



**Región de Murcia**  
Consejería de Sanidad y Consumo



# Plan Integral de Cuidados Paliativos

**Fuensanta Sánchez Sánchez: Coordinadora de Cuidados Paliativos en el  
Servicio Murciano de Salud**



## **INTRODUCCIÓN (I):**

## **Definición Enfermedad terminal**

- ❖ **Enfermedad avanzada, progresiva, incurable y sin posibilidad razonable de respuesta al tratamiento específico**
- ❖ **Pronóstico de vida inferior a los seis meses**
- ❖ **Existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes que provocan un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos sociosanitarios**
- ❖ **Tratamiento basado en el control de síntomas, soporte emocional y comunicación con el paciente y su familia para la promoción del confort y la mejora de la calidad de vida.**



## **INTRODUCCIÓN (II):**

## **Definición Cuidados Paliativos**

- ❖ **Basados en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias.**
- ❖ **Realizados por un equipo interprofesional cuando la expectativa médica no es la curación.**
- ❖ **La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia.**
- ❖ **Cubre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares incluyendo el proceso de duelo.**

Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE  
5 de mayo de 1991.



## CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- ❖ ***Pacientes oncológicos terminales.***
  
- ❖ ***Pacientes terminales con enfermedad crónica no oncológica:***
  - ❖ Pacientes con SIDA.
  
  - ❖ Pacientes con enfermedades respiratorias, cardiocirculatorias, hepáticas y renales de cualquier etiología.
  
  - ❖ Pacientes con enfermedades del sistema nervioso central de cualquier etiología (degenerativas, demencias, enfermedad de Parkinson, accidente cerebrovascular agudo, etc.).



## **EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS (ESCP)**

### **Descripción**

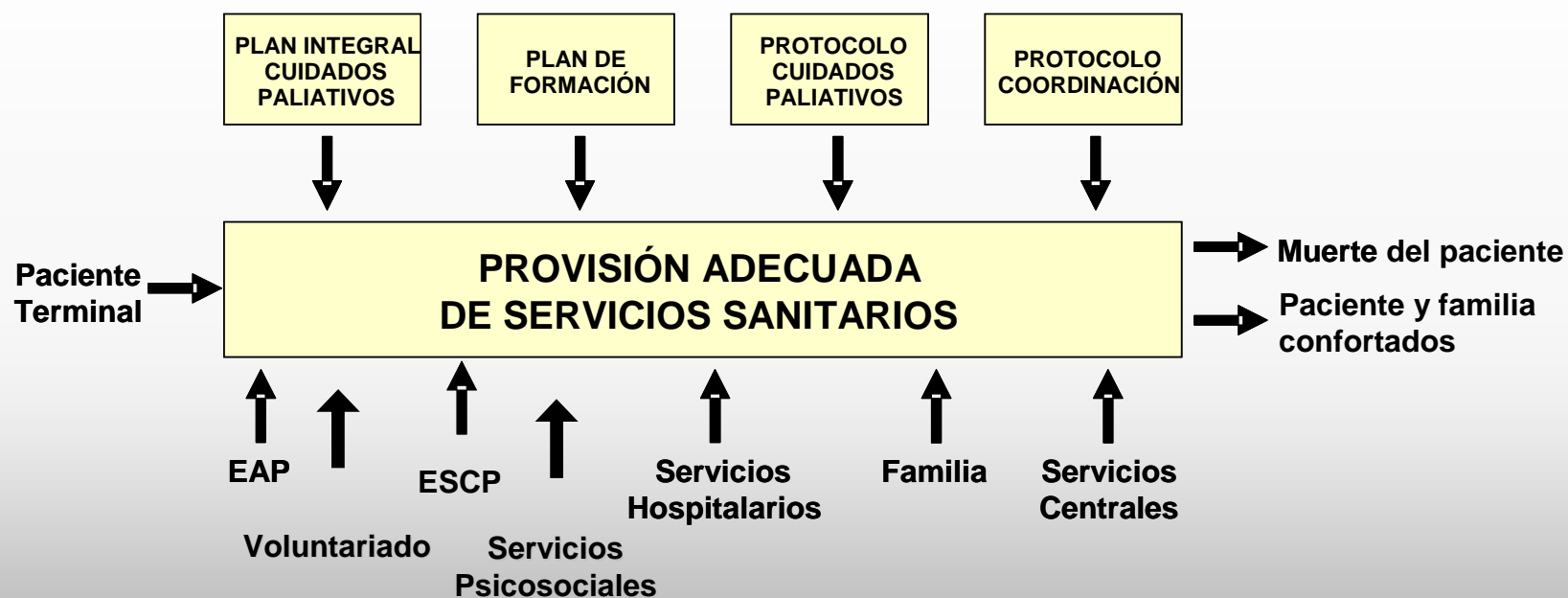
- ❖ ***Red específica de equipos interdisciplinares que actúa como soporte y apoyo para todos los profesionales y en todos los ámbitos.***
- ❖ ***Se constituyen Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) como Equipos integrados de “Alta Resolutividad” y se desenvuelven tanto en el ámbito domiciliario (ESAD) como en el hospitalario (ESAH).***
- ❖ ***Funciones integradas:***
  - . **Asistencia directa a enfermos y familias**
  - . **Soporte y Coordinación con profesionales y recursos**
  - . **Formación, Docencia e Investigación**



