



**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 interdisciplinarios 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

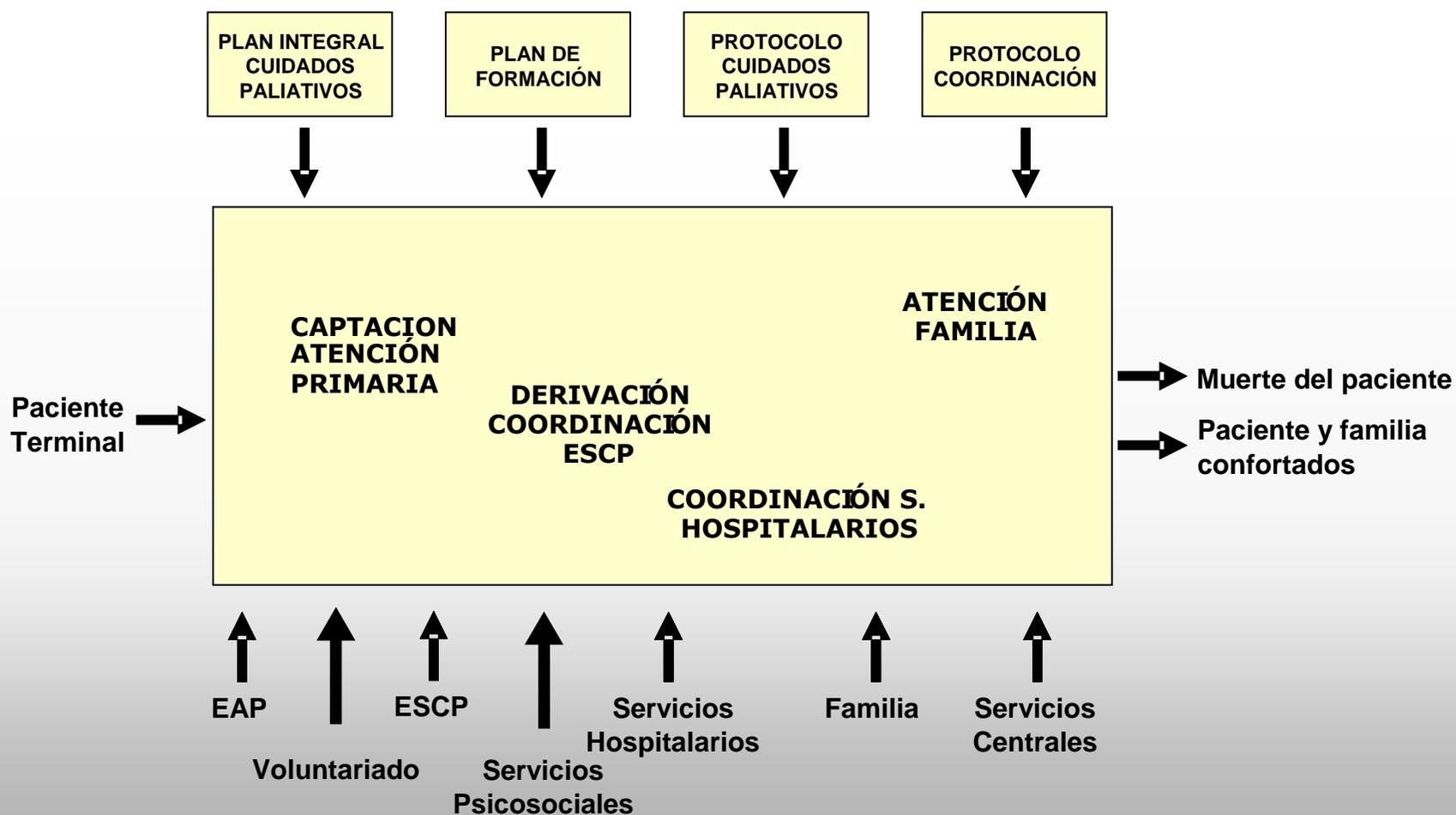
## Procesos





## MODELO ORGANIZATIVO (II):

