

III Jornadas Andaluzas de **Humanización de la Salud**

“Una paradoja: ¿Humanizar la salud?”



*El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío
Sevilla 25 de Marzo de 2015*



INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
 2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
 3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
 4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
 5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
 6. Conclusión

El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos Los primeros pasos..... Precursores: hospicios medievales y de finales del s. XIX. Desde siempre: **Médicos, enfermeras y religiosos/as** estuvieron al lado del enfermo acompañándolo en el final de su vida.





Picasso. Ciencia y Caridad

Obra de gran tamaño y de composición clásica, está estructurada de modo que todos los personajes se articulan para concentrar la atención del espectador en la enferma.

La estrechez de la estancia y el tratamiento lumínico y crómico contribuyen a crear una atmosfera de intimidad y recogimiento



Cuidados tipo “Hospice”.

El movimiento de los Cuidados al final de la vida se inició en el Reino Unido y se expandió al ámbito internacional

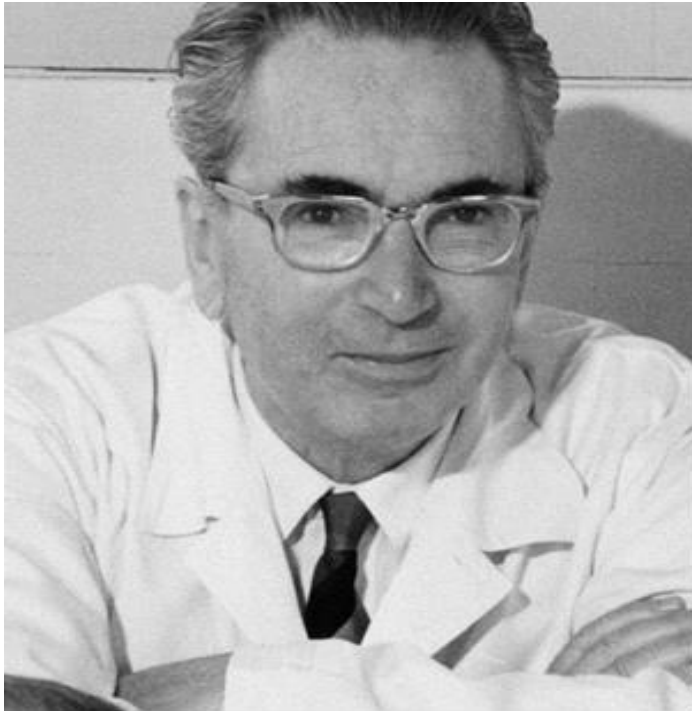
- “Tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad”.
- **Cecily Saunders** fue la primera en intentar dar respuestas específicas



Cecily Saunders (1.918-2005)

- 1938 estudia política y economía en Oxford.
- 1941-43 en la Guerra, enfermería.
- 1945-7 Trabajadora social.
- 1951-7 Medicina..
- Trabajo previo en St Luke´s y St Joseph´s,
- 1967, Londres: inaugura St Christopher´s.
- 1969 incorpora atención domiciliaria.
- Investigación, publicaciones...hasta hoy.
- "Hospice Movement" en UK y fuera.





V. Frankl. (1905 – 1997)

1933 psiquiatra en Viena

1942-45 varios campos de concentración

1945 “El hombre en busca de Sentido”.

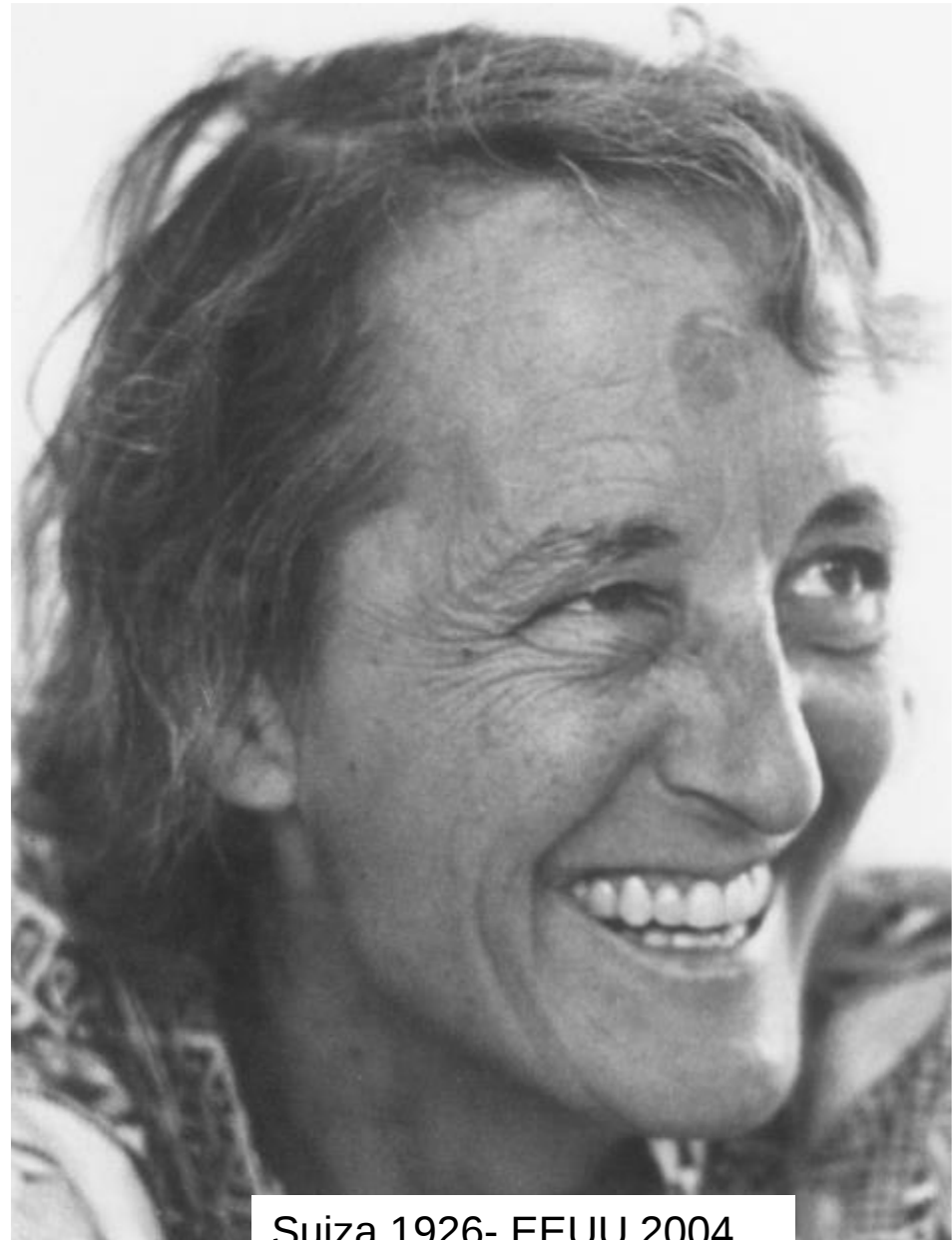
- *“Cuando ya no puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar ante la situación que vivo, y, cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad.*
- ***Al hombre se le puede desposeer de todo menos de la última de sus libertades: la libertad para decidir su actitud ante el sufrimiento”.***
- Esta obra influye mucho **en Cecily Saunders**

