

Mesa Redonda I: Atención al final de la Vida. Los Cuidados Paliativos

Rafael Mota Vargas.

Médico Especialista en Medicina Interna.

Presidente Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

1.- Introducción

Decía **Cicely Saunders**¹, fundadora del moderno movimiento hospice, que **“la manera en que muere una persona permanece en el recuerdo de los que le acompañaron”**. En nuestra sociedad de hoy, hablar de sufrimiento y muerte sigue siendo un tema tabú. Miedo, dolor, incertidumbre, soledad, angustia son sentimientos que suelen experimentar las personas que enfrentan una enfermedad crónica avanzada en situación de final de vida así como sus familiares y amigos que se sienten desbordados por una situación ante la que no saben cómo actuar.

Los Cuidados Paliativos surgen en respuesta a una necesidad.

Antes del desarrollo de los Cuidados Paliativos, los enfermos **“deshauciados”** eran remitidos a sus casas con sufrimiento y dolor y ante los cuáles, los profesionales de la salud no estábamos preparados ni sabíamos cómo atender estas situaciones dado que, nuestra misión y, lo que habíamos aprendido en los años de Universidad había sido curar.

Los Cuidados Paliativos viene a cubrir esa fase de la atención de personas enfermas **“cuando ya no hay nada más que hacer”**. Frase lapidaria expresada por muchos colegas de profesión y que habría que desterrar de nuestro vocabulario y transformarla por aquella de **“siempre, hasta el último aliento de vida, hay muchas cosas por hacer”**.

Equilibrar los incesantes avances de la medicina, la tecnificación de la misma con la deshumanización en la atención que ello conlleva, **junto con** el considerable aumento de la esperanza de vida, y el consiguiente envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas de evolución progresiva, en muchos casos acompañadas de un alto grado de sufrimiento del paciente y, por extensión, de sus familiares y allegados **es una de las funciones principales de la medicina paliativa**.

Trabajar en cuidados paliativos requiere una perspectiva que valore integralmente a la persona, y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez **biográfico**, y la muerte no como un fracaso, sino como un **proceso natural** que forma parte de la vida. Solo desde ahí se puede aspirar a comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los enfermos en situación de terminalidad¹.

2.- Concepto

Según la **“International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)”**^{2,3,4} los Cuidados Paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

Los Cuidados Paliativos^{2,3,4}:

- Incluyen **prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos**, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.

El **enfoque bio-psico-social y espiritual** y la **atención centrada en la persona** son elementos claves para una buena atención paliativa. Un **equipo multiprofesional** con formación avanzada en Cuidados Paliativos es necesario para poder realizar ese tipo de atención integral.

- Brindan apoyo a los pacientes para **ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte**, facilitando la **comunicación** efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.

Entre los atributos esenciales de un buen profesional de cuidados paliativos debe estar la **escucha activa** y la **comunicación eficaz**. Mediante el **proceso de comunicación** se facilita a pacientes y familiares la adaptación a la enfermedad y la **ayuda en la toma de decisiones difíciles**⁵.

- Son **aplicables durante el transcurso de la enfermedad**, de acuerdo con las **necesidades del paciente**.

La **medicina paliativa del siglo XXI** no versa sobre pronóstico de vida sino que se aplica en base a las **necesidades del paciente y su familia** durante el proceso de enfermedad⁶.

- Se **proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad**, siempre que sea necesario.

La dicotomía entre cuidados curativos y cuidados paliativos no tiene actualmente razón de ser. La **intervención temprana** de los cuidados paliativos conjuntamente con otros profesionales mediante una verdadera **atención compartida** garantiza la **continuidad asistencial**. Cada vez existen más estudios que demuestran que esta **intervención temprana y compartida** mejoran la cantidad y calidad de vida de estos pacientes y de sus familiares^{7,8}.

- Pueden influir **positivamente en el curso de la enfermedad** al mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.

- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la **muerte como un proceso natural**.

- Brindan apoyo a **la familia y a los cuidadores** durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.

La unidad a tratar en cuidados paliativos no sólo es el paciente, es éste junto con su familia, de ahí la importancia del abordaje familiar, incluso después del fallecimiento del paciente.

- Se proveen reconociendo y respetando los **valores y creencias culturales** del paciente y de la familia.

Medicina centrada en la persona, clave en Cuidados Paliativos.

- Son aplicables **en todos los ambientes de atención** médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).

De ahí la importancia de la **formación** de los profesionales en todos y cada uno de los ámbitos de atención, ya sea el domicilio, el hospital o los centros de media-larga estancia.

- Pueden ser provistos por profesionales con **formación básica** en cuidados paliativos, pero también se requieren cuidados paliativos **especializados** con un **equipo multiprofesional** para la derivación de casos complejos.

Similar a la definición dada por la IAHP, la **“Organización Mundial de la Salud (OMS)”** hace referencia a los Cuidados Paliativos como aquellos que⁹:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y considerar la muerte como un proceso normal;
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