## Mapa de Procesos



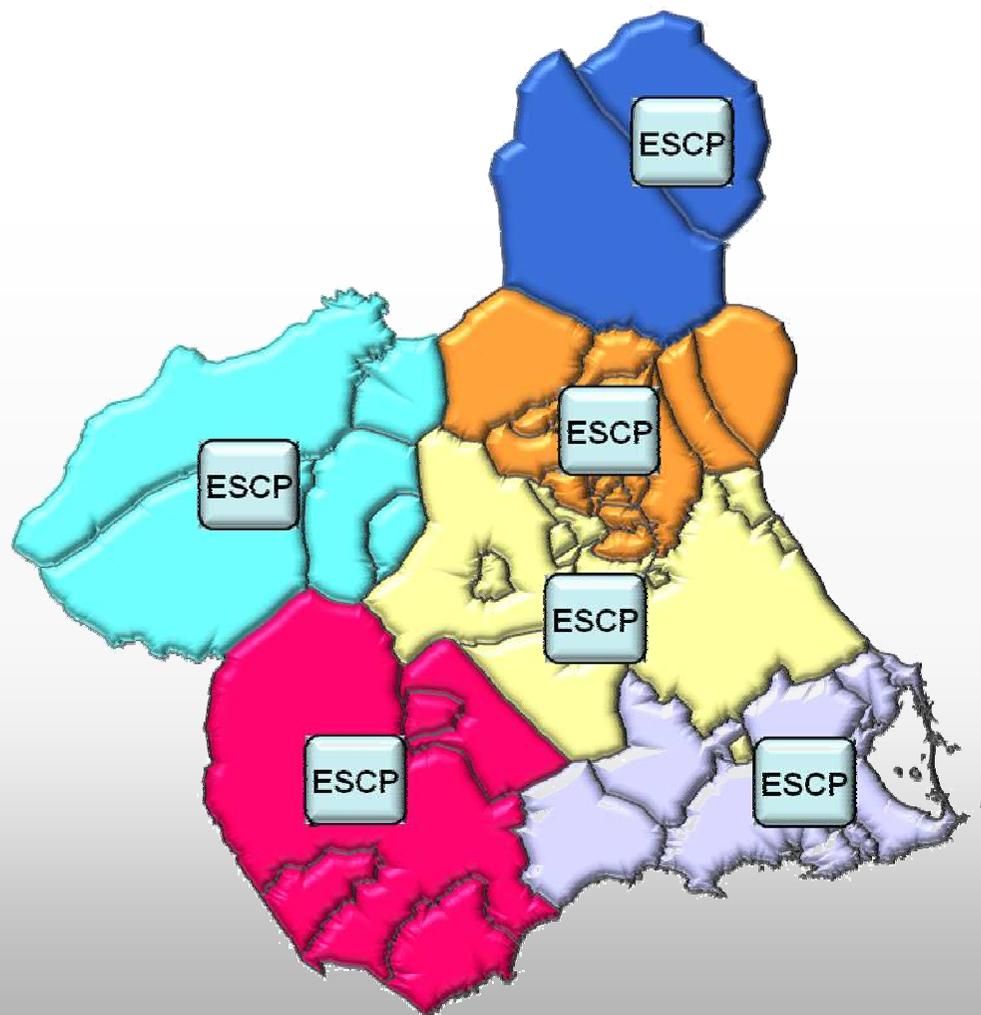


## FUNCIONES DE LOS ESCP

	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 1 Enfermera Gestora de 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		