ELISABETH KÜBLER-ROSS

SOBRE LA
MUERTE
Y LOS
MORIBUNDOS

*Alivio del sufrimiento
psicológico*

DEBOLSILLO *clave*



Suiza 1926- EEUU 2004



“Pioneros”





Un psicólogo: Ramón Bayés (1930- ¡y sigue!)

- Cofundador de la SCB de CP y la Victor Grifols de Bioética, fue vicepresidente de SEISIDA
- No se dedicó a CP, pero su obra ayudó a entender y dar forma a...
 - La relación de ayuda (Counselling)
 - La Psicología de la muerte y el sufrimiento
 - La Psiconeuroinmunología
- Autor de numerosas publicaciones y libros relacionadas Psicología del sufrimiento y de la muerte. La Intervención emocional en c. paliativos (Arranz et al). Comunicación en oncología clínica . Afrontando la vida, esperando la muerte. Aprendiendo a cuidar.....



En Andalucía.....

Los primeros paliativistas



Rapidez en la llegada de recursos



Pero vamos progresando....





UCP: Cruz Roja Española

- Año 1.990: Creación de la 1ª unidad de CP en el hospital de la Cruz Roja de Málaga.
- Año 1.991: Creación de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Cruz Roja de Almería.

UCP: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

- Año 1.991: La Unidad de Cuidados del Hospital de San Juan de Dios de Sevilla.
- Año 1.992: La unidad de CP de Córdoba a tiempo parcial.
- Año 1.999: La unidad de CP de Granada a tiempo parcial.
- Año 1.999: La unidad de Cuidados Paliativos de Jerez, específica de CP

ESDCP: La Asociación Española contra el cáncer

- Comienzan a crearse equipos de atención a domicilio dependientes de la AECC coordinándose de diferentes formas con el Sistema Sanitario Público y estableciendo conciertos con el mismo.

El domicilio y la hospitalización: CUDECA

- CUDECA supo llevar el modelo y estilo Hospice a **los domicilios malagueños** desde 1.992, desde una dimensión integral del abordaje del paciente. Se convenian tres equipos con el SAS desde 2006.
- **unidad de hospitalización** En el año 2011 a través de concurso público se contrata por el Hospital Costa del Sol. incluye rehabilitación, apoyo psicológico actividades ocupacionales, unidad de día y camas de hospitalización



RECURSOS DEL SERVICIO ANDALUZ DE SALUD

- En el Servicio Andaluz de Salud con personas comprometidas y sensibilizadas con los CP, algunos recursos hospitalarios se fueron convirtiendo en referentes de CP de sus áreas hospitalarias.
- Las Unidades de Hospitalización Domiciliaria de los Hospitales Virgen del Rocio (1986) y Virgen Macarena (1988), se convirtieron precozmente en referencias en cuidados paliativos de sus correspondientes áreas sanitarias.
- Se fueron creando dispositivos de cuidados paliativos a lo largo de la siguiente década 1990-2.000 vinculados a diferentes servicios. (unidades del dolor, Servicios de Medicina Interna, de Oncología) que abordaban casi en exclusividad a la situación terminal de causa oncológica.



Fundador del Máster





INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
 2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
 3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
 4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
 5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
 6. Conclusión

El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015

Comunidad Autónoma Andaluza

Estatuto de Autonomía de Andalucía

Reforma 2007

Especialmente en sus artículos 20 y 22, que establecen, entre otras cosas, **el derecho de los pacientes andaluces en acceder a cuidados paliativos integrales**, a recibir un adecuado tratamiento del dolor, a declarar su voluntad vital anticipada y a la plena dignidad en el proceso de la muerte

Ley 1/1998 de los Derechos y Atención Al Menor

Que en su artículo 10, recoge los derechos específicos del menor en relación con la salud

Ley 2/1998 de 15 de Junio de Salud de Andalucía

Que en su artículo 6 recoge los derechos de los ciudadanos respecto a los servicios sanitarios públicos de Andalucía

Comunidad Autónoma Andaluza

**Ley 5/2003 de 5
Octubre, de Declaración
Voluntad
Anticipada**

Regula el Registro de
Voluntades Anticipadas
en Andalucía

**Decreto 238/2004, por
el que se regula el
Registro de VV de
Andalucía.**

Registro de Voluntades
Vitales de Andalucía

**Decreto 59/2012 por el
Que se regula la
organización y
funcionamiento**

Registro de Voluntades
Vitales Anticipadas de
Andalucía

**Ley de Derechos y
Garantías de la
dignidad de la persona
en el proceso de la
muerte,**

Ley 2/ 2010 de 8 Abril

Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte

La Ponencia '**Ética y Muerte Digna**' de Pablo Simón Y Francisco Alarcos, ha servido como base para la redacción del proyecto de **Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte**, recientemente promulgada.

Este texto situó a Andalucía como la primera comunidad autónoma en contar con una normativa específica en la materia.





Son principios básicos que inspiran esta Ley:

- a) El respeto a la plena dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- b) La promoción de la libertad, autonomía y voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad.
- c) La garantía de que el rechazo de un tratamiento por voluntad de la persona, o la interrupción del mismo, no suponga menoscabo de una atención sanitaria integral y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.
- d) **El derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.**
- e) La igualdad efectiva y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de la muerte.