## MODELO ORGANIZATIVO (I):

## Mapa de

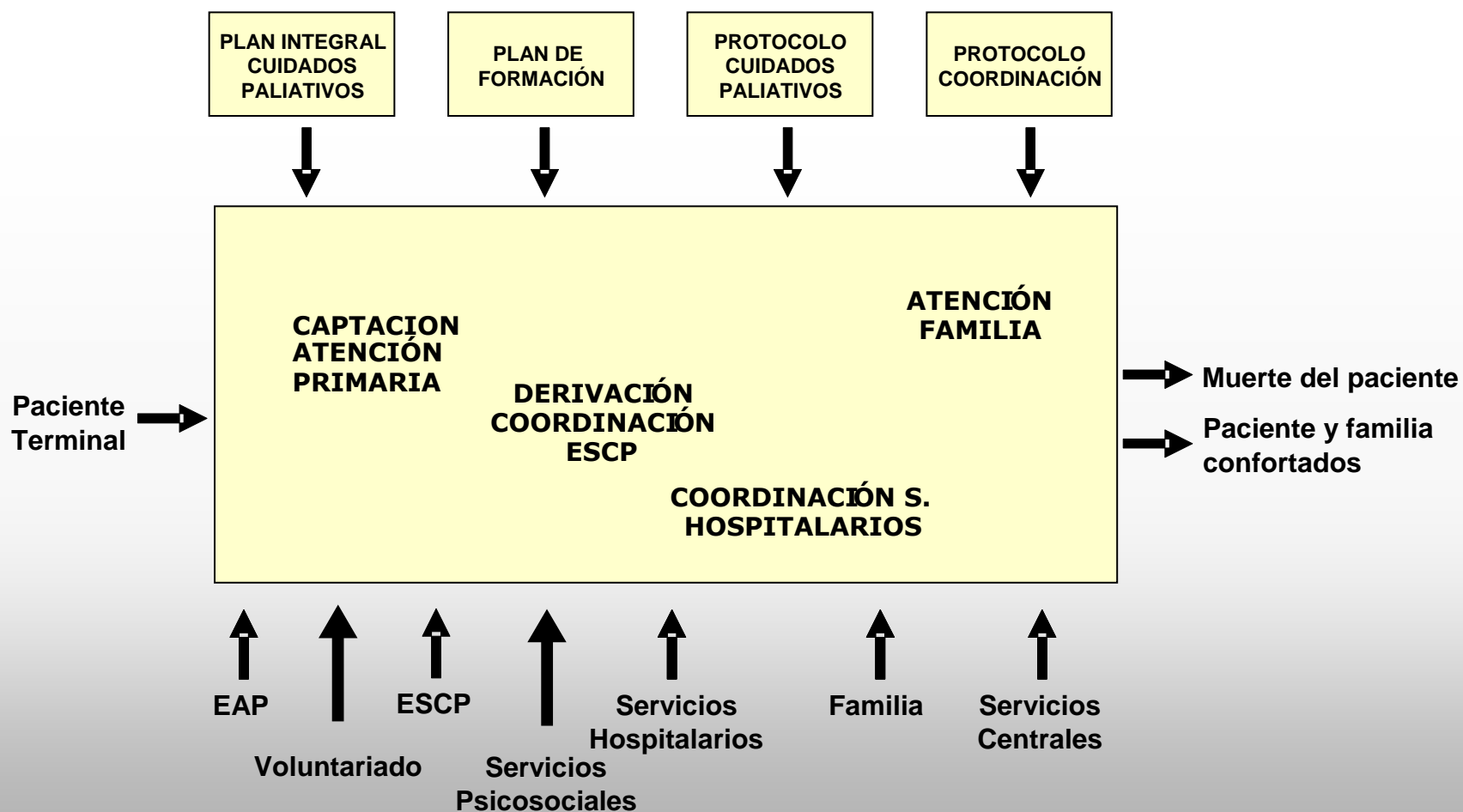
## Procesos





## MODELO ORGANIZATIVO (II):

## Mapa de Procesos





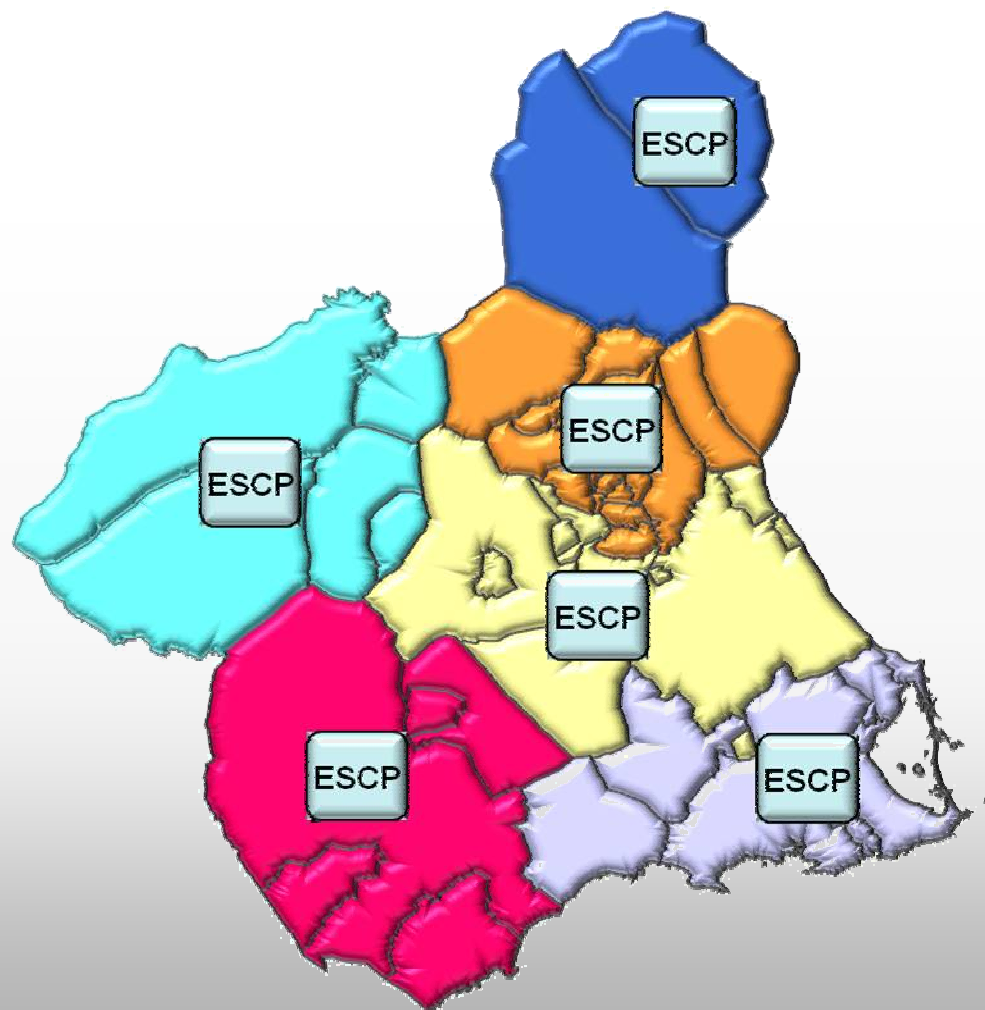
## FUNCIONES DE LOS ESCP

|   | EAP | ESCP | SERVICIOS HOSPITALARIOS | SERVICIOS URGENCIA EXTRAHOSPITAL |
|---|-----|------|-------------------------|----------------------------------|
| <b>ASISTENCIALES</b>                                      |     |      |                         |                                  |
| Apoyo en la intervención asistencial directa              |     |      |                         |                                  |
| Intervención asistencial directa                          |     |      |                         |                                  |
| <b>COORDINACIÓN</b>                                       |     |      |                         |                                  |
| Coordinación entre niveles asistenciales                  |     |      |                         |                                  |
| Gestión de derivación a otros niveles asistenciales       |     |      |                         |                                  |
| Interconsultas  |     |      |                         |                                  |
| Apoyo a otros profesionales                               |     |      |                         |                                  |
| <b>FORMACIÓN, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN</b>                |     |      |                         |                                  |
| Desarrollo de activ. form. e inform. a paciente y familia |     |      |                         |                                  |
| Participación en programas de formación                   |     |      |                         |                                  |
| Desarrollo y apoyo de líneas de investigación             |     |      |                         |                                  |
| Desarrollo de sesiones clínicas                           |     |      |                         |                                  |
| Apoyo, soporte y formación de otros profesionales         |     |      |                         |                                  |