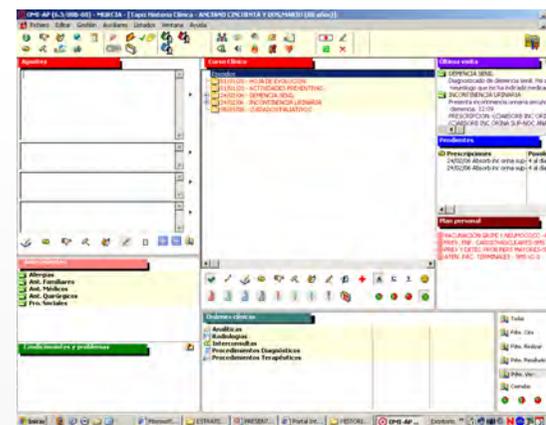
## FUNCIONES de los ESCP (I): Atención Integral

### ESCP domiciliarios:

Historias clínica y domiciliaria

### Atención Primaria:

Historia clínica electrónica en programa OMI-AP



### Protocolo Cuidados Paliativos OMI:

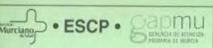
ordenadores portátiles con conectividad inalámbrica a programa OMI-AP





## 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.A.P. REFERENCIA:

SERVICIO DE URGENCIAS:

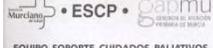
SALUD MENTAL:

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.S. SOCIAL:

LABOR:

PERMANENTE:

2.º P. APELLIDO:

FORMACION Y PROFESION:

NOMBRE:

DOMICILIO:

CARRIO 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 DE 8 A 15 h.; DE LUNES A VIERNES	E.A.P. CENTRO de SALUD DE 8 A 17 h.; DE LUNES A VIERNES DE 9 A 17 h.; SÁBADOS
S.N. URGENCIAS DE 16 A 9 h. DEL DÍA SIGUIENTE 24 h. DOMINGOS Y FESTIVOS	EMERGENCIAS 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



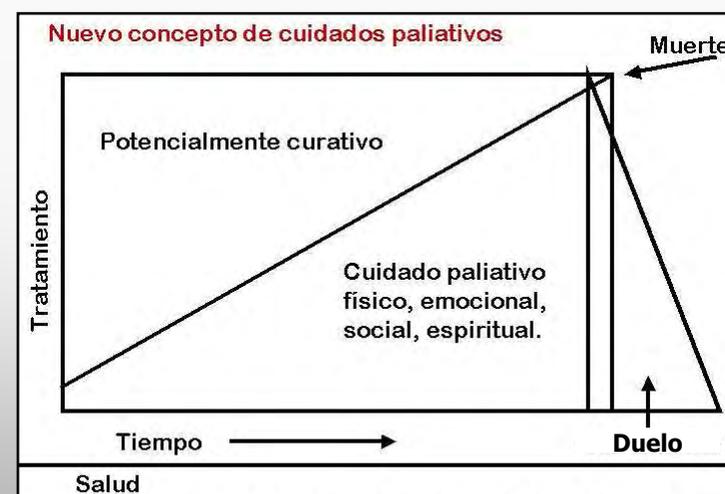
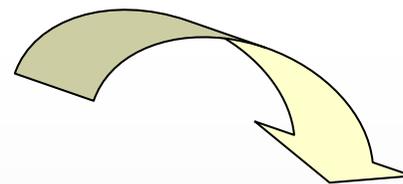
## FUNCIONES de los ESCP (III): Formación y Docencia e Investigación

			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> 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.*