Aspectos más relevantes

Ley de muerte digna

- **Precisión terminológica:** Eutanasia vs resto de situaciones. Aclaración de términos
- **Derecho inequívoco** a:
 - ☐ Rechazo tratamiento
 - ☐ Sedación Paliativa.
- **Identificación de Obstinación terapéutica** como mala praxis
- **Refuerzo derechos paciente:**
 - Información, toma de decisiones, DVVA, cuidados paliativos integrales...
 - Atención en domicilio
 - Intimidad
 - Necesidades espirituales



Aspectos más relevantes

Ley de muerte digna

- **Modificación algunos artículos Ley 5/2003, de DVVA**

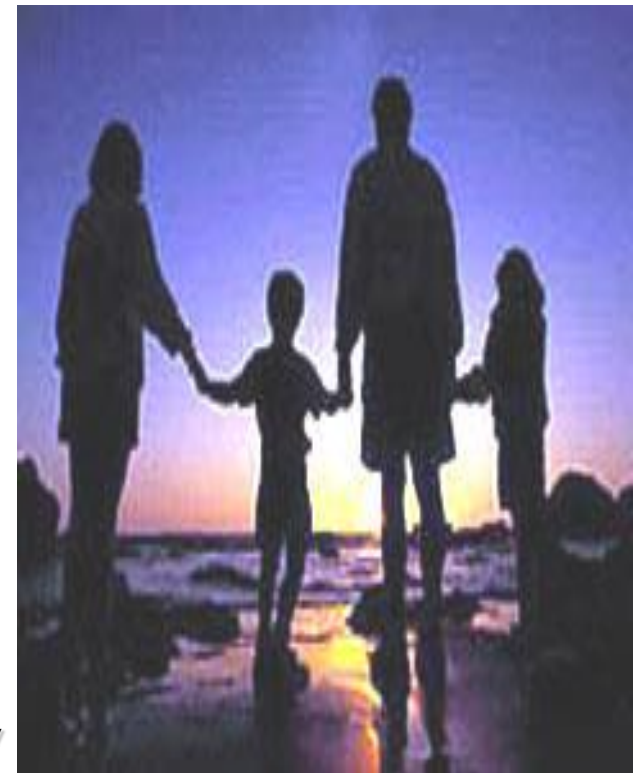
- Contenido: valores
- Representante: valores, interpretabilidad
- Accesibilidad: funcionarios, capacidad: precisión
- Accesibilidad del ciudadano
- Eficacia; historia clínica, obligación de profesionales sanitarios

- **Deberes de los profesionales**

- Respecto a la información, a la toma de decisiones...
- VVA

- **Garantía y obligaciones instituciones:**

- Habitación individual, acompañamiento y asesoría en CP



Cuidados Paliativos de Calidad

- Accesibilidad a dichos cuidados con criterio de equidad
- Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.
- Información adecuada dentro del respeto a la autonomía del paciente
- Tratamiento adecuado del dolor físico y otros síntomas
- Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.
- Sedación paliativa si así lo solicita y consiente.
- Acompañamiento familiar en el proceso de muerte





INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. **Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?**
2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
6. Conclusión

El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cía Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015



Análisis global de situación (1)

1. **Desarrollo tecnológico** ciencias biosanitarias: conflictos éticos.
2. **Envejecimiento de la población** y aumento de las enfermedades crónicas , en un contexto de atención sanitaria altamente tecnificada.
3. **Nuevo paradigma de la autonomía del paciente** frente al modelo paternalista.
4. **Sociedad multicultural** con distintos valores y creencias y preferencias acerca de la muerte y la forma de afrontarla que merecen igual respeto.
5. **Escasez cada vez mayor de personas cuidadoras**, sin un desarrollo de recursos sociosanitarios.
6. **Situación económica** que atravesamos, y tememos que no tiene fácil ni pronta solución. En nuestro país la crisis se ha traducido por un paro que supera por vez primera la cifra de 5.000.000 millones personas
7. **Campo de la Sanidad** : aumento de las enfermedades crónicas y envejecimiento de la población que aboca a una mayor demanda en el final de la vida. **Mas del 50% de las muertes** se producen en Hospitales, que no siempre tienen los medios para atender estas situaciones, aparte del coste que ocasionan fundamentalmente en el último año de la vida.



Analisis global de situación (2)

8.- Los profesionales que trabajamos en el sistema de salud tendemos a argumentar que no se deben hacer recortes en este sector:

- Porque terminará afectando a nuestros pacientes y somos nosotros quienes, más allá de nuestros propios intereses, velamos por ellos.
- Y a esto se le añade en estos tiempos de dificultad
 - Reducción progresiva de la remuneración.
 - Contratos al 75% en eventuales en equipos constituidos por un médico y una enfermera y que tienen que actuar como soporte hospitalario y domiciliario en su área de influencia. (en algunas ocasiones por encima de los 150.000 habitantes), que afortunadamente se van restituyendo al 100%
 - Falta de reconocimiento profesional , de tal forma que no existe reconocido un **perfil en bolsa de cuidados paliativos** que facilite el acceso al puesto de trabajo de los recursos avanzados contando formación, tiempo de trabajo, acreditación....



Análisis global de situación (3)

9.-La crisis de valores en la Sociedad: Que supone una disminución de las actitudes altruistas y de ayuda a los demás: generosidad, solidaridad, entrega...

- Todo ello ha influido en un repliegue de la persona en si misma y favoreciendo el **Individualismo**, la huida de los problemas del otro, a veces por egoísmo y en otras ocasiones por abatimiento.
- Frecuentemente se **polariza el asociacionismo** en defensa de los intereses propios (que es legítimo), pero se disminuye el asociacionismo de ayuda al otro.
- La disminución de la **Ilusión** y la **participación activa** en los acontecimientos que rodean la existencia y a veces con un retorno al enfoque paternalista: En la que me lo tienen que dar todo hecho, convirtiéndose la persona en un receptor pasivo.



¿Que nos dicen los pacientes....? ¿Como queremos morir?



- ✓ Sin dolores.
- ✓ Informados sobre la enfermedad y las posibilidades de tratamiento con palabras comprensibles.
- ✓ Pudiendo decidir sobre lo que se nos va a hacer y rechazar tratamientos que prolongan artificialmente la agonía
- ✓ Siempre tratados con respeto y cariño por los profesionales de la salud.
- ✓ Estando acompañados por la familia y amigos



¿QUÉ NOS DICEN LOS FAMILIARES O PERSONAS CUIDADORAS?

¿Cómo son sus vivencias?.....

