

Guía de información sobre

CUIDADOS PALIATIVOS



Respuestas sencillas a las preguntas más frecuentes sobre los **cuidados paliativos**

GUÍA de información sobre cuidados paliativos / [autoría, Rafael Cía Ramos ... et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2009]

36 p. : fot. col. ; 21 x 15 cm. -- (Guía de información para la ciudadanía)

1. Cuidados paliativos 2. Folleto informativo para pacientes I. Cía Ramos, Rafael II. Andalucía. Consejería de Salud III. Serie

WB 310

Autoría:

Rafael Cía Ramos
Miguel Duarte Rodríguez
Auxiliadora Fernández López
Marisa Martín Roselló
Reyes Sanz Amores

Personas expertas que han participado en la validación de la guía:

Grupo de validación:

Jaime Boceta Osuna
Tomás Camacho Pizarro
M^a Ángeles Cruz Sánchez
Carmen de la Cuadra
Elvira Fernández de la Mota
José Enrique Núñez y Pérez
Rosa Martínez
Josefina Mateos Rodríguez
Ángela Ortega Galán

Análisis de legibilidad gramatical:

Noelia García Toyos

Análisis del lenguaje y revisión no sexista:

Concha Chauss Moreno
Noelia García Toyos
María Escudero Carretero

Edita_ JUNTA DE ANDALUCÍA. CONSEJERÍA DE SALUD
Producción Editorial_ ARTEFACTO
ISBN_ 978-84-692-9532-8
Depósito legal_ SE-6668-2009

En qué consiste esta guía?

Esta guía informativa forma parte de un proyecto de la Consejería de Salud que pretende facilitar información útil y sencilla sobre algunos problemas de salud frecuentes.

Este proyecto se enmarca en el II Plan de Calidad. Se apoya en los contenidos del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos, que define la atención correcta en el Sistema Sanitario Público de Andalucía para los cuidados paliativos.

La guía está dirigida a cualquier persona que esté interesada en conocer más sobre los Cuidados Paliativos y su prestación en Andalucía.

Este documento ha sido elaborado por profesionales de la salud y por personas expertas en comunicación e información. Para su redacción se han tenido en cuenta, además, numerosos documentos informativos sobre Cuidados Paliativos elaborados en España y otros países. Incluye los consejos de distintas Sociedades Científicas. También han participado grupos ciudadanos y de pacientes. No obstante, esta información no sustituye a su médica o médico, quien le informará adecuadamente y aclarará sus dudas. Si lo necesita, el personal de enfermería también le aconsejará sobre los cuidados asociados a los Cuidados Paliativos.

ÍNDICE

1.	Definición de Cuidados Paliativos	7
	¿Qué son los Cuidados Paliativos?	7
	¿Para qué sirven los Cuidados Paliativos?	8
	¿Cuáles son los objetivos de los Cuidados Paliativos?	8
	¿A quiénes van dirigidos los Cuidados Paliativos?	9
	¿Por qué también se atiende a la familia?	9
2.	Los Cuidados Paliativos como derecho	11
	¿Qué información puede recibir una persona sobre su enfermedad?	12
	¿Cómo ha de ser la información?	12
	¿Se puede decidir sobre el tratamiento a seguir o rechazarlo?	13
	¿A qué se llama <i>limitación del esfuerzo terapéutico</i> ?	14
	¿Qué es la Declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA)?	15
	¿Dónde tiene validez esta declaración?	15
3.	Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación	17
	¿Qué valora el equipo sanitario?	18
	¿En qué momento se hace la valoración?	18
	¿Cuál es el objetivo de la valoración?	19
	¿Se puede predecir el pronóstico de vida de una persona?	19
	¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?	20
	¿Qué puede influir en la intensidad de los síntomas?	20