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



**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*



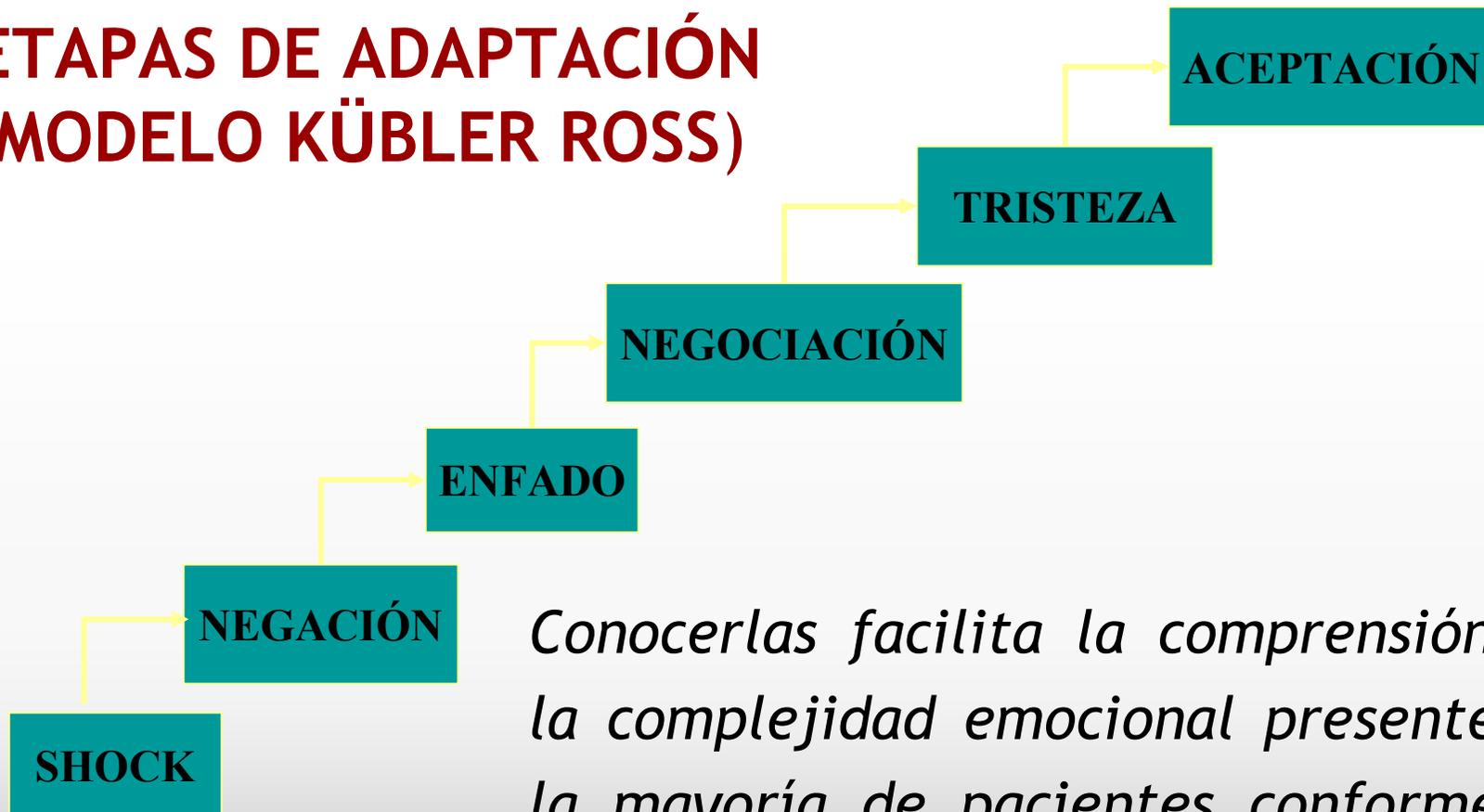
***“La esperanza es una orientación del espíritu, una orientación del corazón.***