- Experiencia dolorosa y difícil de asumir.
- Cambios en la vida cotidiana derivados de asumir los cuidados: Falta de tiempo personal y de descanso.
- Afecta a los ingresos por tener que abandonar el trabajo o contratar a otra persona cuidadora.
- Asumen cuidados para lo que no se sienten cualificados (angustia, estrés, incertidumbre, inseguridad...)
- Adoptan distintas estrategias de afrontamiento:
 - - Buscan información.
 - - Toman psicofármacos.
 - - Acuden a terapia psicológica.
 - - Intentan asumir la muerte del ser querido.

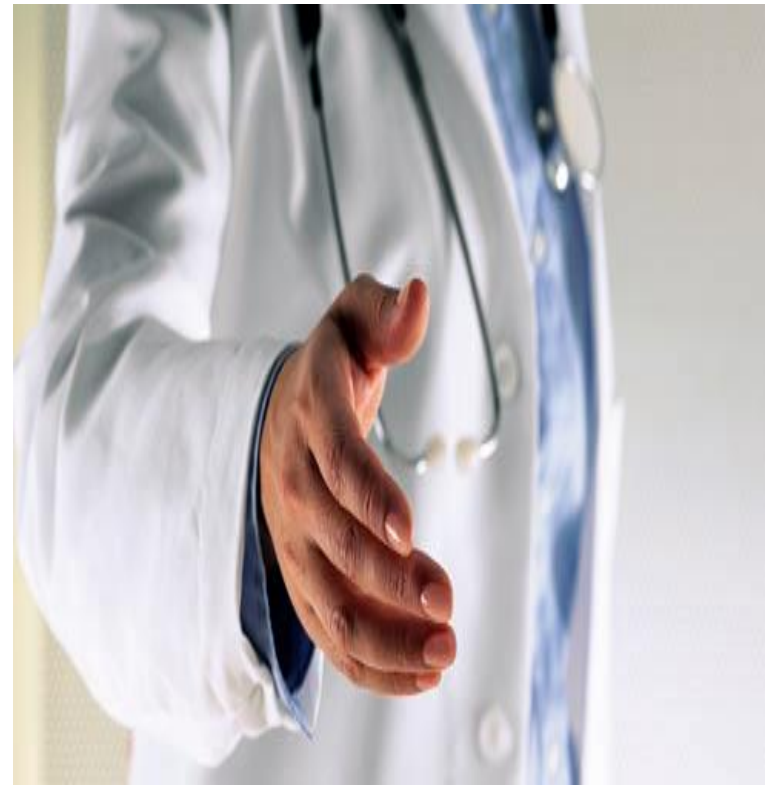
¿Que nos piden?

- Aunque valoran muy positivamente la atención en los dispositivos de CP...
- Consideran que es necesaria La formación y competencia de profesionales de otros servicios sanitarios .
- Entrenamiento de persona cuidadoras
- Necesidad de investigar la evolución y tratamiento de enfermedades poco frecuentes y no oncológicas .
- Apoyo psicológico para prevenir el desgaste físico y emocional
- Cuestiones éticas relacionadas con final de la vida.
- La coordinación necesaria en el abordaje integral

¿Y nosotros los profesionales.....?

La información obliga a un soporte psicológico a los profesionales, para el que, en muchas ocasiones, no estamos preparados:

- ☐ ¿Hemos integrado nuestra propia muerte?.
- ☐ ¿Trasmitimos al enfermo nuestros miedos?
- ☐ ¿Huimos de estas situaciones y delegamos en otros?
- ☐ ¿Ponemos un muro de defensa tras el que no existe la comunicación?
- ☐ ¿Estamos formados para poder llevar a la practica una información adecuada y una comunicación asertiva?



Podemos preguntarnos

- ✓ ¿Qué es morir con dignidad?
- ✓ ¿Cómo los profesionales sanitarios somos realmente conscientes de la limitación del esfuerzo?
- ✓ ¿Somos capaces de estar junto a los pacientes, serenamente....sin intención curativa?
- ✓ ¿Por qué huimos de afrontar estas situaciones?
- ✓ ¿Cuánto gasta la sociedad en recursos desproporcionados?
- ✓ ¿A que se debe que todavía no se exijan profesionales preparados concienzudamente para atender el final de la existencia?
- ✓ ¿Es que no merece la muerte del ser humano las atenciones necesarias?



JE . NUÑEZ; en “Junto a ellos”



Que se nos pide a los profesionales...

- **Trabajar con ciencia y conciencia:**

En Cuidados Paliativos es esencial, en el profesional sanitario, un perfil que propicie una asistencia integral y humanizada, desde:

- Actitud empática y de ayuda
- Sólida formación científico-técnica.
- Competencias en Habilidades en la Comunicación y relación de ayuda.
- Formación ética y de toma de decisiones ético-clínicas en el final de la vida
- Respeto a la Autonomía del Paciente





¿Qué se le pide a la organización sanitaria?

- Los estudios de coste–efectividad que han comparado la atención en los últimos meses de la vida con la presencia de equipos de CP en los casos de alta complejidad han demostrado que estos consiguen un mejor control sintomático y una mejora del bienestar general del paciente y su familia, así como una reducción de los costes de alrededor el 50%.
- Diversos expertos insisten en aprovechar la crisis económica y reconvertir la supuesta **situación de adversidad** a la que se enfrentan los pacientes en cuidados paliativos y convertirlas en una **oportunidad**. (*Emilio Herrera*).
- La atención en el final de la vida debe ser priorizada tal y como se pretende en respuesta a las recomendaciones de la OMS, de la EAPC, de las Estrategias Nacionales, al Plan Andaluz de Cuidados Paliativos y a la Ley de de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte y otras muchas recomendaciones.



- En estos tiempos de restricción económica, los CP viven una amenaza importante, tanto por las dificultades para su creación como para su mantenimiento
- **En multitud de organismos o sistemas de salud, no ha calado la idea de que los CP son un servicio básico de las redes de atención y no un elemento de excelencia a añadir cuando el resto de servicios ya se han desarrollado al máximo.**
- 250.000 personas requieren anualmente esta atención en España, de las que la mitad necesitan equipos especializados de CP
- Cerca del 60 por ciento de estos pacientes puede presentar dolor (30-35 % “grave o severo”). Borja Múgica, ha recordado que el aspecto físico de control de dolor no es el único importante a tratar. “A veces el sufrimiento emocional es peor que el físico”.
- En España hay cuatrocientas unidades de equipos especializados en CP pero, según los expertos, son solo la mitad de lo que se necesitaría para poder fallecer sin dolor.



INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
2. **Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora**
3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
6. Conclusión

El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015



Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2007
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

CONSEJERÍA DE SALUD



SISTEMA SANITARIO PÚBLICO DE ANDALUCÍA



PLAN ANDALUZ DE
CUIDADOS PALIATIVOS

2008-2012



LÍNEAS DE ACCIÓN PLAN ANDALUZ CP



Atención sanitaria



Apoyo a la toma de decisiones



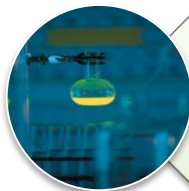
Formación



Apoyo al cuidador formal e informal



Investigación



Participación ciudadana



Coordinación e intersectorialidad



Acreditación



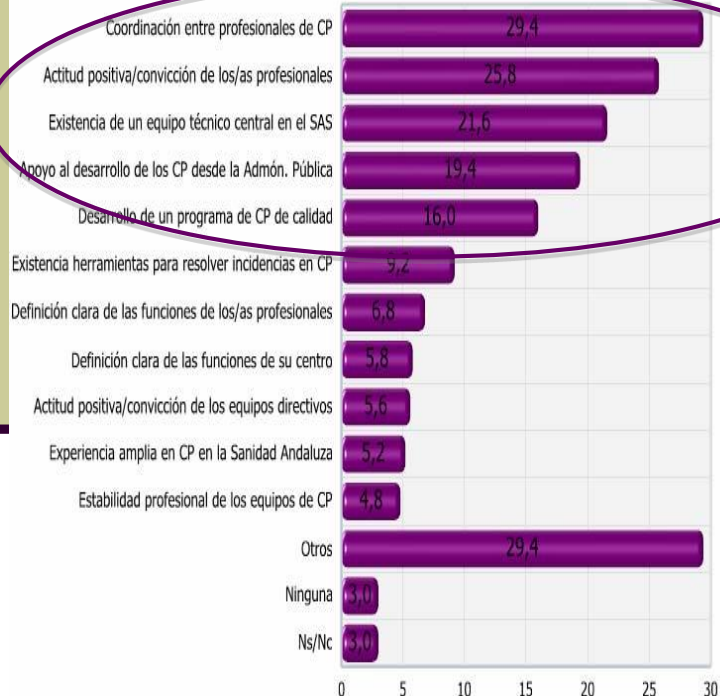
PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS 2ª edición 2007

1. **Adecuar la definición funcional del PAI a la situación de Andalucía y sus necesidades.**
1. **Garantizar la continuidad de atención** organizando la intervención de los recursos
3. **Definir características de calidad específicas** en la nueva situación para las actividades, identificación, evaluación del paciente, seguimiento... En los recursos convencionales y específicos y en la atención urgente.
4. **La intervención de los recursos específicos se establece por situaciones de complejidad,** dentro de un modelo de **atención compartida**
5. **La comisión de Cuidados Paliativos de Área** es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos. Su objetivo primordial es la **coordinación entre recursos convencionales y específicos de CP, así como los referentes de CP** en Centros de Salud y Servicios Hospitalarios

Expectativas de profesionales sanitarios y gestores y personas cuidadoras (2008)

Cuidados Paliativos y Plan Andaluz

Fortalezas en ejercicio de CP



Evaluación de profesionales, gestores y personas cuidadoras (2011-2012)

Cuidados Paliativos y Plan Andaluz

Dificultades en ejercicio de los CP





Aspectos necesarios de mejorar en CP (1)

- **Coordinación** entre los diferentes recursos convencionales y avanzados para facilitar la **continuidad asistencial**.
- **Dimensionar los recursos avanzados** de CP
- Desarrollo de la **formación** en CP
- Profundizar en el ***pronostico paciente no oncológico***
- Abordar la ***atención al niño y adolescente***, especialmente en su domicilio
- Facilitar la atención del ***paciente en su domicilio*** si ese es su deseo y el apoyo a la familia
- Promover el ingreso en ***camas individuales***
- **Eludir en lo posible el área de urgencias-observación**, favoreciendo el ingreso programado



Aspectos necesarios de mejorar en CP (2)

- Desarrollo de un **sistema de registro unificado y accesible** para todos los recursos, que facilitara la **evaluación de los resultados** en salud
- **Homogeneización de los diferentes estructuras**
- **Mejorar la coordinación socio sanitaria**, los recursos de media, larga estancia asi como el **apoyo psicosocial**.
- Fomentar la **investigación de calidad**
- Facilitar la **participación ciudadana** a través de la escuela de pacientes y la formación del voluntariado.
- **Facilitar el acceso y la estabilidad en puestos de trabajo** a los profesionales sanitarios con competencias y experiencia en cuidados paliativos

6. Abordaje holístico

*Jamás use la
expresión “en
mis tiempos”,
pues su tiempo
es hoy*



- ¿Es posible vivir con esperanza el final de la vida?
- ¿Qué elementos tendrían que contribuir a ello?
- ¿Cuál debería ser nuestra actitud?
- ¿En que consiste la atención integral?
- ¿Puede existir calidad de vida en el final de la vida?
- ¿En que consiste prestar asistencia desde el respeto a la autonomía y dignidad de la persona?





ABORDAJE HOLISTICO

1. BIOLÓGICO: Control de síntomas.

- ¿cómo se puede despertar o transmitir esperanza a un enfermo transido de dolor, disnea....?
- Con el adecuado control de síntomas se puede transmitir esperanza en el estar mejor en ese día. Pilar Barreto lo llama ensanchar la esperanza(menos dolor, mayor autonomía).
- El control de síntomas facilita además la comunicación, elemento esencial en el abordaje de estas situaciones. Facilita el espacio para la expresión de emociones

2. PSICOLÓGICO: Facilitando y gestionando las múltiples emociones que se generan.

- ✓ La comunicación es una herramienta terapéutica esencial
- ✓ Es un objetivo básico conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad.
- ✓ La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes:
 - ✓ **La información y la relación de ayuda.**