¿Cuál es el tratamiento más adecuado para el control del dolor?	21
¿Se pueden aliviar los síntomas que se presentan en la situación terminal?	22
¿Qué es la sedación paliativa?	22
¿Qué se requiere para iniciar una sedación paliativa?	23
¿Qué tipo de consentimiento hace falta para la sedación paliativa?	23
4. Organización de los Cuidados Paliativos	25
¿Cómo se organizan los Cuidados Paliativos?	25
¿Cuáles son esos recursos sanitarios disponibles?	26
¿Dónde se pueden recibir Cuidados Paliativos?	27
¿Quién es el personal sanitario de referencia en Cuidados Paliativos?	27
5. Otros recursos	29
¿Qué otras medidas de apoyo existen para mejorar la calidad de vida a pacientes y sus familias?	30
Espacio para anotaciones	33
Para saber más	34



1. Definición de Cuidados Paliativos.

¿Qué son los Cuidados Paliativos?

→ Los Cuidados Paliativos **son el tipo de atención sanitaria que se debe prestar al final de la vida**. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal.

Hablamos de situación terminal ante una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, sin posibilidad razonable de respuesta a tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. En esta situación, aparecen múltiples necesidades a las que se puede dar respuesta y que son el objetivo de los Cuidados Paliativos. Para ello, es necesario realizar una valoración, a partir de la cual se determinará un plan de actuación individualizado, activo y continuado para pacientes y sus familias, respetando sus deseos.

¿Para qué sirven los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos **ayudan a prevenir y aliviar el sufrimiento** (físico, emocional, espiritual...) de la persona que se encuentra en esta situación. **Contribuyen a mejorar su calidad de vida y la de su familia.** Permiten abordar el proceso de la muerte dentro del respeto a los valores y creencias de cada persona.

¿Cuáles son los objetivos de los Cuidados Paliativos?

- > EL ALIVIO DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS.
- > UNA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN ADECUADAS.
- > EL RESPETO A LA AUTONOMÍA.
- > EL APOYO A LA FAMILIA Y/O PERSONAS CUIDADORAS.
- > EL SOPORTE EMOCIONAL QUE PRECISEN PACIENTES Y FAMILIAS.
- > LA RESPUESTA A SUS NECESIDADES ESPIRITUALES.
- > LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL A LO LARGO DE SU EVOLUCIÓN.
- > LA ATENCIÓN AL DUELO.

¿A quiénes van dirigidos los Cuidados Paliativos?

- **A todas las personas que padecen una enfermedad incurable, avanzada y progresiva y a sus familias.**
- cualquiera que sea la causa de su enfermedad (cáncer, insuficiencia cardíaca, respiratoria, renal, hepática, SIDA, demencias o enfermedades neurodegenerativas, etc....)
- de cualquier edad
- en cualquier lugar donde se encuentren: domicilio, hospital, residencia...

¿Por qué también se atiende a la familia?

Ayudar a la familia a sobrellevar esta situación **repercute positivamente en la calidad de vida de las y los pacientes.**

La familia, en esta situación, es un pilar básico en los cuidados. Aumenta su carga de trabajo, sufre junto a su ser querido y tiene miedo a la pérdida. Esto tiene implicaciones a nivel emocional y repercusiones en su salud, tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo. Por eso, **es necesario cuidar también a la familia.**



2. Los Cuidados Paliativos como derecho

→ Garantizar la atención al final de la vida **es una exigencia ética que está respaldada por el Estatuto de Autonomía de Andalucía**, en sus artículos 20, 21 y 22. Estos artículos reconocen los Cuidados Paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir.

También la Ley de **Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte regula el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte**. Así en el artículo 12 se reconoce el derecho a los cuidados paliativos integrales; en el artículo 13 el tratamiento del dolor y en el 14 se reconoce el derecho a la sedación paliativa, entre otros.

Para hacer efectivo estos derechos son fundamentales la información y la comunicación que facilitan la participación, en la toma de decisiones, de la persona enferma y su familia.

¿Qué información puede recibir una persona sobre su enfermedad?

Toda la que precise, desee y demande. De igual modo, **tiene derecho a no recibir información** si así lo desea y es su decisión. Este derecho está regulado en la Ley Básica de Autonomía del Paciente.

