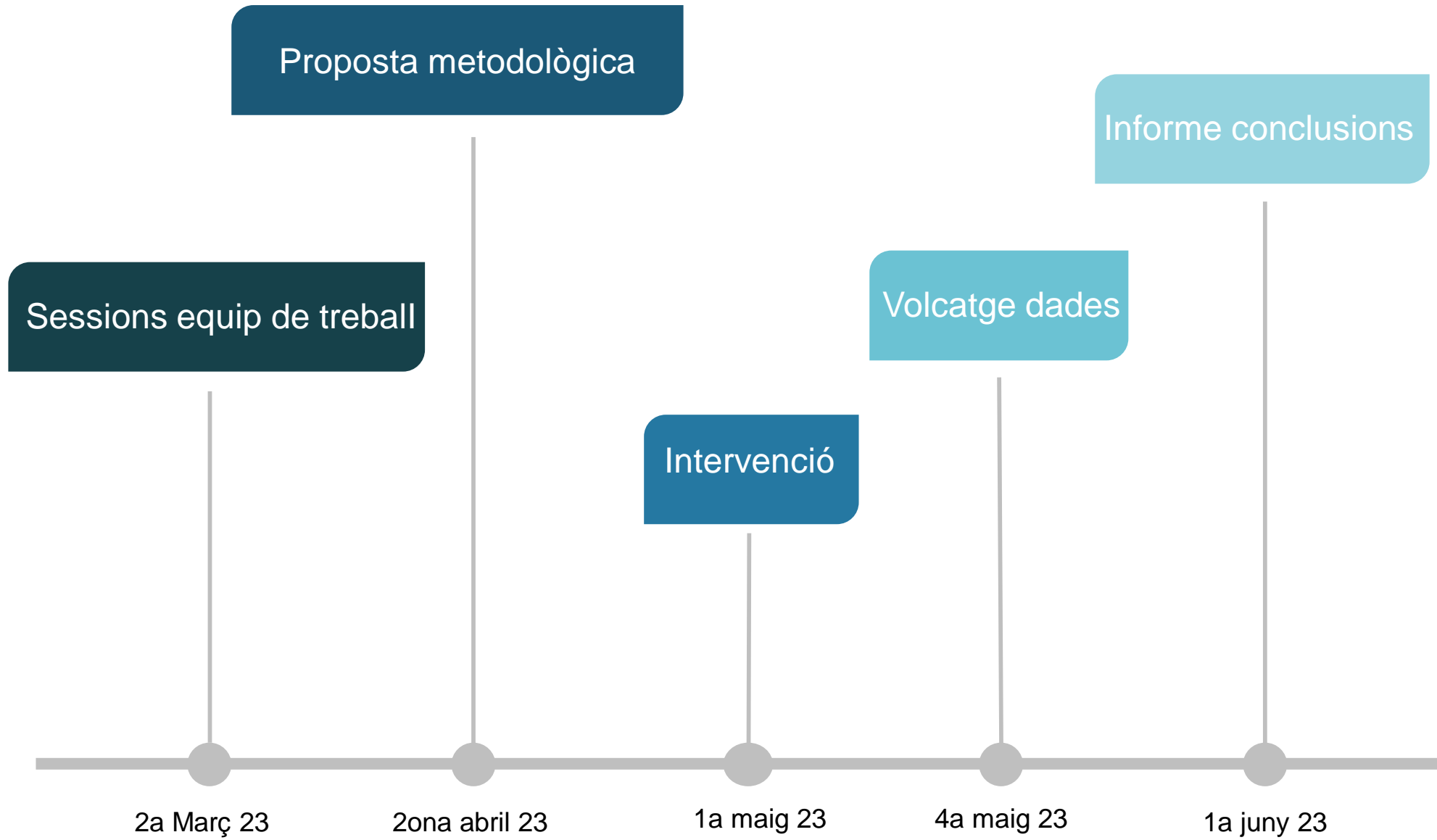
Pacient que ingressa per morir.

Pacients i famílies amb trajectòria llarga i expertesa en la malaltia

Pacients i famílies que s'acaben d'assabentar del diagnòstic

Pacients pal·liatius marxen amb un suport PADES i després poden tornar a morir perquè no volen morir al domicili.