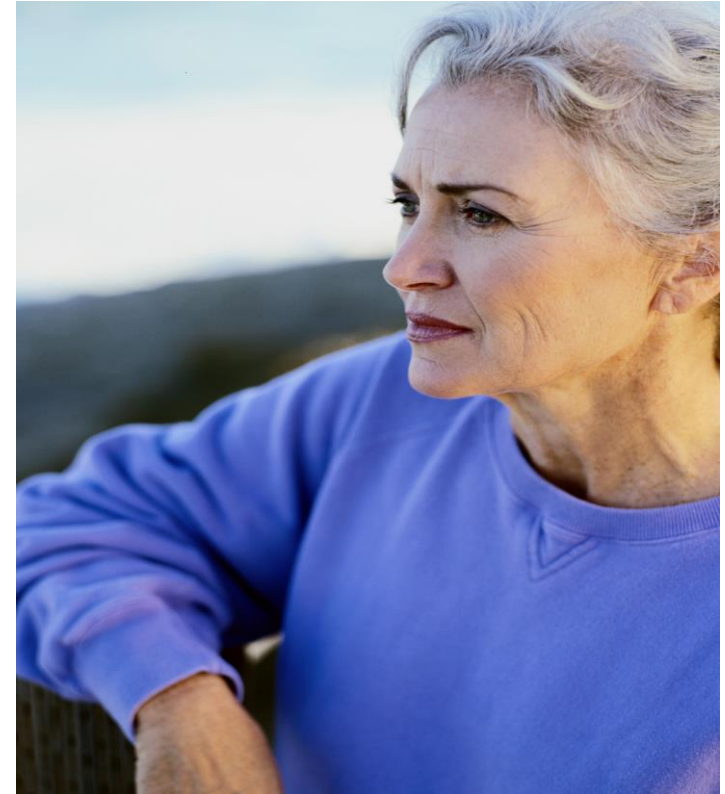


3. SOCIO-FAMILIAR: **Unidad Paciente/Familia**

- ✓ Es fundamental el apoyo a la familia y al cuidador principal pues su claudicación repercute de forma negativa principalmente en el paciente.
- ✓ El apoyo tiene que ser de formación, información, recursos para los cuidados, apoyo emocional, posibilitar el respiro familiar, etc...

4. CULTURAL Y AMBIENTAL:

Entendiendo que la persona no es un ente aislado sino en conexión con su medio cultural, étnico, geográfico, etc.

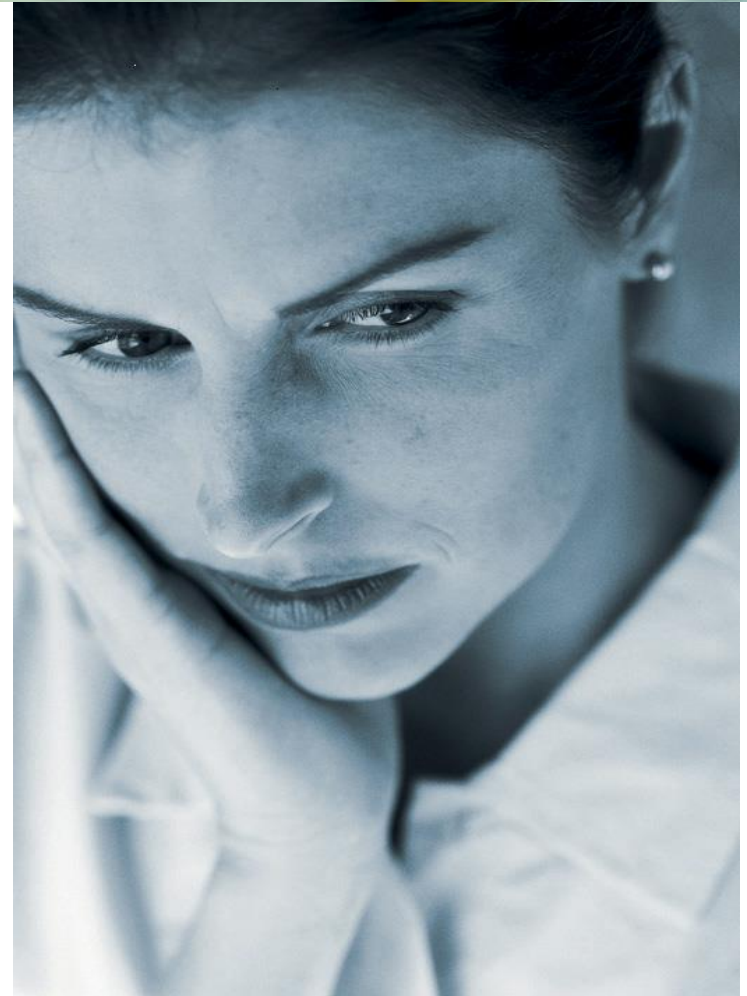




5. ESPIRITUAL : Facilitando la reconciliación del enfermo consigo mismo, con los demás y permitiendo un cauce de libertad en cuanto a la apertura a la trascendencia

“Situaciones límite” Karl Jasper

- ¿Porqué a mi?
- ¿Para que seguir luchando?
- ¿Este sufrimiento tiene algún sentido?
- ¿Qué sentido tiene la vida ahora que me encuentro tan mal?
- ¿Existe algo después de la muerte?
- ¿Cómo hacer para reconciliarme conmigo mismo, con los demás o con mis creencias?



