



## 405 - UNA MIRADA PALIATIVA INTEGRAL: ANÁLISIS RETROSPECTIVO DE PACIENTES NO ONCOLÓGICOS DERIVADOS A UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADA

Julia Ollero Ortiz<sup>1</sup>, Violeta Gallego Gutiérrez<sup>1</sup>, Julia Fernández Soto<sup>2</sup>, Jorge Vázquez Orta<sup>1</sup> y Resfa García Font<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Hospital Infanta Elena, Huelva, España. <sup>2</sup>Hospital Vázquez Díaz. Área Sanitaria Juan Ramón Jiménez, Huelva, España.

### Resumen

**Objetivos:** La unidad de Cuidados Paliativos (UFCP) de nuestra área sanitaria desarrolla un modelo de atención compartida, dando soporte a pacientes en situación terminal de alta complejidad, según IDC-Pal. Está integrada por una planta de hospitalización y tres equipos de soporte (ESCP) abarcando consultas externas, hospital de día y atención domiciliaria. Atiende principalmente pacientes oncológicos, y en menor medida, pacientes no oncológicos con necesidades paliativas, siendo la patología neuromuscular la más predominante. Nos planteamos analizar el perfil de complejidad, el entorno psicosocial y los cuidados recibidos de los pacientes no oncológicos valorados en nuestra unidad en el último año.

**Métodos:** Análisis descriptivo-retrospectivo del perfil sociodemográfico, clínico-paliativo, psicosocial y del entorno de cuidados de los pacientes no oncológicos valorados en nuestra UFCP desde enero de 2023 a marzo de 2024.

**Resultados:** Se derivaron 8 pacientes "no oncológicos" a nuestra unidad, todos con diagnóstico de Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). 4 eran hombres y 4 mujeres, con una edad media de 69,8 años (dt 11,1). 6 cumplían criterios de "pacientes altamente complejos" (nivel 3) según la herramienta IDC-PAL, siendo los dos restantes un "complejos" (nivel 2). El 50% se derivaron desde el servicio de Neumología, y el otro 50% desde Neurología. La estancia media en el programa fue 253,13 días (dt 412); con un máximo de 1171 días y un mínimo de 3 días. Actualmente solo un paciente está "en activo", habiendo fallecido el resto; 6 de ellos en su domicilio con apoyo integral de los ESCP. El grado de información sobre la enfermedad y pronóstico era completo o prácticamente completo en todos los casos excepto en uno de ellos, donde la información se otorgaba a su representante legal. El grado de dependencia en todos los pacientes era severo. Los cuidados principales recayeron a cargo del cónyuge del paciente en 4 casos, sobre las hijas en 2, sobre la hermana en 1 y en el restante sobre un equipo de monjas. En 7 casos el rol de "Cuidadora Principal" lo ocupaba una mujer. Durante el seguimiento, 3 pacientes solicitaron y recibieron apoyo psicológico. Ninguno solicitó apoyo espiritual dirigido. La intervención por parte de los trabajadores/as sociales se desarrolló antes de entrar en el programa. Un paciente solicitó la Eutanasia a través de su centro de salud, sin ejecutarse por inicio de sedación paliativa ante síntomas refractarios.

**Conclusiones:** Los pacientes no oncológicos atendidos en nuestra UFCP fueron pacientes con ELA,

con alto grado de complejidad y dependencia, sin predominancia de sexo y edad media de 69,8 años. El grado de conocimiento era generalmente completo. Los cuidados recayeron sobre mujeres, cónyuges o familiares de primer grado. Se aportó apoyo psicológico dirigido en 3 casos. La atención de “pacientes no oncológicos” en nuestra unidad se desarrolla de forma integral, atendiendo a esferas clínicas y psicosociales, en colaboración con la familia y cuidadores/as, preservando la dignidad y bienestar del paciente en todo su recorrido. Nuestro desafío a corto/medio plazo, sería incrementar los recursos humanos y económicos para ampliar la asistencia a otras enfermedades crónicas con necesidades paliativas.