Id	Segment	Diagnòstic (propi o del familiar)	Grup d'edat	Sexe	Sexe i edat: familiar/entorn	Àmbit territorial
1	1	Càncer de pàncreas	46 - 64	Dona	--	Urbà
2	2	Càncer de vulva	89	Dona	--	Rural
3	4	Càncer de vulva	64	Dona	Dona / 60+	Rural
4	4	Càncer de pròstata	65 - 79	Home	Dona / 70+	Urbà
5	2	Càncer de mama	65 - 79	Dona	--	Urbà
6	1	Càncer de fetge	65 - 79	Dona	--	Urbà
7	2	Càncer d'estòmac	46 - 64	Dona	--	Urbà

S1 persones amb necessitats pal·liatives o cronicitat avançada, que presenten la condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat (MACA)

S2 persones amb necessitats complexes d'atenció o problemes de cronicitat complexa (PCC)

S3 persones grans, de 65 o més, que no estan identificades con PCC ni MACA.

S4 persones afins de persones MACA, PCC o persones grans, de 65 o més, que no estan identificades.

Mare treballadora, independent, afable i inquieta

Rosario (Charo)

Qui ha dissenyat els hospitals no ha de viure en ells

Edat: 61 anys
Ocupació: Professora d'Universitat.Pedagoga
Estat civil: Casada
Viu a: Vila-seca

Relacions

Nivel tecnològic

Temps disponible

Visites a centres de salut:



Personalitat

Racional

Emocional

Extrovertida



La Charo és professora d'Universitat, mare d'un jove de 24 anys amb Asperger . Els hi agrada anar la natura amb la seva autocaravana. El seu dia a dia llegeix, escriu un diari de la seva experiència i vivència i li agrada molt xerrar. Amb data de 26 de maig rep la resolució favorable eutanàsia i el dia 30 de maig li practiquen la sedació.

Motivacions

Passar temps en família a la natura
Escriure un diari

Necessitats

Millorar el bon tracte de professionals a pacient i afins
d'informació

Frustracions

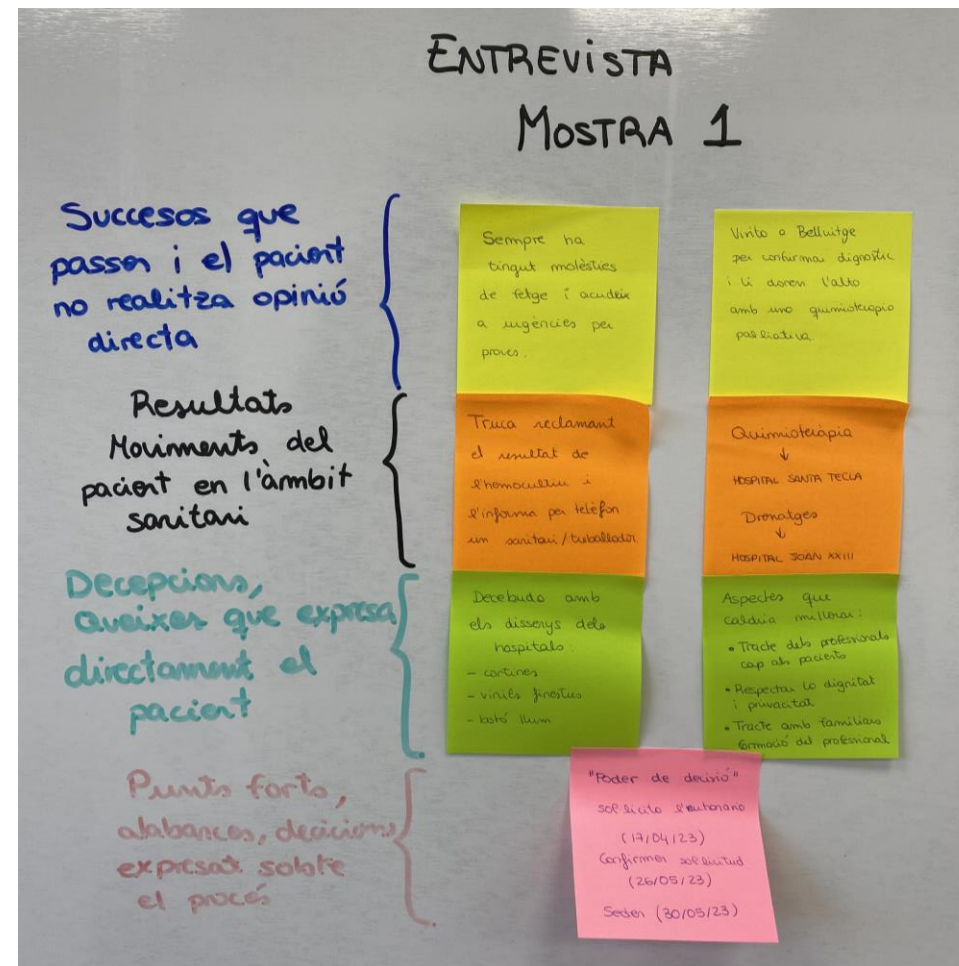
Manca d'intimitat
Pèrdua de dignitat durant els ingressos

B1. Successos que passen a l'itinerari i el pacient no manifesta una opinió directa.