Ocultar o falsear la información es perjudicial, aunque se haga con buena intención. Para evitar esta situación, en la que se encubre información, es muy importante una buena comunicación, desde el inicio, entre profesionales, pacientes y familias.

¿Cómo ha de ser la información?

La información y **las explicaciones** acerca de la enfermedad y todo el proceso de atención han de ser **claras, cercanas y comprensibles.**

La información tiene que ser un **proceso continuo** y constituye la base del Consentimiento Informado.

El Consentimiento Informado es un acto de comunicación entre profesional y paciente en el que se debe transmitir toda la información precisa. No debe confundirse con la firma del formulario de autorización para la realización de una intervención quirúrgica o un procedimiento de diagnóstico o tratamiento, que lo requiera.

Cualquier decisión que tome la persona afectada, después de recibir la información, deberá ser respetada por el personal sanitario y, en ningún caso, supondrá la interrupción de la atención sanitaria.

¿Se puede decidir sobre el tratamiento a seguir o rechazarlo?



Sí. Las personas pueden aceptar o rechazar el tratamiento indicado, aunque sea el más beneficioso para su situación clínica, si así lo deciden.

Sólo en algunas situaciones, el personal sanitario puede actuar sin contar con la opinión de la persona afectada. Estas situaciones excepcionales son:

- Cuando existe peligro para la salud pública.
- Ante una urgencia inesperada que no permite demora, si no existe conocimiento previo de sus preferencias.

¿A qué se llama *limitación del esfuerzo terapéutico*?

Es la retirada o no instauración de una medida de soporte vital¹ o de cualquier otra medida que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación carente de expectativas razonables de mejoría.

Antes de tomar una decisión en este sentido, **el equipo sanitario** realiza un análisis de los datos clínicos y **valora los riesgos y beneficios**. Lo hace en función de la indicación que tiene esta medida y del pronóstico de vida.

Otro elemento que tendrá que introducir el personal sanitario en su decisión, es **la propia opinión de la persona afectada**, cuando pueda expresarla, o a través de su Voluntad Vital Anticipada, cuando no pueda expresarla y la haya realizado.

→ **Si no la ha realizado, se tendrá en cuenta la opinión de la familia o de su representante.**

1 Las medidas de soporte vital son procedimientos que mantienen las constantes vitales, independientemente de que tenga una acción terapéutica sobre la enfermedad que padece la persona.

¿Qué es la Declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA)?

Es un documento donde se recogen la voluntad, los valores, los deseos y las instrucciones sobre las actuaciones sanitarias que se quieren recibir o no en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento la persona carezca de capacidad para decidir por sí misma.

También permite nombrar una persona como representante para que, cuando sea necesario, vele por el cumplimiento de las instrucciones que la persona ha dejado establecidas.

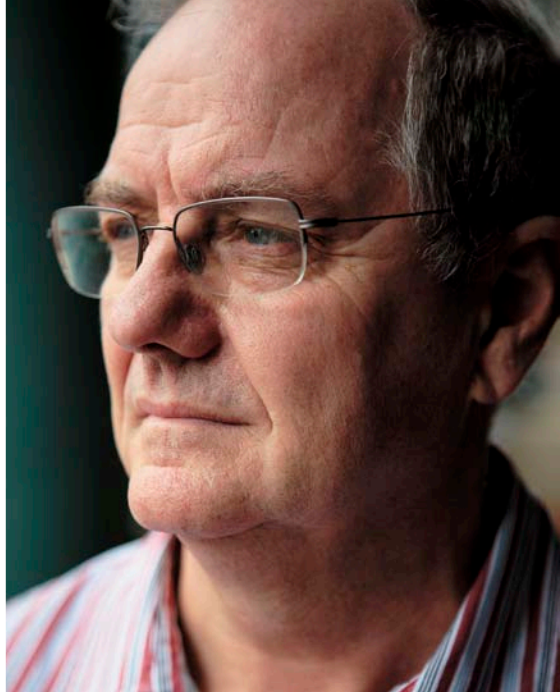
Esta declaración **se inscribe en un registro que el personal sanitario tiene que consultar** cuando la situación así lo requiera. La declaración puede modificarse o anularse en cualquier momento, por el mismo procedimiento por el que se hizo la primera vez.