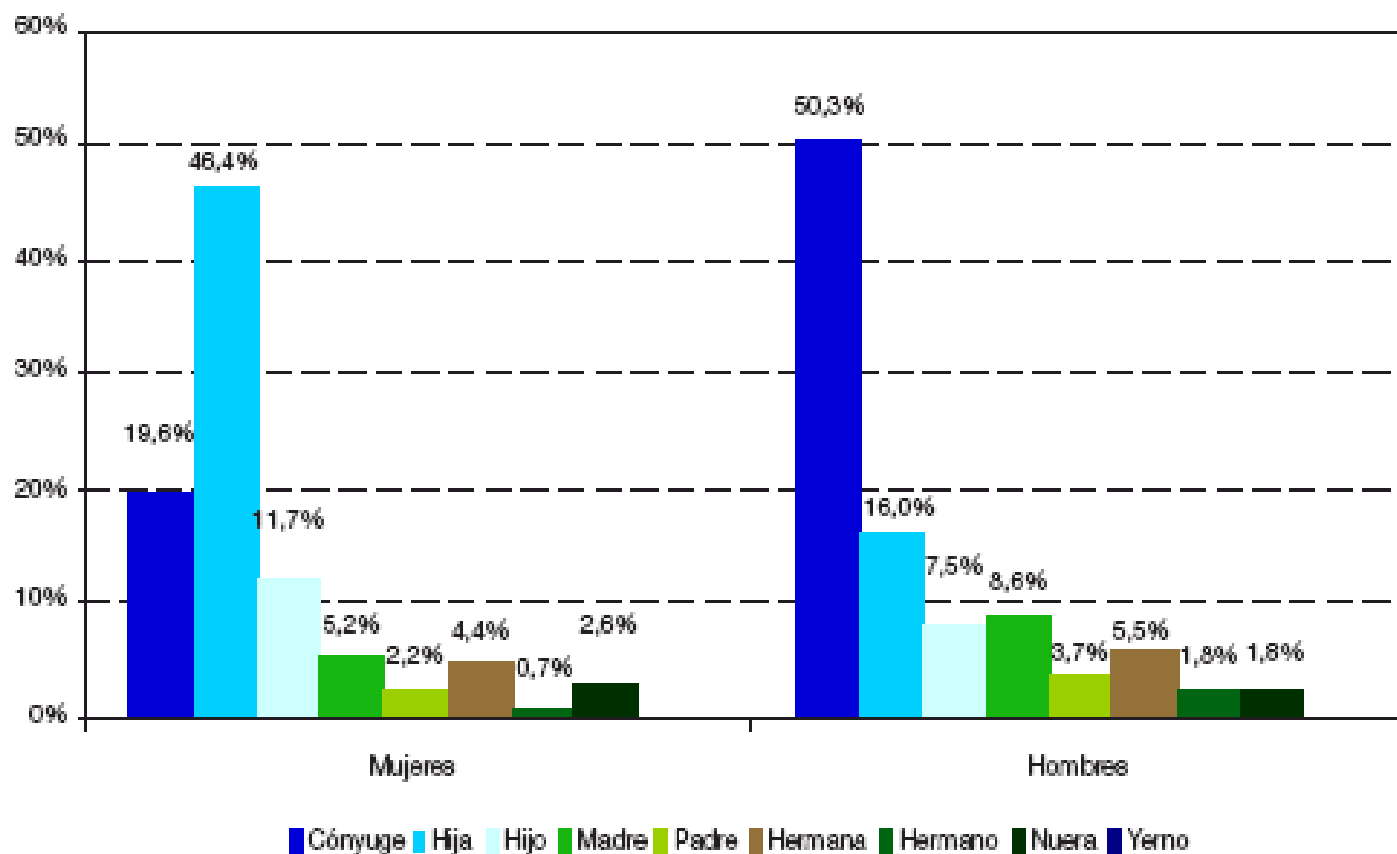


¿Quién cuida al paciente?





¿Qué familiares se responsabilizan de los cuidados?





Se debe prestar especial énfasis en la atención a la familia y/o persona cuidadora:

- EL cuidado emocional para **facilitar la expresión**, manejo de las emociones
- **PROPORCIONAR ENTRENAMIENTO**, aumentar conocimientos y habilidades en el manejo de los cuidados
- **Establecer canales de comunicación adecuados** (cuando no existan entre los distintos miembros de la familia y paciente) y facilitar el apoyo en la colaboración de toda la familia en las tareas de asistencia.
- **Realizar la valoración de la familia** orientada hacia la exploración de la capacidad y conocimientos para el cuidado
- Dar prioridad, en la valoración a la **identificación de la sobrecarga** o riesgo de la misma.
- **Se debe estar atento a las necesidades** que manifiesta la familia, puesto que son múltiples y cambiantes, precisando de una monitorización continuada.





INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
 2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
4. **El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia**
5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
6. Conclusión

*El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cía Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI.
H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015*



¿Qué Factores contribuyen al sufrimiento?

- Paciente
 - Síntomas físicos: dolor, disnea, debilidad, insomnio, estreñimiento
 - Problemas psicológicos: ansiedad, insomnio, irritabilidad, confusión, sentimiento de carga para los cuidadores, preocupación por el futuro...
 - Cuestiones existenciales: alteración de la integridad, ansiedad ante la muerte, asuntos pendientes, desesperanza, falta de sentido, aislamiento, pesimismo (Sin de desmoralización).....
 - Sufrimiento empático por los seres queridos
 - Soporte insuficiente del sistema sanitario
- Familia
 - Sufrimiento empático por el ser querido
 - Carga de cuidados: física , sanitaria, emocional, económica.....
 - Conflictos: discrepancias con el paciente, otros familiares o el personal sanitario
 - Duelo anticipado
 - Soporte insuficiente del sistema sanitario

VALORACION GLOBAL

V. Enfermedad

Exploración Física

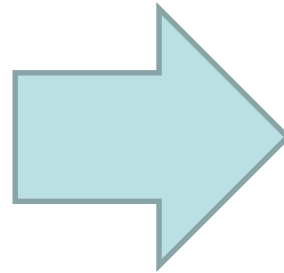
Situación socio familiar

Valoración enfermera

Valoración emocional

Valoración espiritual

Situación de últimos días



SUFRIMIENTO



- Aunque la presencia de síntomas mal controlados puede ser la antesala del sufrimiento o malestar general, no todo el que padece una alteración somática sufre ni toda la persona que sufre tiene un problema físico.
- El lenguaje que describe y define al sufrimiento del paciente es diferente del lenguaje de la medicina (desconexión entre la historia clínica y lo que el paciente narra). Esta es una de las razones del inadecuado alivio del sufrimiento
- Refiere E, Benito que *“el sufrimiento pertenece al ámbito de lo subjetivo y en el cierre del último capítulo aparecen con frecuencia dificultades que si no son evaluadas o percibidas por los clínicos, no pueden ser atendidas y acaban frecuentemente siendo sedadas”*

Evaluación del sufrimiento

- Termómetro clínico (Cáncer Network ,2008)
- Percepción subjetiva del paso del tiempo (Bayés , 1977)
- Escala de percepción de adaptación a enfermedades crónicas (PACIS)
- Instrumento para la identificación y alivio del sufrimiento (G. Barón 2003)
- ESAS, MSAS



ENTREVISTA
CLINICA

Intervención en el sufrimiento

- El sufrimiento puede ser conscientemente abordado y cuidado a través de intervenciones específicas orientadas a promover el abordaje integral de la persona.
- Estas intervenciones incluyen la atención consciente, reflejar y validar , así como el acompañamiento empático y compasivo de la persona ante las preguntas radicales para las que no tenemos respuesta.