## DISTRIBUCIÓN de los EQUIPOS de SOPORTE de CUIDADOS PALIATIVOS (ESCP)



|     | Áreas Sanitarias |
|-----|------------------|
| I   | Murcia           |
| II  | Cartagena        |
| III | Lorca            |
| IV  | Noroeste         |
| V   | Altiplano        |
| VI  | Vega del Segura  |



## DISTRIBUCIÓN DE LOS ESCP (I):

## Atención Primaria

| Áreas | Nº TSI    | EAP      | ESAD    |            |                         | RATIO TSI/ESAD (med-enf) | RATIO EAP (med-enf)/ ESAD (med-enf) |
|-------|-----------|----------|---------|------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
|       |           | Med-Enf. | Médicos | Enfermeros | Auxiliares clínica/Adm. |                          |                                     |
| I     | 513.585   | 497      | 5       | 5          | 2                       | 51,358                   | 49,7                                |
| II    | 342.504   | 327      | 3       | 3          | 1                       | 57,084                   | 54,5                                |
| III   | 169.702   | 164      | 2       | 2          | 1                       | 42,425                   | 41,0                                |
| IV    | 70.562    | 85       | 1       | 1          | 1                       | 35,280                   | 42,5                                |
| V     | 59.272    | 59       | 1       | 1          | 1                       | 29,636                   | 29,5                                |
| VI    | 183.664   | 193      | 2       | 2          | 1                       | 45,916                   | 48,25                               |
| TOTAL | 1.339.289 | 1.325    | 14      | 14         | 7                       |                          |                                     |



## DISTRIBUCIÓN DE LOS ESCP (II):

Atención

### hospitalaria

| Hospital              | TSI     | Nº Camas | Médicos Hospital | Enfermeros Hospital | Médicos ESCP  | Enfermeras ESCP |
|-----------------------|---------|----------|------------------|---------------------|---|-----------------|
| Virgen de la Arrixaca | 195.847 | 873      | 480              | 1.022               | 2   | 1               |
| Morales Meseguer      | 188.962 | 426      | 246              | 357                 | 1 Médico responsable y<br>1 Enfermera Gestora de<br>Casos |                 |
| Reina Sofía           | 156.281 | 330      | 155              | 237                 |   |                 |
| Stª Mª del Rosell     | 211.828 | 542      | 235              | 334                 |   |                 |
| Los Arcos             | 76.762  | 97       | 58               | 97                  |   |                 |
| Rafael Méndez         | 143.949 | 280      | 122              | 198                 |   |                 |
| Comarcal Noroeste     | 59.704  | 105      | 68               | 93                  |   |                 |
| Virgen del Castillo   | 49.102  | 98       | 64               | 100                 |   |                 |
| Fundación de Cieza    | 44.735  | 132      | 49               | 218                 |   |                 |



## FUNCIONES de los ESCP (I): Atención Integral

### ESCP domiciliarios:

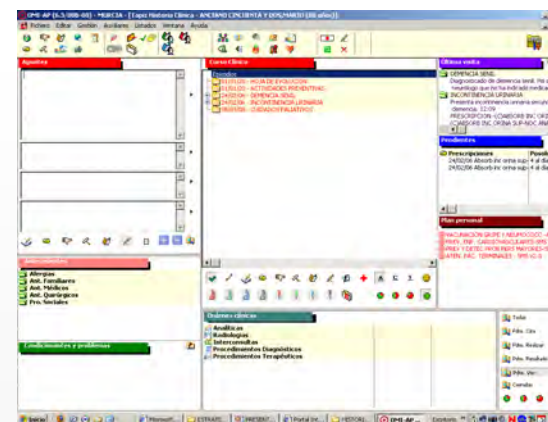
Historias clínica y domiciliaria

Formulario de Historia Clínica Domiciliaria. Incluye campos para datos personales, diagnóstico, y servicios de atención. Se menciona 'E.S.C.P. ATENCIÓN DOMICILIARIA DE S.A.P. DE LUNES A VIERNES DE 8 A 17. DE SÁBADO Y DOMINGO A PETICIÓN'.

Otro formulario de Historia Clínica Domiciliaria, similar al anterior, con campos para datos personales y servicios de atención.

### Atención Primaria:

Historia clínica electrónica en programa OMI-AP



### Protocolo Cuidados Paliativos OMI:

ordenadores portátiles con conectividad inalámbrica a programa OMI-AP





## FUNCIONES de los ESCP (II): Soporte y Coordinación

- Historia de Coordinación: Contactos, visitas conjuntas y formación.


 C.I.A.S.:

**EQUIPO SOPORTE CUIDADOS PALIATIVOS**

**Datos del profesional**

E.A.P. / HOSPITAL:

T.P. APELLIDO:

E.P. APELLIDO:

TELEFONO DEL EQUIPO / HOSPITAL:

NOMBRE:

ESPECIALIDAD:

TELEFONO:

---

HOSPITAL O S.E.P. REFERENCIA:

SERVICIO DE URGENCIAS:

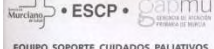
SALUD MENTAL:

TRANSACCION SOCIAL:

OTROS SERVICIOS:

HISTORIA DE COORDINACION

HISTORIA DE COORDINACION



**EQUIPO SOPORTE CUIDADOS PALIATIVOS**

1.º P. APELLIDO:

2.º P. APELLIDO:

N.º B.N. SOCIAL:

LABOR:

PERMANENTE:

2.º P. APELLIDO:

FORMACION Y PROFESION:

NOMBRE:

DOMICILIO:

CAMPO DOMICILIO:

D.º PORTAL:

TELEFONO:

NOMBRE PERSONA RESPONSABLE:

TELEFONO:

E.A.P.

MEDICO DR. ORA.