La realización de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada es un derecho que está recogido en la ley 5/2003 de 9 de octubre y en la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, de Andalucía.

Para ampliar esta información, puede dirigirse a Salud Responde (teléfono: 902 50 50 60).

¿Dónde tiene validez esta declaración?

La Declaración de Voluntad vital anticipada tiene validez en la Comunidad autónoma, hasta que se conecte al Registro Nacional, y entonces tendrá validez en España.



3. Cuidados Paliativos: Valoración y Plan de Actuación

→ Para dar respuesta a las necesidades que tiene una persona en situación terminal y su familia, es necesario realizar una valoración que permita establecer un plan de actuación.

¿Qué valora el equipo sanitario?

- La **evolución** y el **pronóstico** de la enfermedad que ha provocado esta situación.
- Los **síntomas** que se sufren, (dolor, asfixia, hemorragias...).
- La situación funcional (**capacidades y limitaciones** para realizar las actividades de la vida diaria).
- El grado de **conocimiento sobre la enfermedad**.
- Las **necesidades emocionales** (ansiedad, temor, tristeza, soledad...).
- Las **necesidades espirituales y/o existenciales** (necesidades de encontrar un sentido a su vida, de reconciliación...).
- El **entorno sociofamiliar** (apoyo familiar, recursos sanitarios y sociales...).

¿En qué momento se hace la valoración?

Se debe hacer, en un primer momento, para determinar la situación terminal de la enfermedad. Posteriormente y de forma periódica, debe realizarse para comprobar el alivio de los síntomas y la respuesta a las necesidades o identificación de otras nuevas.

¿Cuál es el objetivo de la valoración?

Establecer **un plan de actuación** que dé respuesta a las necesidades planteadas por paciente y familia en cada momento determinando:

- **qué profesionales y recursos intervienen en su atención.**
- **dónde se realiza la atención: en su domicilio o en el Hospital.**
- **qué tratamientos y cuidados precisan paciente y familia.**
- **si tiene algún problema que deba ser tratado de forma urgente.**

¿Se puede predecir el pronóstico de vida de una persona?

El pronóstico de vida es individualizado para cada paciente y difícil de predecir. Los Cuidados Paliativos procuran el mayor bienestar posible a través de una atención integral.

¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?

Quienes padecen una enfermedad terminal pueden presentar diferentes síntomas, dependiendo de la enfermedad y la fase en la que se encuentren.

El **dolor** es uno de los síntomas más frecuentes y temidos. También **es uno de los síntomas más controlables**, gracias al gran desarrollo de los tratamientos y técnicas analgésicas.

Hay, además, **otros síntomas** que son frecuentes y **también se pueden aliviar** con tratamiento, como son insomnio, náuseas, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, confusión, debilidad, asfixia, depresión o ansiedad.

¿Qué puede influir en la intensidad de los síntomas?

Además de las causas que los puedan producir, **los síntomas pueden empeorar** por emociones tales como el temor, la ansiedad y la depresión. Por tanto, el apoyo psicoemocional es muy importante en el abordaje de los síntomas.

Por otra parte, **hay medidas sencillas que pueden proporcionar sensación de alivio**: facilitar una postura cómoda al sentarse o acostarse, realizar cambios posturales con tanta frecuencia como sea necesario, mantener ropa de cama limpia, uso de almohadas o cojines, masajes...

¿Cuál es el tratamiento más adecuado para el control del dolor?

La elección de un determinado fármaco depende del tipo y de la severidad del dolor que se está tratando, así como de la enfermedad de cada paciente.

Existe una amplia variedad de analgésicos disponibles, desde los más habituales (paracetamol, ibuprofeno...) a los más potentes (morfina, fentanilo...).

A veces, se puede utilizar la quimioterapia, la radioterapia u otras técnicas para el alivio del mismo.