***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*



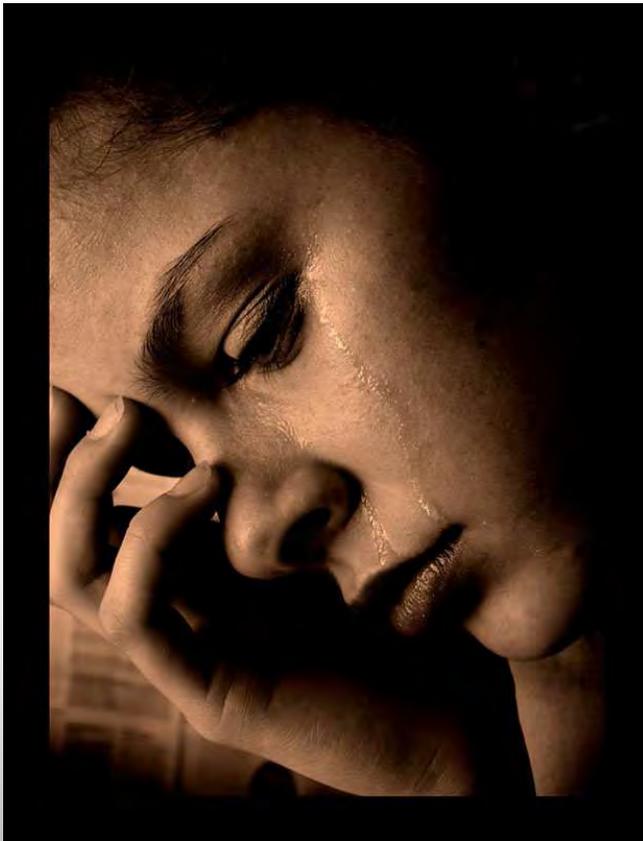
## NEGOCIACIÓN

*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