3.- Situación actual en España

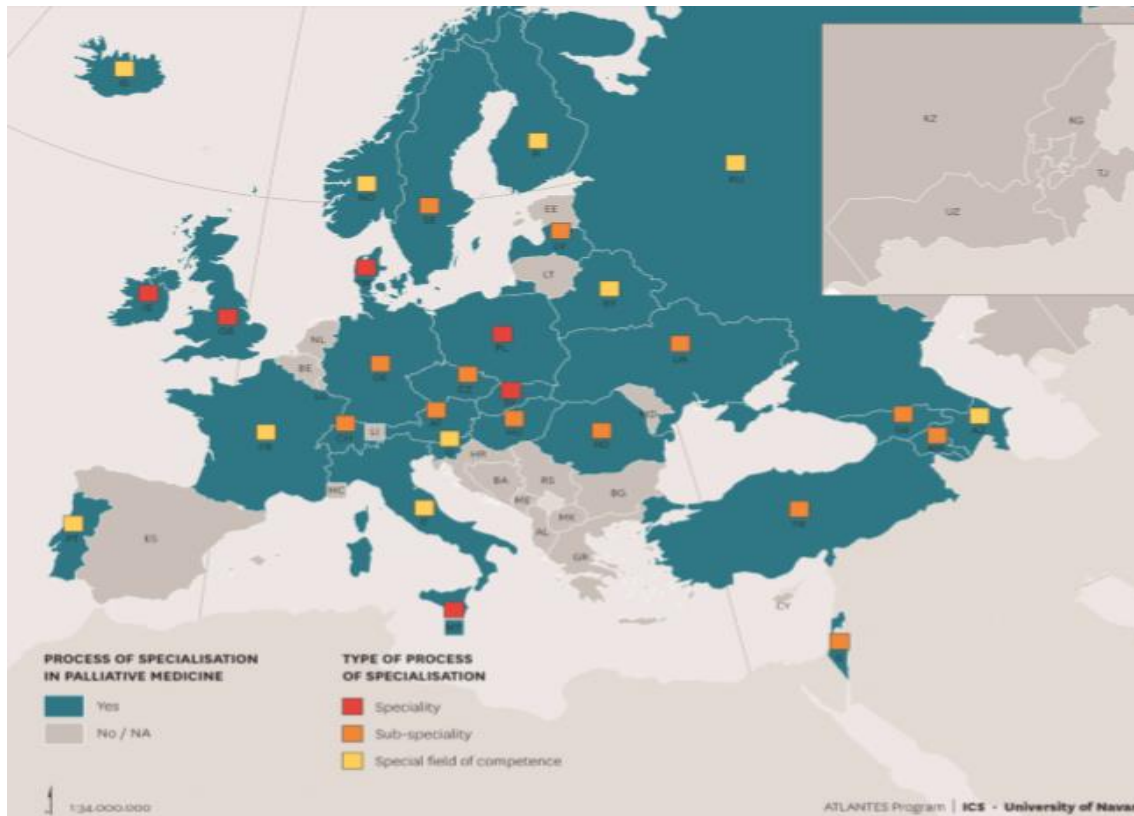
Como destaca la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminal, pero será necesario revisar si la presencia, la accesibilidad y la calidad de dichos cuidados es la que se merecen los ciudadanos¹⁰.

En España, de las 228.000 personas que fallecen anualmente con necesidad de Cuidados Paliativos, alrededor de 80.000 lo hacen sin acceder a ellos, según fuentes del **“Atlas Europeo de Cuidados Paliativos”** recientemente publicado¹¹. Según el informe referido, nuestro país cuenta con 260 recursos específicos de Cuidados Paliativos, siendo superada ampliamente por países como Alemania (914), Reino Unido (860), Francia (653), Polonia (587), Italia (570) y Rusia (321), entre otros, ocupando el puesto 31 de los 51 países europeos analizados en cuanto a servicios por habitante (0,6 servicios especializados por cada 100.00 habitantes, muy alejados de los 2 puntos que recomiendan los organismos internacionales).

Pero lo realmente preocupante es la **falta de equidad** en la atención paliativa, así, según el lugar de España donde uno viva, podrá recibir o no una adecuada atención durante el proceso de final de vida.

Los sucesivos gobiernos en nuestro país y en las diferentes CCAA han realizado multitud de documentos, leyes y estrategias para una adecuada atención en los procesos de final de vida, promoviendo los cuidados paliativos como una forma de atención integral de la persona, en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, de una búsqueda de homogeneidad de los recursos en las distintas regiones, de los derechos de los pacientes a ser igualmente atendidos independientemente de edad o enfermedad de base, de la estrategia interdisciplinar y de trabajo en equipo... Magnífica declaración de intenciones. Pero, como se pregunta Javier Barbero en su artículo *“Diez cuestiones inquietantes sobre los Cuidados Paliativos”*¹⁰ en el año 2007 y hoy de plena actualidad **¿cómo se puede ofrecer una asistencia al final de la vida en condiciones de igualdad a todo ciudadano potencialmente beneficiario si no hay acceso universal a la misma? ¿Cómo desarrollar una atención integral sin psicólogos o trabajadores sociales en la mayoría de los equipos específicos de CP? ¿Cómo poder dar un servicio de excelencia cuando el equipo vive una elevada presión asistencial, con insuficientes recursos para responder a la demanda?...** Muchos interrogantes, muchas inquietudes. Se recomienda la lectura del documento *“Morir en Andalucía: Dignidad y Derechos”*¹², realizado por el Defensor del Pueblo de Andalucía a los diez años de la aprobación de la primera Ley de Muerte Digna que se promulgo en España.

Una de las principales barreras en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestro país es la falta de reconocimiento y certificación reglada en la formación de los profesionales de Cuidados Paliativos. En este campo, España es una isla entre los países de su entorno (fig. 1)¹¹. Así como los Cuidados Paliativos se considera una **especialidad** médica en países como Reino Unido, Irlanda o Dinamarca, **subespecialidad** en Alemania, Suiza o Suecia o un **Área de Capacitación Específica** en Portugal, Francia o Italia, en España no existe nada de eso y, lo peor de todo es que ni se le espera.



Falta de sensibilidad y voluntad política desde hace décadas. En sintonía con las recomendaciones de la OMS, garantizar el acceso universal a Cuidados Paliativos de calidad es una cuestión central de salud pública y por lo tanto es responsabilidad del gobierno y, añadiríamos, en nuestro caso, de las distintas administraciones competentes.

4.- Retos y desafíos

Con todo lo expuesto, desde la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** se insta, a las administraciones públicas competentes en la materia a:

.- Promover **Recursos Específicos de Cuidados Paliativos** para **aumentar la cobertura** de atención a **pacientes oncológicos y no oncológicos** así como en **edades extremas de la vida** (edad pediátrica y adulto mayor).