B2. Resultats, moviments i episodis del pacient.

B3. Decepcions, queixes inquietuds, pors.

B4. Punts forts, reconeixements, decisions expressades en positiu.



Fases	FASE 1: Prèvia al DIAGNÒSTIC					FASE 2: PROCÉS DIAGNÒSTIC/Tractament			FASE 3: Unitat pal.liatius	
Etapes que poden agrupar diferents fases del pacient Passes Moments o accions del pacient Objectiu Motiu i beneficis pels que el pacient dona cada pas Expectatives ¿Qué espera el pacient? Punts de contacte ¿Amb quina part del servei interactúa? Incideixen amb Xpa però no tenen a veure amb el procés PAINS Friccions o problemes que es troba Emocions ¿Cómo se sent? Escull una de les reaccions: Oportunitats Què puc fer per alleugerir aquesta fricció?	Posa atenció als primers símptomes Tornar a la rutina Que passi de presa i no s'agreugi - Farmàcia Manca de temps Rutina afectada Responsabilitats desateses	Escull acudir a urgències Control Atenció ràpida Telèfon urgències Personal admissions Espera per la recollida de resultats Cancel.lar reunions treball	Es realitzen proves diagnòstiques Trobar un diagnòstic Detectar el problema i obtenir respostes Servei urgències No obté respostes immediates	Esperar resultats Vol trobar-se bé Rebre resultats proves A.Especialitzada Circuit entrega resultats Demora en els resultats.	Trucada telefònica Resoldre dubtes Obtenir informació i assessorament Professional sanitari Contacte telefònic Resultat desfavorable Comunicació poc empàtica per telèfon	Arribada Hospital Visitar-se amb l'especialista Orientació diagnòstica i informació Servei Digestiu Tràfic Aparcament Pèrdua de temps Burocràcia del sistema	Visita equip digestiu Obtenir una solució Resoldre dubtes i pors Digestòleg Diagnòstic no operable. Escenari incert	Aplicació tractament pal.liatiu Efectivitat tractament Temps de vida de qualitat Equipo d'oncologia Desplaçament permanents Procés difícil. Efectes secundaris.	Ingrés en Sociosanitari Cures pal.liatives Minimitzar dolor i atenció sanitària continuada Equip sociosanitari Espais sense privacitat. No adaptats a necessitat de cada pacient.Pèrdua dignitat	Sol.licitud eutanàsia Llibertat d'escollir Finalitzar el procés Llum natural Temps de descompte
								Disposada a lluitar		Escollida/Alliberada
			Resignada			Estresada			Atesa	
	Desconcertada	Inquieta	Preocupada	Agobiada	Perduda		Desconcertada			
	Ampliar informació	Ràpida resposta	Minimitzar l'espera	Reforçar circuits informació i comunicació	Notificar resultats desfavorables en entorns favorables	Aparcament disponible Reforçar circuits informació a pacients i familiars	Dedicar més temps de qualitat al pacient	Minimitzar la espera	Adequar els espais per que siguin confortables i garanteixin privacitat Ofrecer una perspectiva de visibilidad	Oferir informació i assessorament des de l'inici d'un procés de final de vida

Pèrdua de **dignitat** i sentiment de **fragilitat** durant l'ingrés

Tenir cura del procés de comunicació resultats i **males notícies**

Canvis sobtats de proves diagnòstiques i IQ **sense previ avís**

Incertesa sobre el moment de l'alta i **adaptació** a domicili

Pèrdua d'**autonomia** durant el procés i al final del mateix

La majoria dels pacients han **demorat excessivament** acudir al sistema de salut quan les molèsties ja eren molt evidents

Excès navegabilitat. Desplaçaments permanents entre dispositius assistencials en pacients que requereixen confort i tranquil·litat.

Manca de **privacitat** durant l'ingrés

Angoixa generada pendent de resultats demorats