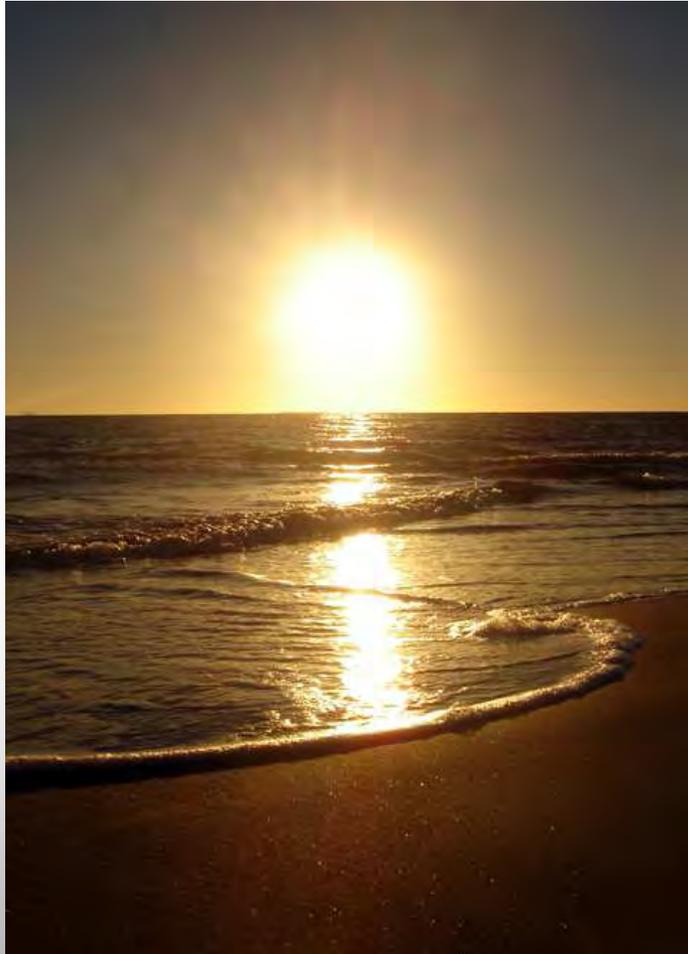


### *Tristeza preparatoria:*

- *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:**

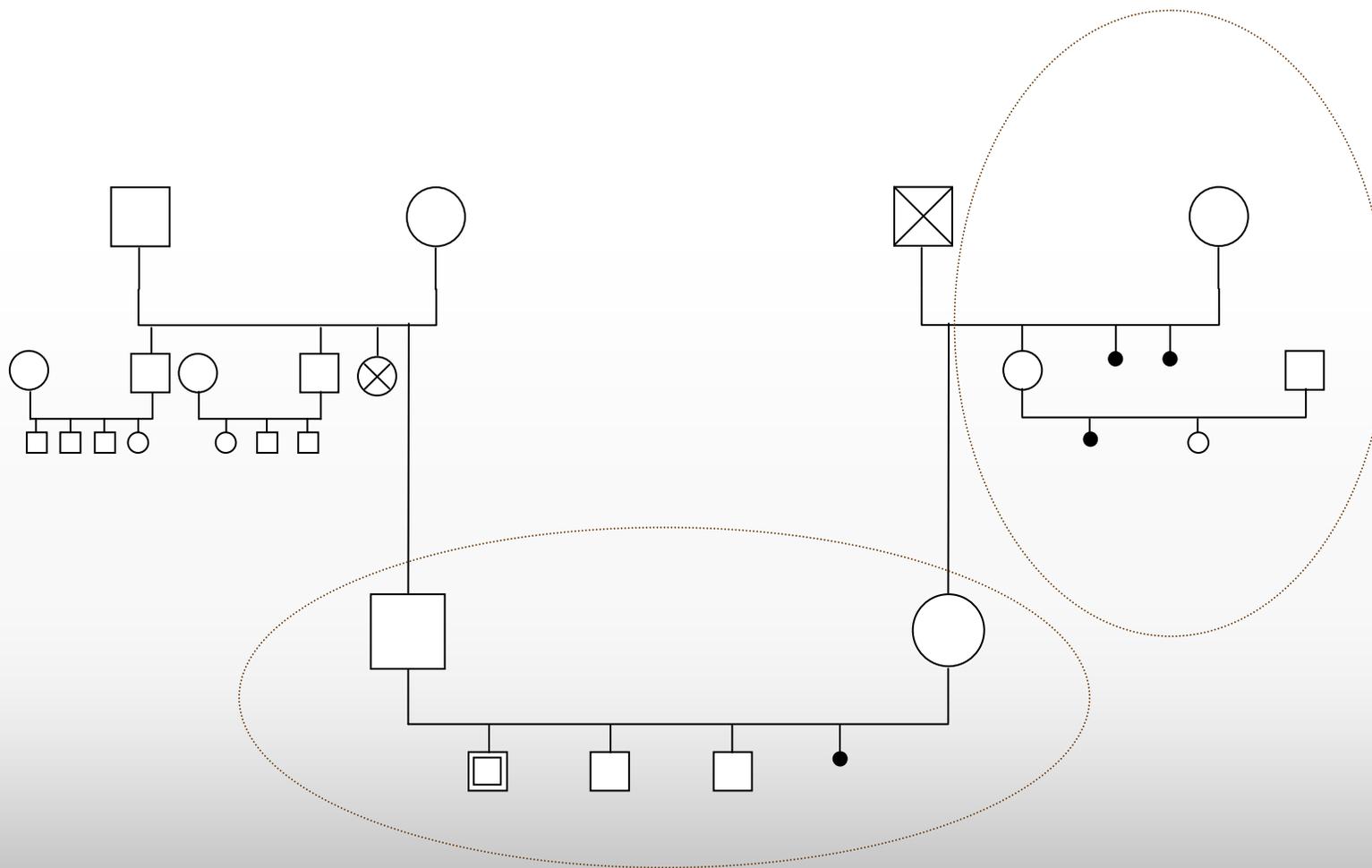