.- Reconocer los Cuidados Paliativos como una **Especialidad, Subespecialidad ó Área de Capacitación Específica (ACE)** como forma de garantizar una **formación reglada y homogénea** en todo el territorio nacional.

.- Dar prioridad a la inclusión de los Cuidados Paliativos en los **Planes de Estudio de la Universidad** para que los jóvenes profesionales de la medicina, enfermería, psicología y trabajo social tengan una formación básica en esta materia.

.- Crear la **Categoría Profesional de Cuidados Paliativos** en todas las CCAA con el objetivo de que las plazas que se oferten en las convocatorias públicas de los diversos servicios de salud sean ocupadas por los profesionales mejor preparados, más capacitados y con mayor experiencia.

.- Incrementar la **Atención Psico-Social** con profesionales de la psicología y trabajo social que se integren en los equipos multidisciplinares de Cuidados Paliativos.

.- Fomentar la **investigación** en cuidados paliativos.

.- Trabajar sobre una **Ley Nacional de Atención al Final de la Vida** con vistas a resolver la preocupante falta de equidad de nuestro sistema de salud en relación con los cuidados paliativos y que sean reconocidos éstos como un derecho al que tienen que acceder todas las personas que lo necesiten.

5.- Cuidados Paliativos: Un Derecho Humano

Por último, considerando los **Cuidados Paliativos como un derecho fundamental** al que deben tener acceso todas las personas que enfrentan enfermedades crónicas avanzadas y/o en situación de terminalidad, quería exponer la carta de derechos de las personas en situación de final de vida al que desde los Cuidados Paliativos se les puede dar respuesta:

.- Tengo el derecho de ser liberado del DOLOR.

Los Cuidados Paliativos proporcionan:

- *El alivio del DOLOR es uno de los objetivos fundamentales en Cuidados Paliativos.*
- *El control sintomático forma parte de sus prioridades.*
- *El manejo de fármacos opioides como la morfina y afines forma parte de su vademécum habitual.*

.- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.

.- Tengo el derecho de no ser engañado.

.- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.

En Cuidados Paliativos:

- *La COMUNICACIÓN es una de sus herramientas más efectivas para el alivio del sufrimiento*
- *La escucha activa, la empatía y asertividad son intrínsecas a la práctica de los cuidados paliativos.*

.- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.

.- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta.

Los Cuidados Paliativos realizan:

- *Medicina centrada en la persona*
- *Calidez, humanización y compasión son la esencia de los cuidados paliativos*

.- Tengo derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

.- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras (también de psicólogos, trabajadores sociales, asesores espirituales.....), incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.

Como elementos claves en Cuidados Paliativos están:

- *Acompañar al enfermo y a su familia en la toma de decisiones difíciles en el final de vida a través de la Bioética*
- *El equipo multi e interdisciplinar es una de las claves más importantes en la atención*

.- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.

.- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.

En Cuidados Paliativos:

- *El enfermo, junto con su familia, son la unidad a tratar*
- *Promueven el desarrollo de comunidades compasivas mediante la sensibilización, capacitación y creación de redes de personas del entorno que acompañen eficazmente en el final de vida*
- *El voluntariado forma parte del equipo interdisciplinar*

.- Tengo el derecho de no morir solo

.- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad

.- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte

Desde Cuidados Paliativos:

- *Facilita la posibilidad de morir en el hogar, acompañado de sus seres queridos*
- *Humaniza el final en los hospitales u hospices cuando no es posible permanecer en el domicilio.*
- *Respeto al ser humano hasta el último momento y acompaña a su familia en la fase de duelo.*

Quería terminar como empecé con unas palabras de la Dra. Cicely Saunders que resume con claridad la filosofía de los Cuidados Paliativos:

“Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida. Nosotros haremos todo lo posible para ayudarlo a morir en paz y sobre todo a VIVIR HASTA QUE MUERA”.

6.- Bibliografía Recomendada

- 1.- Saunders C. Velad Conmigo. *Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos*. Primera Edición en Castellano, 2011. ISBN 978-0-9834597-0-5.
- 2.- IAHP . *Global Consensus based palliative care definition*. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-paliative-care/definition>.
- 3.- Nathan Cherny, Marie Fallon, Stein Kaasa, Russell K. Portenoy, and David C. Currow. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5 ed.)
- 4.- Knaul FM et al. *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*. Internet. www.thelancet.com Published online October 12, 2017 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
- 5.- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/2008.M
- 6.- Gómez-Batiste X. et al. *Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. 2015 Elsevier España, S.L.U. ISBN (versión impresa): 978-84-9022-499-1 ISBN (versión electrónica): 978-84-9022-902-6.
- 7.- Temel JS, GreerJ, MuzikanskyA, et al.:*Early palliative care for patients with metastatic non-smallcell lung cancer*. *N Engl J Med* 363:733-742, 2010
- 8.- Ferrel BR et al. *Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update* . *J Clin Oncol* 34. © 2016 by American Society of Clinical Oncology.
- 9.- <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- 10.- Barbero J, Díaz L. *Diez cuestiones inquietantes sobre los Cuidados Paliativos*. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007 Vol. 30, Suplemento 3
- 11.- Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Consult or download at: <http://hdl.handle.net/10171/56787>
- 12.- Defensor del Pueblo Andaluz. *Morir en Andalucía: Dignidad y Derechos*. Informe especial al Parlamento. <http://www.defensordelpuebloandaluz.es>
defensor@defensordelpuebloandaluz.es



Mesa Redonda I Atención al final de la Vida Cuidados Paliativos

Ó

CÓMO DAR VIDA EN EL FINAL DE LA VIDA

Rafael Mota Vargas
Médico Especialista en Medicina Interna
Experto en Cuidados Paliativos
Máster en Bioética y Humanización de la Salud
Director Médico New Health Foundation
Presidente SECPAL

A woman wearing a dark hat with red polka dots and a green shawl is holding a large white sign. The sign has text written in blue and green ink. The text on the sign reads: "YA NO MÁS DOLOR", "CUIDADOS PALIATIVOS", "PARA LOS PACIENTES", "CON CÁNCER!", and "ES UN DERECHO". The woman is looking to the left. In the background, another person wearing a dark hat is partially visible. The setting appears to be outdoors against a light-colored wall.