ENFERMERO/a:

ALERGIAS:

TRATAMIENTOS PROHIBIDOS:

NUMEROS PROFESIONALES S.E.C.P.

|   |   |
|---|---|
| E.S.C.P. ATENCION DOMICILIARIA<br>DE 8 A 15 h.; DE LUNES A VIERNES            | E.A.P. CENTRO de SALUD<br>DE 8 A 17 h.; DE LUNES A VIERNES<br>DE 9 A 17 h.; SÁBADOS |
| S.N. URGENCIAS<br>DE 16 A 9 h. DEL DÍA SIGUIENTE<br>24 h. DOMINGOS Y FESTIVOS | EMERGENCIAS<br>24 h. TODOS LOS DÍAS   |

112

HISTORIA CLINICA DOMICILIARIA

HISTORIA CLINICA DOMICILIARIA

- Historia domiciliaria
- Acceso a OMI: Continuidad asistencial
- Acceso a SELENE



## **FUNCIONES de los ESCP (III): Formación y Docencia e Investigación**

### Áreas básicas de Formación en Cuidados Paliativos

1. Conocimiento y manejo de los últimos avances para el **control de síntomas**.
2. **Comunicación** con el paciente
3. Atención a la **familia**.
4. Atención al proceso de **duelo**.
5. Aspectos **éticos** y jurídicos al final de la vida.
6. **Soporte** para el profesional.
7. Gestión y **Coordinación** de recursos Psicosociosanitarios.
8. Formación, Docencia e Investigación



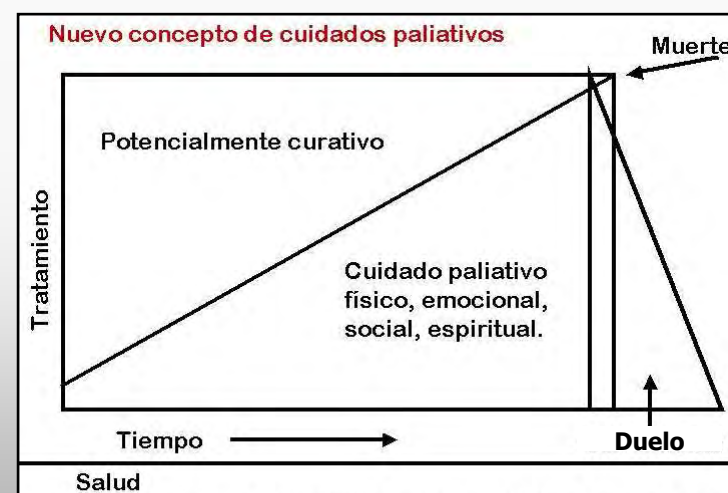
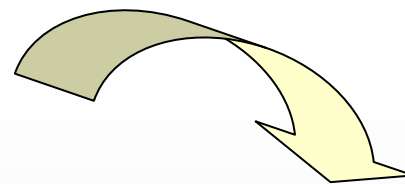
## FUNCIONES de los ESCP (III): Formación y Docencia e Investigación

|   |               |  | INICIAL  | INTERMEDIA  | AVANZADA  |
|---|---------------|--|--|---|---|
| CONTINUA  | PROFESIONALES | ESPECÍFICOS  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Curso básico de incorporación</li> <li>• Reuniones periódicas</li> <li>• Presentación del modelo al resto de servicios</li> <li>• Becas de formación</li> <li>• Sesiones periódicas</li> <li>• Rotaciones en prácticas</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• “Formación para formadores”</li> <li>• Soporte para profesionales y redefinición de los equipos</li> <li>• Formación de atención al duelo y a la familia</li> <li>• Otras áreas no regladas</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Espacios de maduración, comunicación y evaluación.</li> <li>• Líneas sólidas de formación e investigación.</li> <li>• Soporte para los profesionales</li> <li>• Incorporar a las familias y redes sociales.</li> </ul> |
|   |               | TODOS  | Curso básico de formación 30 horas   |   |   |
|   |               |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento de recursos y reconocimiento de casos, soporte y apoyo.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotación en prácticas</li> <li>• Nivel intermedio.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantener oferta rotación en prácticas</li> <li>• Ampliar nivel intermedio.</li> </ul>  |
| <b>PRE-GRADO</b><br>Dipl./Lic. CC Salud, Sociales y Psicológicas. |               | Proponer al menos un curso básico.   |  |   |   |
| <b>POST-GRADO</b>   |               |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotación en prácticas.</li> <li>• Nivel intermedio</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rotación en prácticas.</li> <li>• Nivel avanzado.</li> <li>• Mantener nivel intermedio.</li> </ul>   |   |
|   |               | Curso básico para residentes.  |  |   |   |
| <b>POBLACIÓN</b>  |               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Campaña de difusión del plan e información de los recursos disponibles y vías de acceso.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incorporación de voluntariado y formación básica en relación de ayuda, atención a la familia y proceso de duelo</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantenimiento de nivel básico.</li> <li>• Incorporación de actividades específicas para familias en proceso de duelo.</li> </ul>   |   |



## OBJETIVO:

## Cambio cultural en Cuidados Paliativos







- La palabra “terminal” asocia un enorme contenido peyorativo
- Necesidad de un ajuste psicológico importante de los profesionales
- Romper con el Sd del “no hay nada que hacer”o con la continuación de un tratamiento ineficaz
- Sería preferible usar el término **pacientes con enfermedad terminal o subsidiarios de recibir cuidados paliativos**



**Región de Murcia**  
Consejería de Sanidad y Consumo



# ANTE EL DIAGNÓSTICO

## TERMINAL

### RESPUESTAS DEL SER HUMANO



## NEGACIÓN :

- MECANISMO ESPONTÁNEO DE DEFENSA (MIEDO).
- INCONSCIENTE.
- SE NIEGA MIRAR CARA A CARA/REALIDAD.
- ENFERMOS, FAMILIARES.
- SANITARIOS.
- CREA AISLAMIENTO Y SILENCIO.





## COLERA:

- CONSIGO MISMO.
- CON LA FAMILIA .
  - SANITARIOS.
- FAMILIA/IMPOTENCIA.
- SANITARIOS/REMEDIO.



## CULPA:

- CARGA/FAMILIA.
- LA FAMILIA POR NO HABER PERCIBIDO EL PROBLEMA A TIEMPO.
  - SANITARIO:  
INCAPAZ DE CURAR  
Ó  
ALIVIAR EL DOLOR  
Ó  
PROLONGAR LA VIDA





## MIEDOS:

- DOLOR.
- AISLAMIENTO.
- PÉRDIDA DEL CONTROL.
- DEPENDENCIA.
- SERÁ DE SU FAMILIA?.
- DESCONOCIDO.