## ATENCIÓN A LA FAMILIA

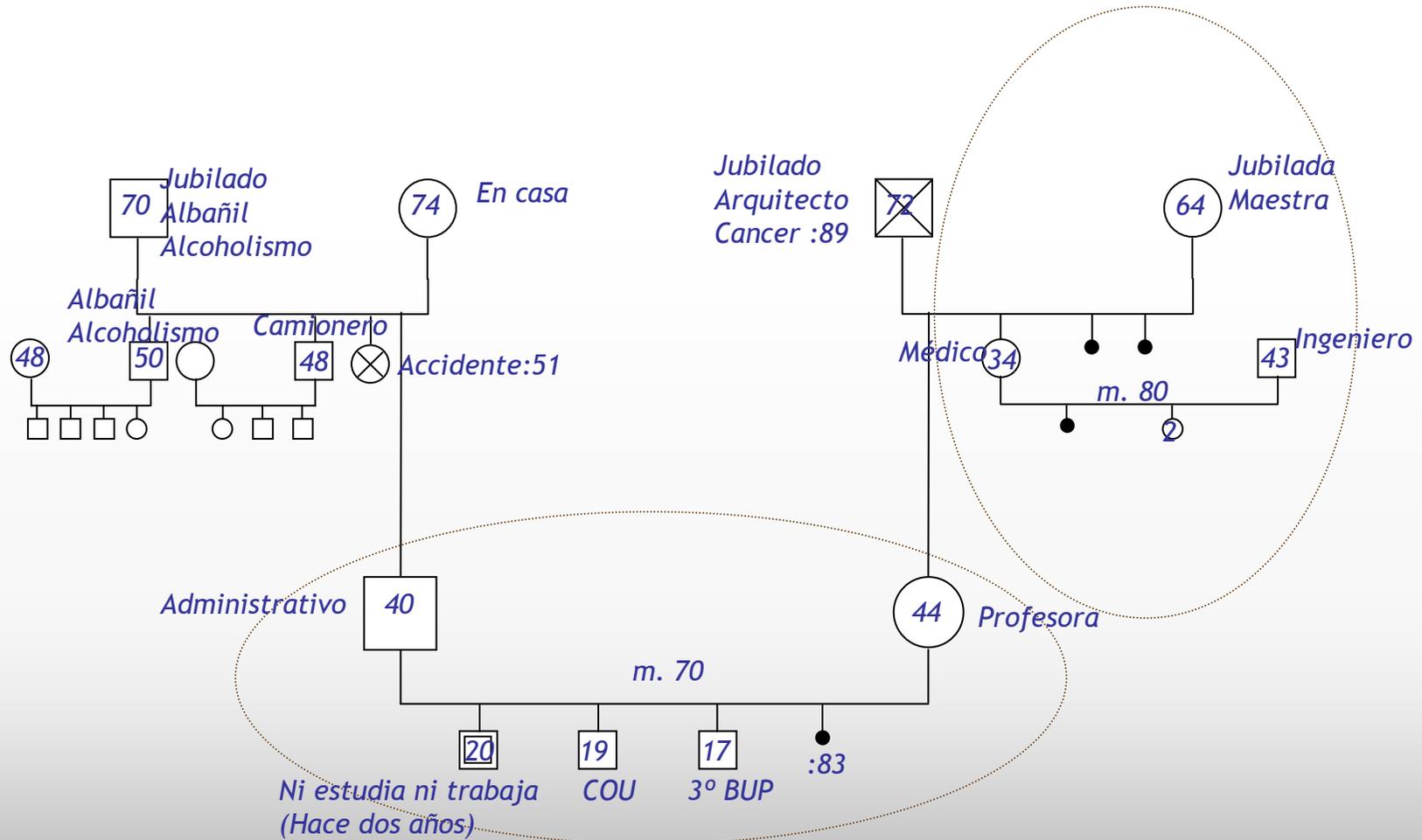
*La enfermedad afecta directamente al enfermo, pero también a su familia. Esta última también requiere de cuidados.*