YA NO MÁS DOLOR
CUIDADOS PALIATIVOS
PARA LOS PACIENTES
CON CÁNCER!
ES UN DERECHO



EL ESTIGMA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“¿Cuidados Paliativos?” ...

“Eso es como tirar la toalla”



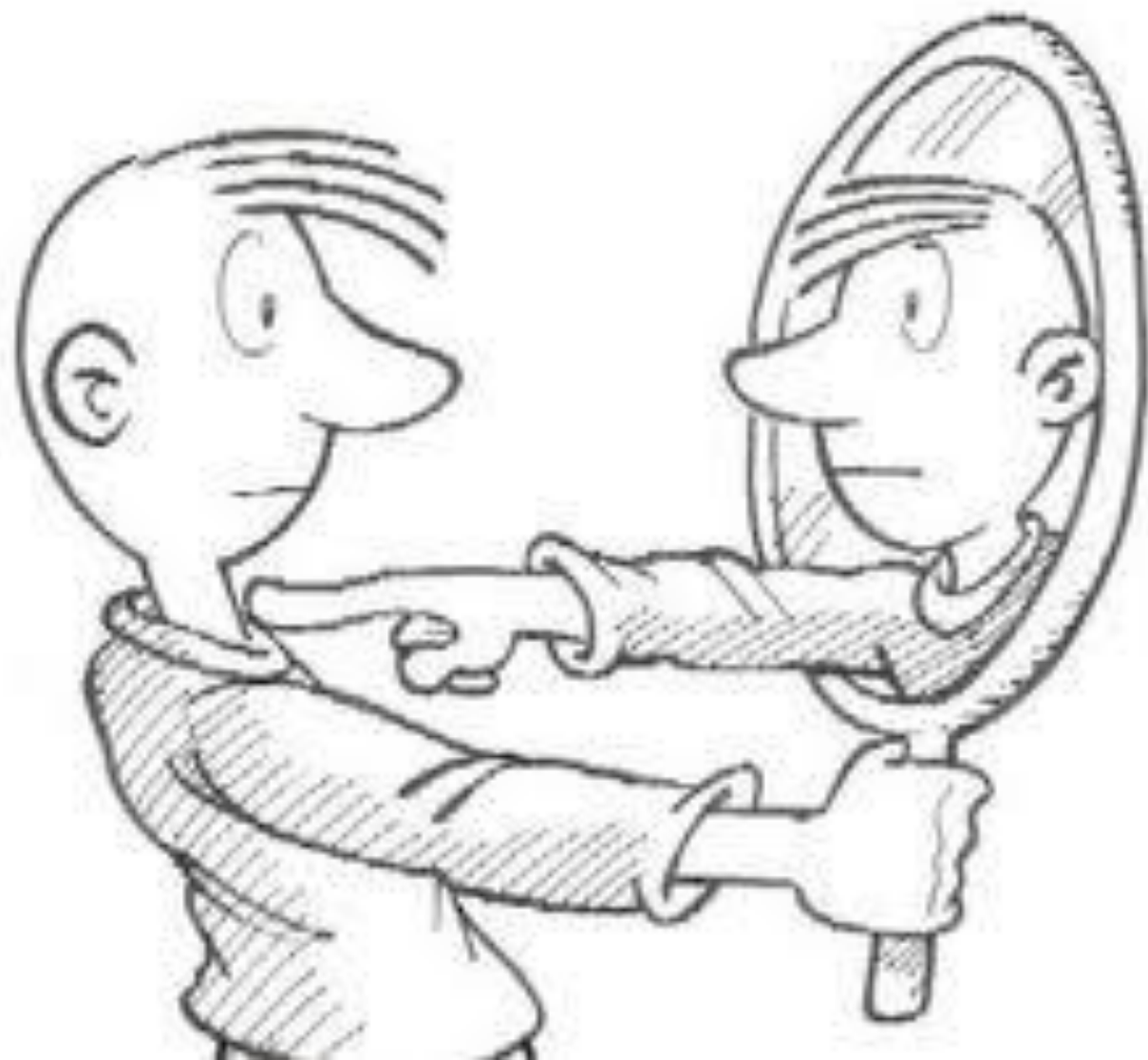
SOBREDOSIS DE HUMANIDAD
Kelly Alicia San Martín Durán, Chile

¿Cómo informar sobre qué son los Cuidados Paliativos?