Región de Murcia  
Consejería de Sanidad y Consumo

# EMOCIONES



- FAMILIA
- SANITARIOS

MORIBUNDO





## CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

*Es una especie de obra de teatro, en la que todos representan un papel día tras día*

*El enfermo conoce y sabe su enfermedad pero disimula ante sus familiares*

*Los familiares piensan que el enfermo no sabe nada y actúan como si todo fuera bien*



*No está basada en la compasión sino que refleja la ansiedad de los familiares y profesionales y su propio instinto de temor a la muerte*





## CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

### *¿Qué la origina?*

- *Dificultad de los familiares y profesionales para expresar y compartir emociones*
- *Intento de proteger al paciente por temor a desencadenar una tragedia*

*La conspiración del silencio genera desconfianza y aislamiento entre paciente, familiares y personal sanitario.*

*Debe ser evitada con una buena comunicación entre todos los miembros implicados en la relación*



- *Se muere mal cuando la muerte no es aceptada.*
- *Se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes.*
- *Se muere mal cuando se abandona a la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo y a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir.*

*Comité Europeo de Salud Pública 1981*



*Nos enfrentamos a la enfermedad progresiva e incurable*



*¿Qué actitud tomamos?*



~~*Intuición*~~  
~~*Estado de ánimo*~~

*Reflexión prudente*  
*informada y discutida por*  
*el equipo interdisciplinar*



- **Comunicación eficaz**
- **Control de síntomas**
- **Apoyo a la familia**



*La comunicación eficaz con el enfermo es personalizada.*

*El paciente actúa como regulador de la cantidad de información que desea recibir*

*La información que recibe es:*

- *Individualizada*
- *Confidente*
- *Actualizada*
- *Preventiva*
- *Comprensible*



*Cuando se comunican malas noticias el mensaje debe ser firme pero a la vez con un delicado equilibrio entre prudencia y esperanza.*

*La esperanza es necesaria que el enfermo la mantenga, lo que no significa que se le ofrezcan garantías de recuperación.*



## DECIR O NO LA VERDAD


**LA VERDAD ES UNA  
CRUELDAD INUTIL**

**RELACIÓN BASADA EN  
FRANQUEZA Y  
TRANSPARENCIA**



## COMUNICAR LA VERDAD AL PACIENTE

*Supone por parte del equipo:*

- *Un compromiso*  *Ayudar a asimilarla*
- *Compartir las preocupaciones que le puedan surgir*
- *Acompañar al paciente en esos momentos difíciles*





## OMISIÓN DE LA VERDAD AL PACIENTE QUE QUIERE CONOCERLA

- *Es éticamente reprobable*
- *Crea una barrera entre el enfermo y el equipo asistencial*
- *Perdida de confianza con las personas que lo cuidan*
- *El enfermo se siente defraudado*



## LA INFORMACIÓN DE LA VERDAD

*Sin alimentar un falso optimismo debe contener la suficiente cantidad de ESPERANZA en alguno de los elementos siguientes:*

- *Un buen control sintomático*
- *Una muerte apacible*
- *Que la vida ha sido digna de vivirse*
- *Alguna forma de inmortalidad*
- *Que sus seres queridos podrán resolver sus problemas*



*La esperanza tiende a disminuir si:*

- *El paciente está aislado por una conspiración de silencio*
- *Se dice que no hay nada más que pueda hacerse*
- *El dolor y otros síntomas no son aliviados o se ignoran*
- *El paciente se siente solo y no es apoyado*



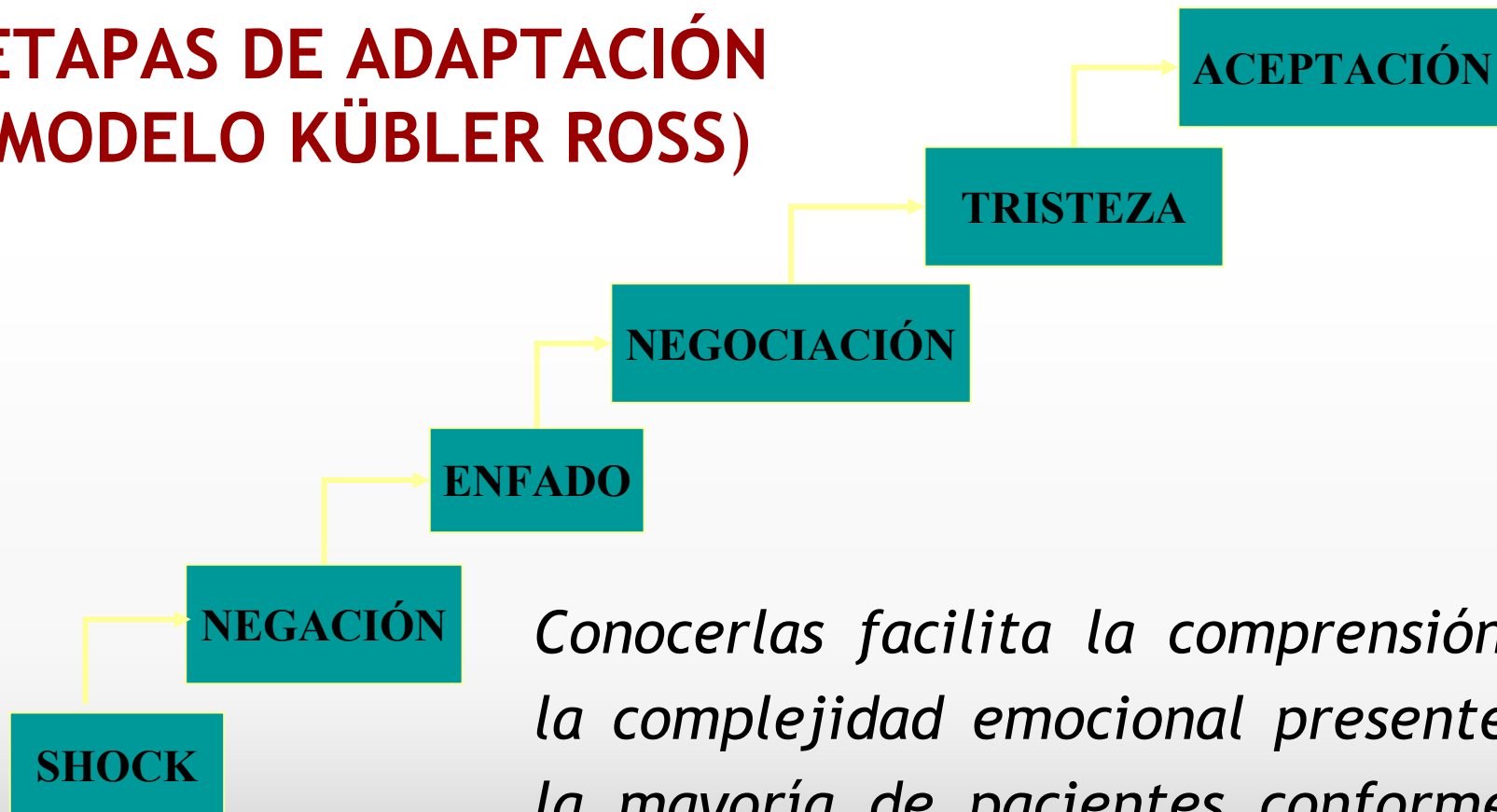
***“La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón.***