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

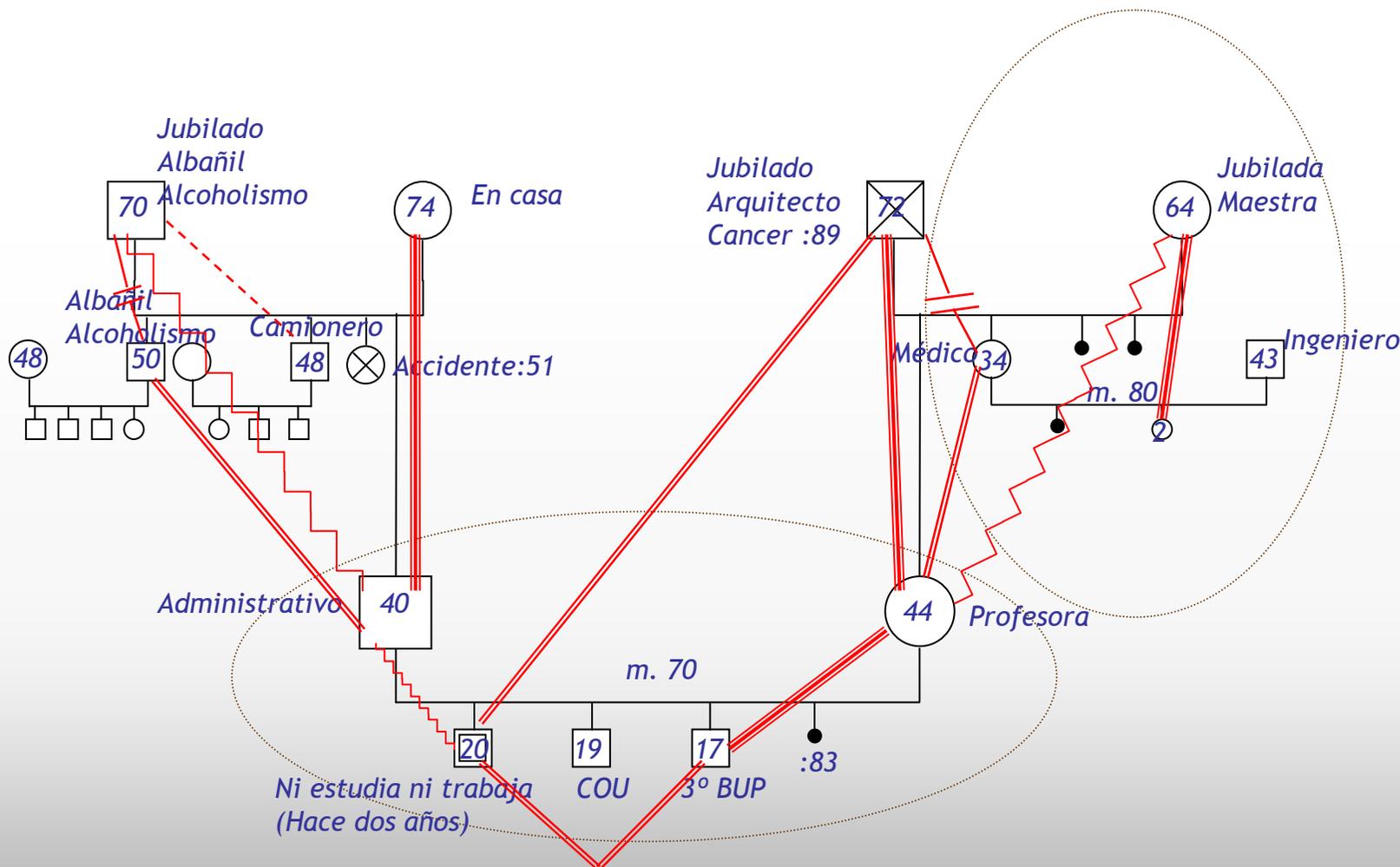
- Promover la adaptación emocional.*
- Capacitar para el cuidado.*
- Preparación para el duelo.*



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*