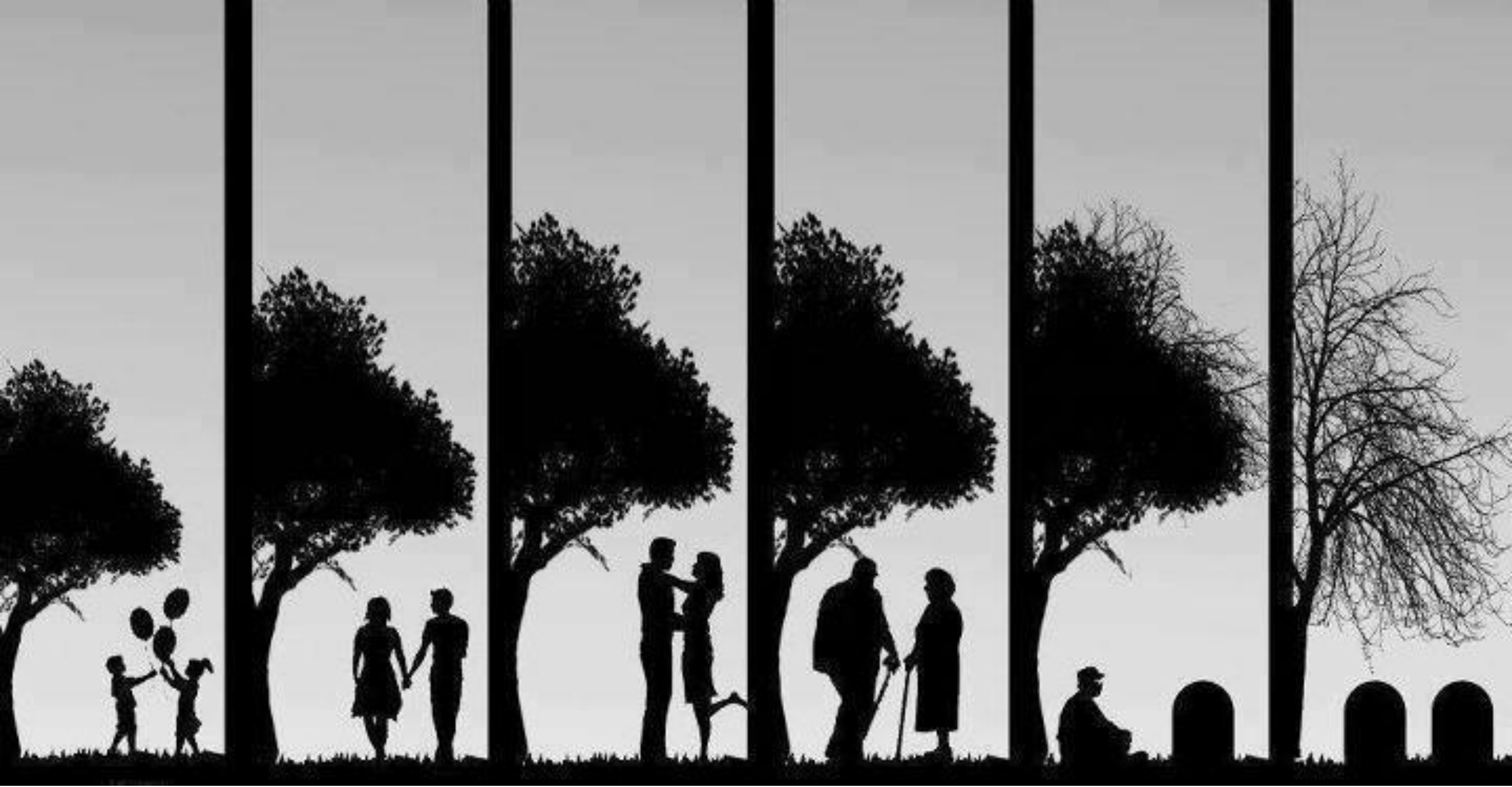
¿Cómo explicar qué hacemos para aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida?

¿Cómo instalar en nuestra sociedad que, cuando uno enfrenta una enfermedad no curable, el que haya detrás un equipo de cuidados paliativos puede cambiar la vivencia de todo el proceso de la enfermedad?

¿Cómo llegar a la gente de la calle?







INNOVACIONES CONCEPTUALES EN LA ATENCIÓN PALIATIVA DEL SIGLO XXI

Desde...

Enfermedad Terminal (Cáncer)

Dicotomía Curativa vs Paliativa (Tratamiento específico ó paliativo)

Pronóstico < 3-6 meses vs Atención en el último mes de vida

Respuesta pasiva a crisis

Patologías Crónicas Avanzadas y Evolutivas

Intervención precoz en función de las NECESIDADES

Atención sincrónica, compartida y combinada (Tto específico y paliativo conjuntamente)

Actitud proactiva-preventiva y Gestión de casos

Hacia...

INNOVACIONES CONCEPTUALES EN LA ATENCIÓN PALIATIVA DEL SIGLO XXI

Desde...