***No es la convicción de que algo saldrá bien, sino la certeza de que algo tiene sentido, sea cual sea el resultado”.***

***Vaclav Havel***



## ETAPAS DE ADAPTACIÓN (MODELO KÜBLER ROSS)



*Conocerlas facilita la comprensión de la complejidad emocional presente en la mayoría de pacientes conforme se acerca la muerte.*



*La asistencia paliativa ideal es aquella en la que, siguiendo las diferentes etapas, acompañamos al enfermo hasta el final, procurándole la mayor entereza y el menor sufrimiento*



## SHOCK



- *Es una especie de manto protector que se arroja sobre nosotros cuando somos estimulados violentamente en nuestras emociones al estar en riesgo de ser sobrepasados por ellas*
- *Vive la experiencia de su separación del mundo y por primera vez experimenta su soledad y su desnudez*
- *Puede manifestarse de dos formas: ansiosa y apática*
- *La actitud del cuidador será la de apoyar al enfermo con su compañía y silencio*



## NEGACIÓN



- *Es un mecanismo de defensa. “ no, yo no, no puede ser verdad”*
- *Funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrase y con el tiempo movilizar otras defensas menos radicales*
- *Hay que permitirle negar todo lo que necesite para defenderse, pero estar siempre a su disposición*
- *La ansiedad severa es un indicador de este estado*





## ENFADO



- *Es una nueva reacción al comprender la realidad. “¿Por qué yo?”*
- *El paciente se torna agresivo, rebelde y difícil. Todo le molesta y se enfada con facilidad*
- *La ira por la extinción de una vida es muy grande. Tiende a ser reprimida y puede exacerbar el dolor físico y otros síntomas*



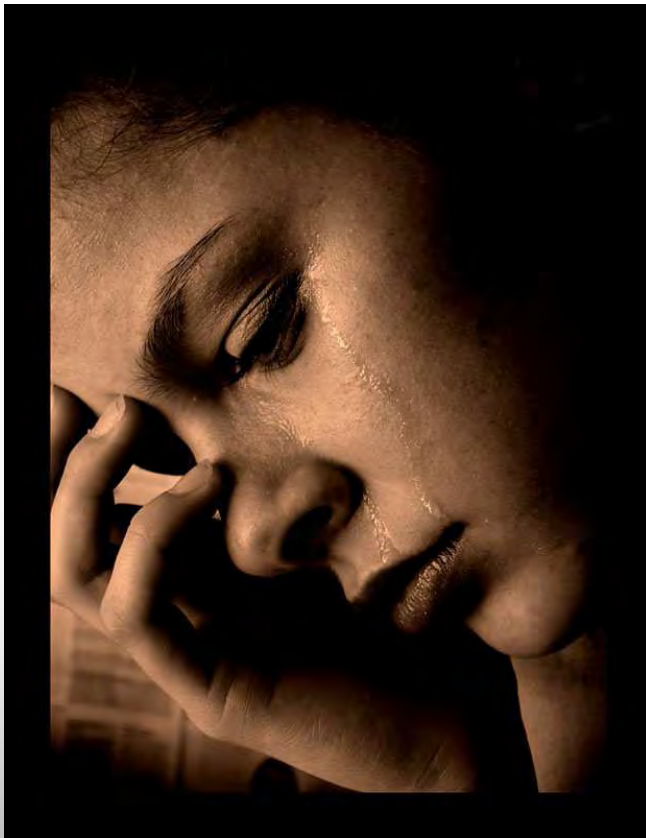
## NEGOCIACIÓN

*Fase de las promesas*





## TRISTEZA



- *Los pacientes tienden a aislarse, se niegan a comer y dejan de luchar*
- *El insomnio y la anorexia, además de la debilidad causada por la enfermedad, lo dejan cansado de vivir.*
- *Se vuelven más conscientes de su muerte inmediata*



## TRISTEZA

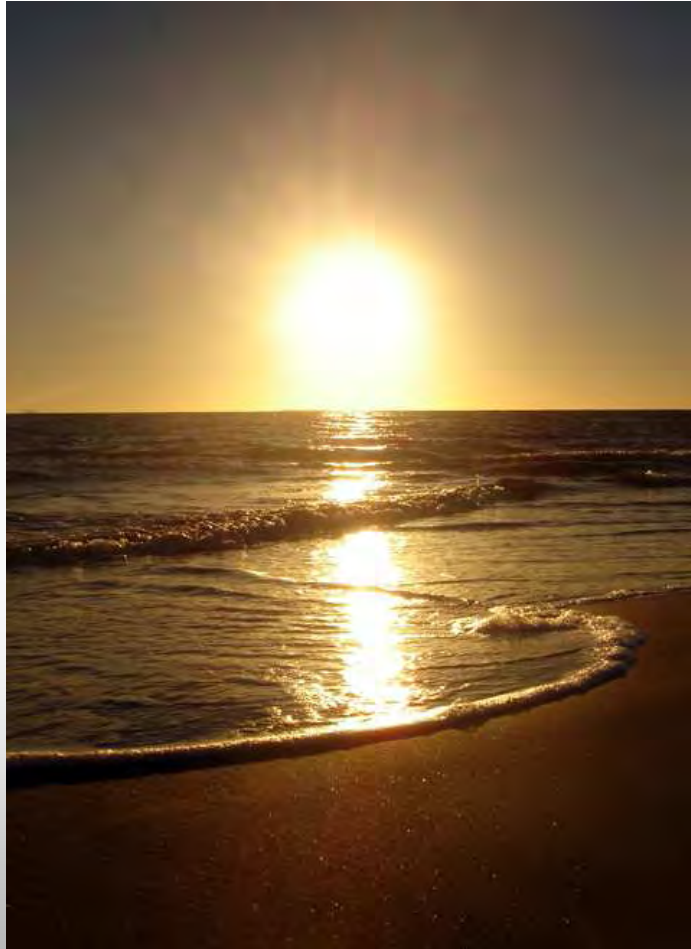


### *Tristeza preparatoria:*

- *Producida por una pérdida inminente de su vida y de todo lo relacionado con ella*
- *A diferencia de la anterior, es una tristeza silenciosa. Es un sentimiento expresado mediante su actitud, gestos y miradas*
- *Permitirle expresar su dolor facilitará la aceptación final*
- *Ahora es muy importante la comunicación no verbal*



## ACEPTACIÓN



*Si la muerte no es repentina e inesperada y el paciente ha tenido tiempo para atravesar las fases anteriores con la ayuda necesaria, llega a una fase de resignación en la que el futuro no le deprime ni le enfada*