Shaver WA. Suffering and the role of abandonment of self, J. Hos and Pall. Med 2002. 4;46-53

Estrategias de afrontamiento

1. Establecer una relación de confianza y un vínculo terapéutico con el paciente
2. Identificar la presencia de sufrimiento y su intensidad
3. Identificar las fuentes o causas de este sufrimiento (amenazas) . Detectar en cada momento de su vida los síntomas recibidos por el paciente como amenazantes y valorar el significado que le atribuye para poder reducirlos o suprimirlos.
4. Identificar recursos y estrategias (fortalezas) y potenciarlos para favorecer el control sobre su vida, trascender su sufrimiento.

Sufrimiento evitable: intentar resolver o desactivar las amenazas que pueden resolverse y/o paliarse

- A. Validar y potenciar los recursos y capacidades del paciente para afrontar su sufrimiento
- B. Hacer un plan de acción con el paciente centrado en el afrontamiento de las amenazas
- C. Orientando al paciente hacia la búsqueda de una visión trascendida de la amenaza
- D. Evaluar el resultado de la intervención y planificar un seguimiento

Sufrimiento inevitable

- A. Facilitar el cambio de actitud hacia el afrontamiento del sufrimiento, orientada a la aceptación
- B. Trabajar en cómo se puede aceptar y en la posibilidad de encontrar un sentido y conferirlo a la vida

Benito E et al. FMC; 2011; 18(7): 392-400



INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
 2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
 3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
 4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
6. Conclusión

*El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI.
H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015*

Participación ciudadana

- Evaluación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos a través de la valoración de las personas cuidadoras.
- **Integrar una red coordinada de voluntariado** en el Sistema Sanitario Publico para pacientes en situación terminal para facilitar el respiro familiar y el acompañamiento en el domicilio y en el hospital.
- Impulsar el **movimiento asociativo**
- Fomentar la participación de personas cuidadoras a través de la **Escuela de Pacientes**.
- Participación en **la Estrategia AL LADO**.





• **LA ESCUELA DE PACIENTES** es un nuevo **lugar de encuentro** pensado para pacientes, familiares, personas cuidadoras y asociaciones para favorecer el **intercambio de conocimiento y de experiencias**, a través de la EASP



- **OBJETIVO DE LA ESTRATEGIA “AL LADO”:** propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas por un problema grave de salud, **partiendo de la cooperación entre servicios y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación**, (Se han elaborado para el Alzheimer, ELA..)



*Equipos de Atención Psicosocial. Fundación La Caixa, SAR,
Servicio Andaluz de Salud. Nuevos equipos en Córdoba y Sevilla*





- La actitud de la sociedad ante la etapa final de la vida, **es reflejo de los valores y creencias** de los individuos que la integran.
- **La situación terminal supone un gran impacto para el paciente y sus familiares.** Dar respuesta a las múltiples necesidades que se generan requiere un abordaje personalizado, integral y coordinado, donde todos los recursos son importantes para dar una respuesta integral.
- **Por ello es importante impulsar la participación ciudadana a través del voluntariado, ONGs, ayuntamientos, asociaciones....**para completar la labor del equipo sanitario que atiende al paciente y su familia.





INDICE

1. Antecedentes de los Cuidados Paliativos
2. Aspectos ético-legales. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).
 1. Análisis de situación. ¿qué se nos pide a la organización sanitaria? ¿qué desean los pacientes y personas cuidadoras? ¿qué se no pide a los profesionales?
 2. Plan y Proceso asistencial de Cuidados Paliativos de Andalucía, áreas de mejora
 3. Abordaje holístico en Cuidados Paliativos
 4. El sufrimiento al final de la vida. La Humanización de la asistencia
 5. Participación Ciudadana. Necesidad de alianzas para dar respuesta a la situación planteada.
6. **Conclusión**

El paciente en Cuidados Paliativos. Rafael Cia Ramos. Medico de HD/Equipo de Soporte Cuidados Paliativos. UCAMI. H. Virgen del Rocío. Sevilla 25 de Marzo de 2015



SANAR EL MORIR. Vivimos en una sociedad que se aparta de la muerte, que niega y oculta la muerte, como si ella no fuera integrante de la propia vida.

- **JC. Bermejo** en su artículo *Al final de la vida ¿qué bioética?* “Si consideramos la muerte como un simple obstáculo, algo separado de nosotros mismos, entonces la actitud que surge es la de la lucha técnica contra ella o su negación.

- Si la consideramos, en cambio, como misterio, como algo que no nos resulta extraño, sino que nos envuelve, entonces la actitud adecuada sería la de su integración, como una realidad que nos toca vivir ineludiblemente. En esta segunda forma de pensar se inspiran los Cuidados Paliativos: Asistir, cuidar a quien vive el morir más allá de toda forma de encarnizamiento terapéutico y más allá de negar lo inevitable”.....



SANAR LA MEDICINA.

“Humanizar el morir pasará, por tanto, por sanar la medicina, la cultura médica...” “Parecería que es “poco profesional ser afectuoso o seguir el dictado del corazón. Sin embargo no han faltado quienes, en el campo de la medicina,

- *ALBERT JOVELL, han reclamado la complementariedad de la medicina basada en la evidencia con la medicina basada en la afectividad”,*
- *LAIN ENTRALGO, nos haya presentado un modo de interacción que no dudaba de calificar de amistad, la amistad médica*



“Gente” Hamlet Lima Quintana

*Hay gente que con solo decir una palabra
enciende la ilusión y los rosales;
que con solo sonreír entre los ojos,
nos invita a viajar por otros mundos
y permite florecer todas las magias.*

*Hay gente que con solo dar la mano,
rompe la soledad, pone la mesa,
sirve el puchero, coloca las guirnaldas;
que con solo empuñar una guitarra
te regala una sinfonía de entrecasa.*

*Hay gente que con solo abrir la boca,
llega hasta los límites del alma,
alimenta una flor, inventa sueños,
hace cantar el vino en las tinajas.*

*Y se queda después como si nada.
Y uno se va de novio con la vida,
desterrando una muerte solitaria,
pues sabe que a la vuelta de la esquina,
hay gente que es así, tan necesaria.*

A landscape photograph featuring a vibrant rainbow arching across a clear blue sky. In the foreground, a dirt path leads from the bottom right towards the center, flanked by a lush green field on the left and a body of water on the right. A large, leafy tree stands prominently on the path. The background shows a line of trees and rolling hills under the rainbow's glow.

En este camino son necesarias las ALIANZAS
para una atención integral e integrada
en el final de la vida