**Atención
Fragmentada**

**Rol pasivo del
enfermo**

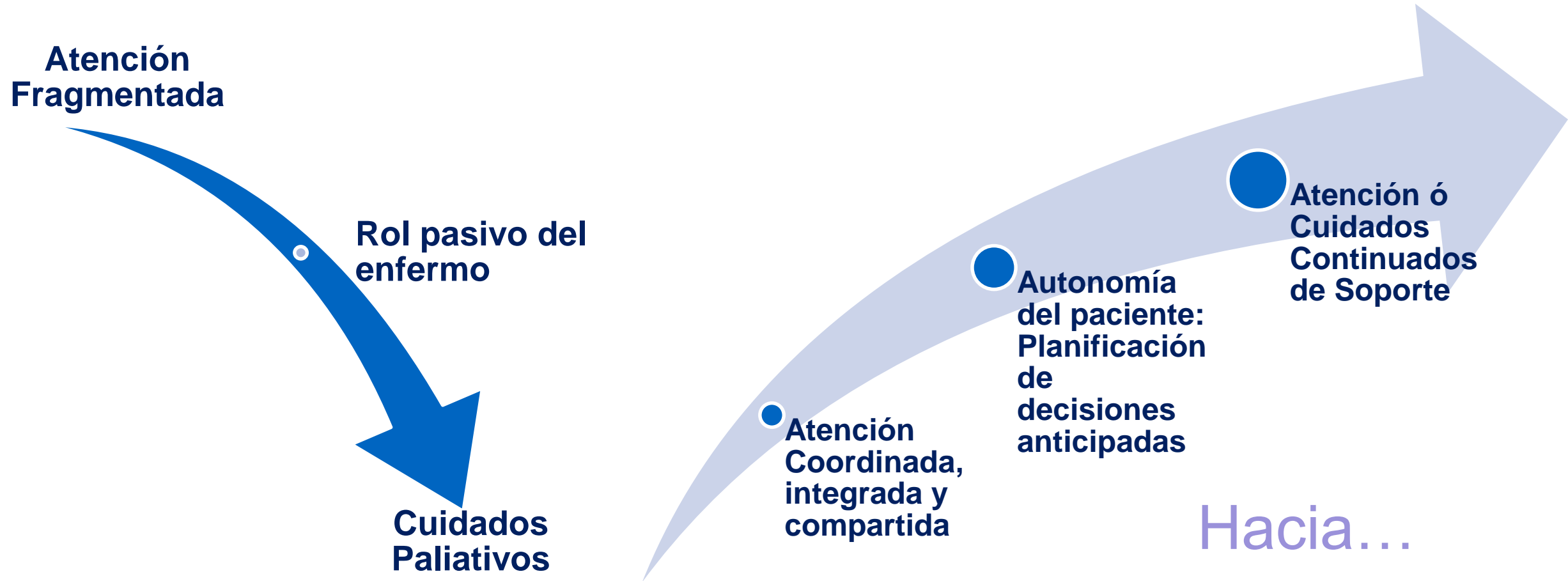
**Cuidados
Paliativos**

**Atención
Coordinada,
integrada y
compartida**

**Autonomía
del paciente:
Planificación
de
decisiones
anticipadas**

**Atención ó
Cuidados
Continuados
de Soporte**

Hacia...





DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

Asistencia **activa, holística**, de personas de **todas las edades** con **sufrimiento severo** relacionado con la salud debido a una **enfermedad grave**, y **especialmente de quienes están cerca del final de la vida**.

Su objetivo es **mejorar la calidad de vida** de los **pacientes**, sus **familias** y sus **cuidadores**.

JUNTOS SOMOS UN EQUIPO CONTRA EL DOLOR
Katia Ninoska EcheGARAY Castro. Perú

*IAHP . Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-paliative-care/definition>.*



Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales.

Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.

UNA CONSULTA, TODAS LAS CONSULTAS
Melissa Cid, Argentina

ENFOQUE BIO-PSICO-SOCIAL Y ESPIRITUAL

IAHP . Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-paliative-care/definition>.



Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.

INFORMACIÓN

COMUNICACIÓN

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

*IAHP . Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-paliative-care/definition>.*



Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.

Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.

Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

ATENCIÓN TEMPRANA Y SINCRÓNICA



Armonía.

Miguel Alfonso Gomez Medrano.

El Salvador

PACIENTE/FAMILIA/COMUNIDAD

No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.

Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.

Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.

*IAHP . Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care.
<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-paliative-care/definition>.*



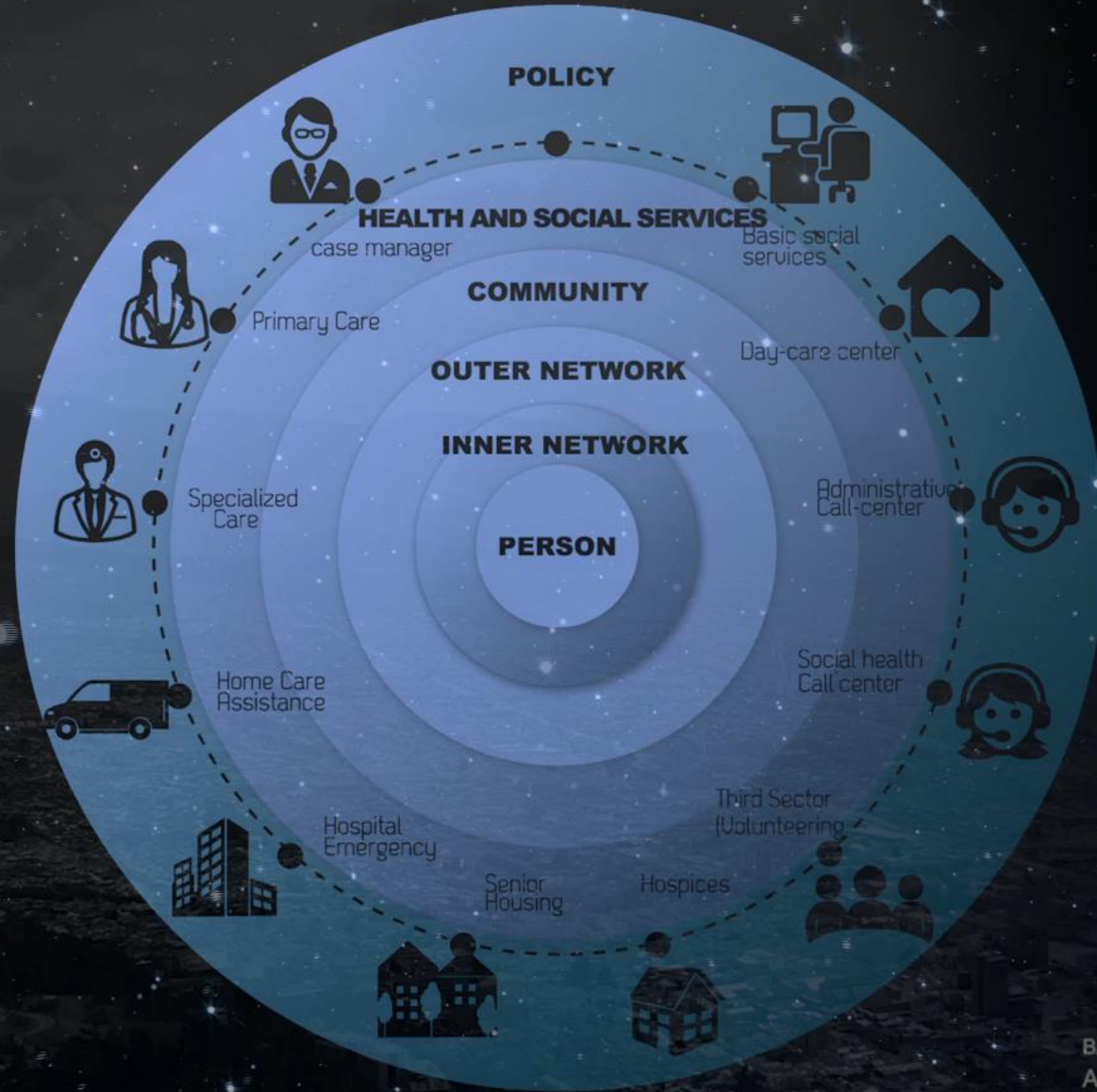
Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).

Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.

Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos.

ATENCIÓN COMPARTIDA Y CONTINUADA

IAHP . Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston,TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>.



**NEW HEALTH
FOUNDATION**

BASED ON:
ABEL J. CIRCLES OF CARE

ASPECTOS QUE VALORAN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS

Alcanzar un adecuado control del dolor y otros síntomas

Estar consciente y con la percepción de tener *“capacidad de control”* sobre lo que está sucediendo

Ser tratado como un *“Todo”*, como una persona completa, con dignidad, sensibilidad e intimidad

Aminorar la *“carga”* que esta situación provoca en los seres queridos y fortalecer los lazos de amor que les unen a ellos

ASPECTOS QUE VALORAN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS

Evitar una inapropiada prolongación de la vida mediante la administración o mantenimiento de tratamientos fútiles

Recibir apoyo emocional y psicológico cuando sea requerido

Elegir el lugar donde pasar sus últimos días

Permitir poder estar acompañado por las personas deseadas en el momento final

Recibir ayuda espiritual y sentirse en paz

EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019

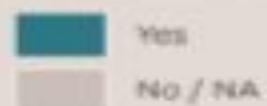
Natalia Arias-Casais, Eduardo Garralda, John Y. Rhee, Liliانا de Lima, Juan José Pons,
David Clark, Jeroen Hasselaar, Julie Ling, Daniela Mosoiu, Carlos Centeno



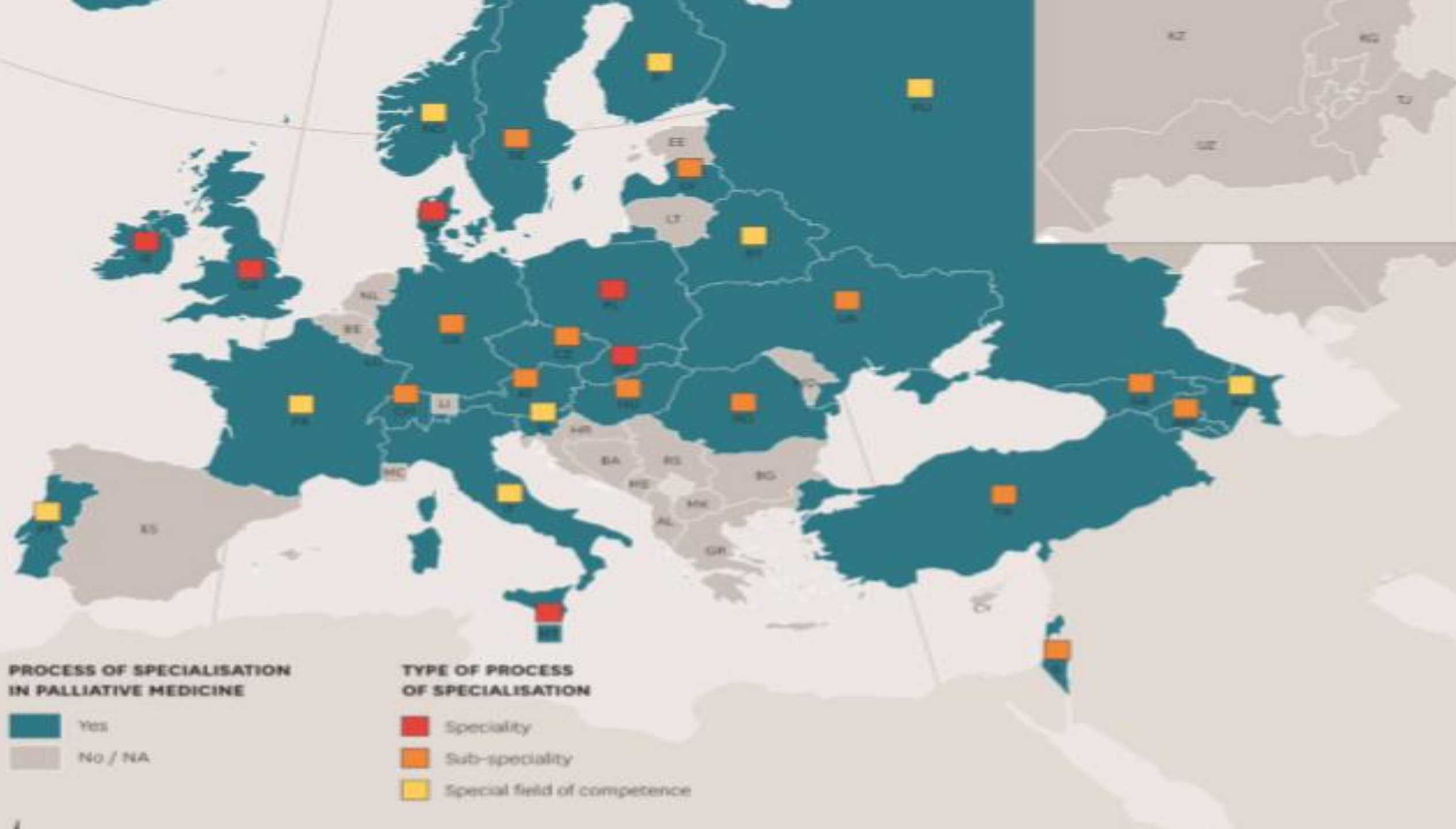
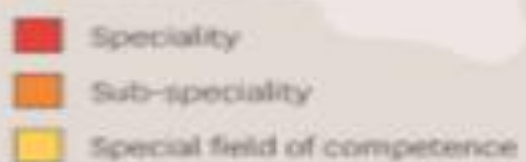
Algunos datos...