# HABILIDADES DE LA COMUNICACIÓN

## 1. *Escucha activa:*

- *Es una de las habilidades más útiles que tienen las personas para ayudarse*

- *Prestar atención “al que se dice”  
y “al como se dice”*

**Comportamiento  
activo**

- *Implica:*

*No interrumpir*

*Mirar a los ojos*

*Tener actitud y postura de disponibilidad*

*Sin sensación de prisa*

*No juzgar*

*No hacer gestos de valoración*

*Saber estar en silencio con el otro*

*La escucha más efectiva se hace desde el corazón*



## HABILIDADES DE LA COMUNICACIÓN

- 2. Empatizar:**  
*Es ponerse en el lugar del enfermo y comprender sus sentimientos*
- 3. Ser creíble:**  
*No se debe prometer lo que no se puede cumplir*
- 4. Elegir el lugar donde se habla:**
- 5. Evitar mensajes impositivos:**  
*La imposición genera actitudes contrarias a las que se persiguen*
- 6. Ser fiable y decir la verdad:**
- 7. Facilitar un clima adecuado para la expresión de las emociones:**
- 8. Utilizar el mismo código que el paciente:**



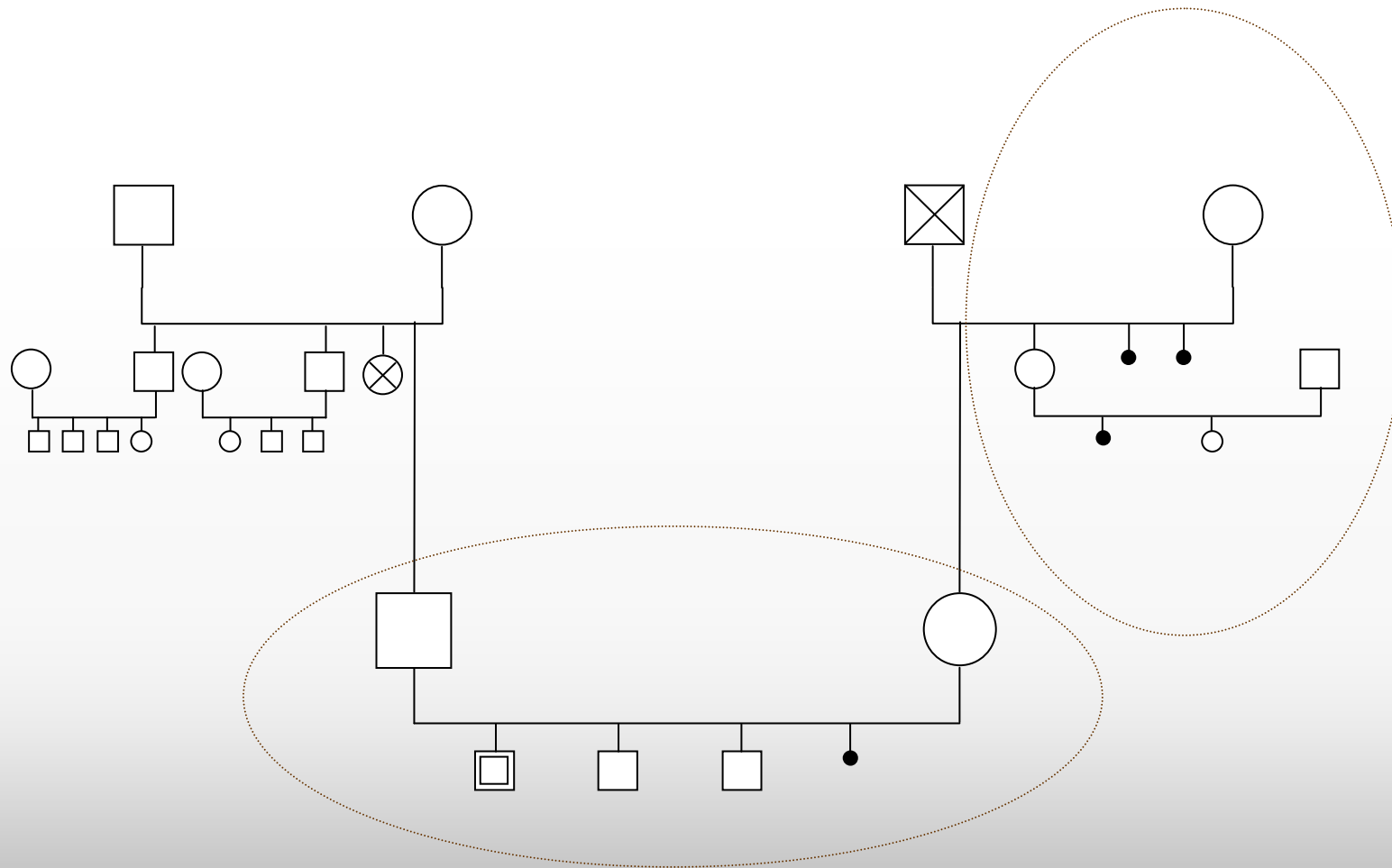
## ATENCIÓN A LA FAMILIA

*La enfermedad afecta directamente al enfermo, pero también a su familia. Esta última también requiere de cuidados.*