- **De las 228.000 personas que fallecen al año con necesidades de atención paliativa, 80.000 personas no las reciben**
- **260 recursos específicos (0,6/100.000 hab. Frente a 2/100.000hab. que se recomienda)**
- **Puesto 31 de los 52 países europeos analizados**
- **FALTA DE EQUIDAD (recibir una buena atención paliativa depende de tu código postal)**
 - ¿cómo se puede ofrecer una asistencia al final de la vida en condiciones de igualdad a todo ciudadano potencialmente beneficiario si no hay acceso universal a la misma?**
 - ¿Cómo desarrollar una atención integral sin psicólogos o trabajadores sociales en la mayoría de los equipos específicos de CP?**
 - ¿Cómo poder dar un servicio de excelencia cuando el equipo vive una elevada presión asistencial, con insuficientes recursos para responder a la demanda?**

**PROCESS OF SPECIALISATION
IN PALLIATIVE MEDICINE**



**TYPE OF PROCESS
OF SPECIALISATION**



RETOS Y DESAFÍOS

- **Promover Recursos Específicos de Cuidados Paliativos**
 - Cobertura (CP para todos y a cualquier edad)
 - Accesibilidad
 - Equidad
 - Calidad

- **Atención Paliativa**

- Integral (Equipos Multidisciplinares)
- Integrada (Interdisciplinariedad y trabajo en red)
- Compartida (Intervención temprana)
- Continuada (7d/24/365d)

- **Reconocimiento de los Cuidados Paliativos**

- Especialidad, Subespecialidad vs ACE
- UNIVERSIDAD (Pregrado y Postgrado)

- **Creación Categoría Profesional de Cuidados Paliativos**

- **Investigación**

**LEY
NACIONAL
DE
CUIDADOS PALIATIVOS**



World hospice &
palliative care day

12 OCTOBER 2019 #WHPCD19

www.thewhpca.org/world-hospice-and-palliative-care-day

Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

- ❑ Tengo el derecho de ser liberado del DOLOR



Cuidados Paliativos

- ❑ El alivio del **DOLOR** es uno de sus objetivos fundamentales
- ❑ El **CONTROL SINTOMÁTICO** forma parte de las prioridades en cuidados paliativos
- ❑ El manejo de **FÁRMACOS OPIOIDES** como la morfina y afines forma parte de su vademécum habitual

Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

- Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta
- Tengo el derecho de no ser engañado
- Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y mis emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte



Cuidados Paliativos

- La **COMUNICACIÓN** es una de sus herramientas más efectivas para el alivio del sufrimiento
- La escucha activa, la empatía y asertividad son intrínsecas a la práctica de los cuidados paliativos.
- El Soporte Emocional es intrínseco a los CP

Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

- Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte
- Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea ésta

Cuidados Paliativos

- Medicina centrada en la persona
- Calidez, humanización y compasión son la esencia de los cuidados paliativos



Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

- Tengo derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros
- Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras (también de psicólogos, trabajadores sociales, asesores espirituales.....), incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort

Cuidados Paliativos

- Acompañar al enfermo y a su familia en la toma de decisiones difíciles en el final de vida a través de la Bioética
- El equipo multi e interdisciplinar es una de las claves más importantes en la atención



Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

- Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte
- Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte

Cuidados Paliativos

- El enfermo, junto con su familia, son la unidad a tratar
- Promueven el desarrollo de comunidades compasivas mediante la sensibilización, capacitación y creación de redes de personas del entorno que acompañen eficazmente en el final de vida
- El voluntariado forma parte del equipo interdisciplinar

Carta de Derechos de Personas en el final de vida

Derechos del Enfermo en la fase final de la vida

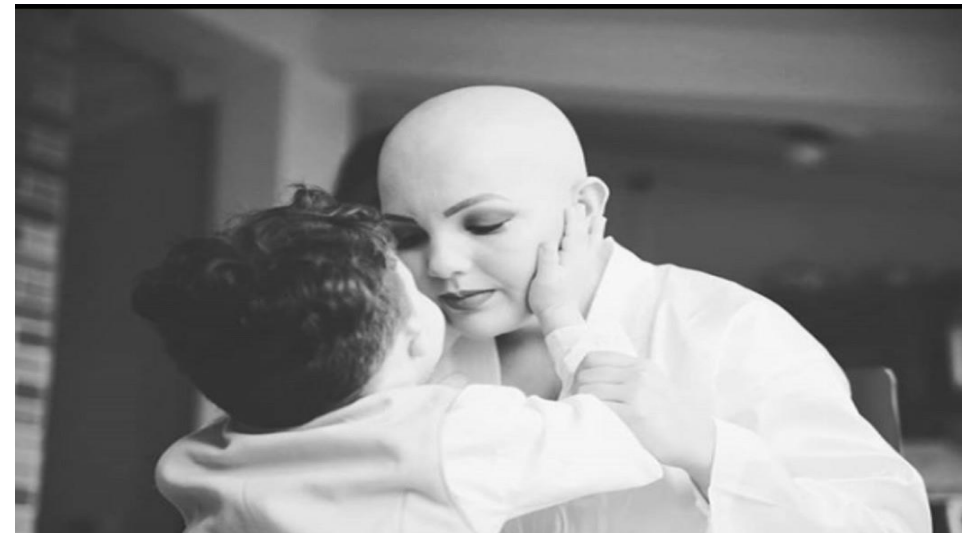
- Tengo el derecho de no morir solo
- Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad
- Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte

Cuidados Paliativos

- Facilita la posibilidad de morir en el hogar, acompañado de sus seres queridos
- Humaniza el final en los hospitales u hospices cuando no es posible permanecer en el domicilio.
- Respeta al ser humano hasta el último momento y acompaña a su familia en la fase de duelo.



VIDA AL FINAL DE LA VIDA





"Usted importa porque es Usted y seguirá
importando hasta el último momento de su vida.

NOSOTROS haremos todo lo posible, no sólo
para ayudarlo a morir en paz, sino a VIVIR HASTA

QUE MUERA"

Cicely Saunders