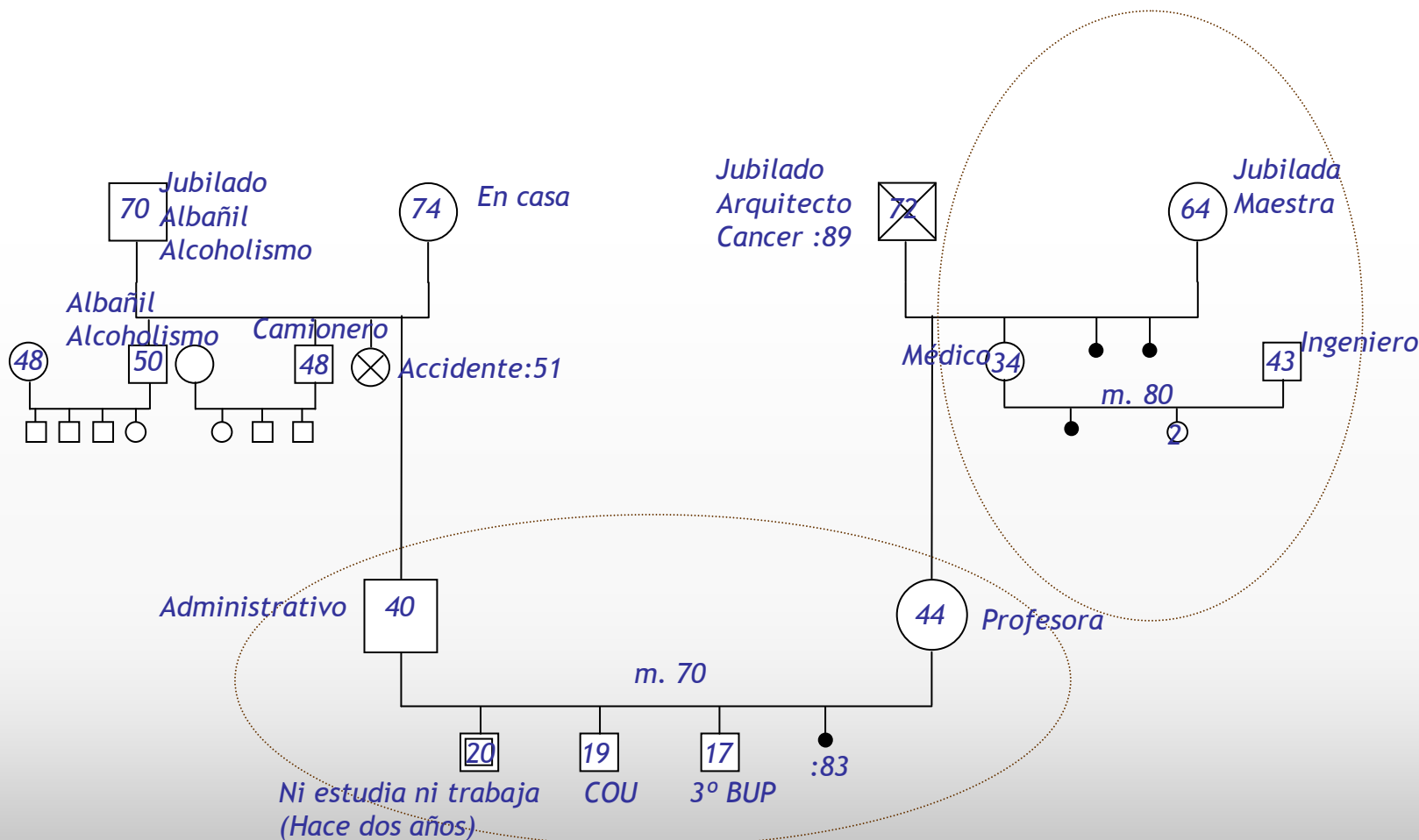
*Nuestros **objetivos** con la familia son:*

- Promover la adaptación emocional.*
- Capacitar para el cuidado.*
- Preparación para el duelo.*

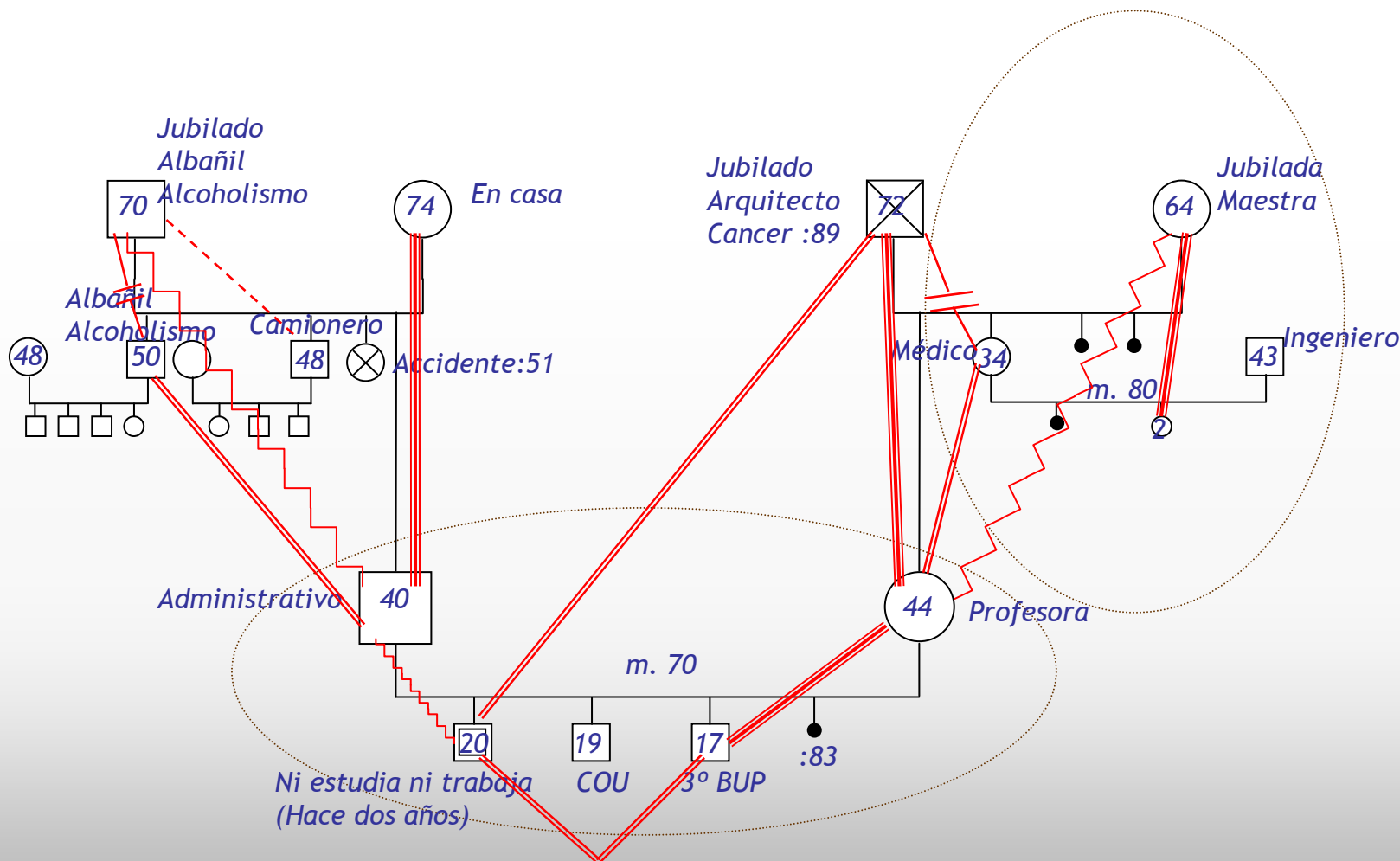




1991



1991



1991



## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

*Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte*

*Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias*

*Tengo derecho a expresar mis sentimientos y mis emociones sobre mi forma de enfocar la muerte*

*Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados*



## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

*Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”*

*Tengo derecho a no morir solo*

*Tengo derecho a no experimentar dolor*

*Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad*

*Tengo derecho a no ser engañado*



## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

*Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte*

*Tengo derecho a morir con paz y dignidad*

*Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros*

*Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás*



## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

*Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte*

*Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar la muerte*

*Tengo derecho a ser asistido espiritualmente de acuerdo con mi religión*