¿Se pueden aliviar los síntomas que se presentan en la situación terminal?

La mayoría de las veces, los síntomas se pueden aliviar con el tratamiento adecuado.

A veces, algunos síntomas se vuelven muy intensos y no responden a ningún tratamiento.

Se llaman síntomas refractarios. La única forma de controlarlos es disminuir el nivel de conciencia, por lo que **se recurre a la sedación paliativa**.



¿Qué es la sedación paliativa?

Es la administración de medicamentos, en las dosis adecuadas, para reducir la conciencia, tanto como sea preciso, de una persona en situación terminal, con el fin de aliviar uno o más síntomas refractarios.

La sedación paliativa **puede ser utilizada sólo durante un intervalo de tiempo**, hasta que se controle el síntoma, **o mantenerse** hasta el final de la vida, si es necesaria. También puede ser más o menos profunda, dependiendo del alivio del síntoma y de la voluntad de la persona afectada.

¿Qué se requiere para iniciar una sedación paliativa?

- El **diagnóstico** de uno o más síntomas refractarios, y el **consentimiento explícito** para la misma.

¿Qué tipo de consentimiento hace falta para la sedación paliativa?

Como para cualquier otro procedimiento, la sedación paliativa requiere que la persona, después de recibir una adecuada información, dé su consentimiento explícito. No tiene que ser por escrito, aunque sí quedará registrado en la Historia Clínica.

En el caso de que no sea capaz de decidir, en el momento que precise la sedación paliativa:

- **El personal sanitario debe buscar si existe constancia de su voluntad en el Registro de Voluntades Anticipadas. En este caso, seguirán esta instrucción.**
- **En ausencia de instrucciones previas, el equipo médico debe obtener el consentimiento de la familia o representante legal, considerando los valores y los deseos previamente expresados.**



4. Organización de los Cuidados Paliativos

¿Cómo se organizan los Cuidados Paliativos?

Los Cuidados Paliativos deben ser **llevados a cabo por personal sanitario de cualquier ámbito asistencial** (Centro de Salud, Hospital...).

El objetivo es asegurar que las necesidades de pacientes, familias y personas cuidadoras, sean atendidas **en todo momento y en cualquier lugar**. Independientemente de la circunstancia, se trata de garantizar la continuidad asistencial. Para ello, **es necesario trabajar de forma coordinada entre los diferentes recursos sanitarios**. Estos recursos se encuentran en:

- **Atención Primaria.**
- **Atención Hospitalaria.**
- **Dispositivos de Urgencias**
- **Equipos avanzados de Cuidados Paliativos.**

¿Cuáles son esos recursos sanitarios disponibles?

Los recursos sanitarios que atienden a pacientes en situación terminal son:

1/ **Recursos convencionales**

Son los recursos integrados por profesionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria. Son **responsables de atender tanto a pacientes como a familias cuando la situación no presenta grandes complicaciones.**

2/ **Recursos avanzados**

Están formados por equipos de profesionales que **dan respuesta a las situaciones más complicados.** Son:

- ➔ **Unidades de Cuidados Paliativos:** Unidad ubicada en el Hospital que dispone de camas para el ingreso de pacientes que lo precisen.
- ➔ **Equipos de soporte de Cuidados Paliativos:** Equipos que realizan atención a pacientes en su domicilio y en aquellos Hospitales que, por su tamaño, no tienen Unidades de Cuidados Paliativos.

3/ **Recursos de atención urgente**

Están formados por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria, Hospitalaria y/o Domiciliaria. Pueden asistir a las situaciones urgentes de pacientes en situación terminal, coordinando su asistencia con el resto de los recursos.

¿Dónde se pueden recibir Cuidados Paliativos?

En cualquier lugar, ya sea en el propio domicilio, en el Hospital, en centros residenciales, etc. La decisión de recibir Cuidados Paliativos depende de la situación clínica de la persona, de sus propios deseos y del lugar en el que puede recibir la atención que necesita.

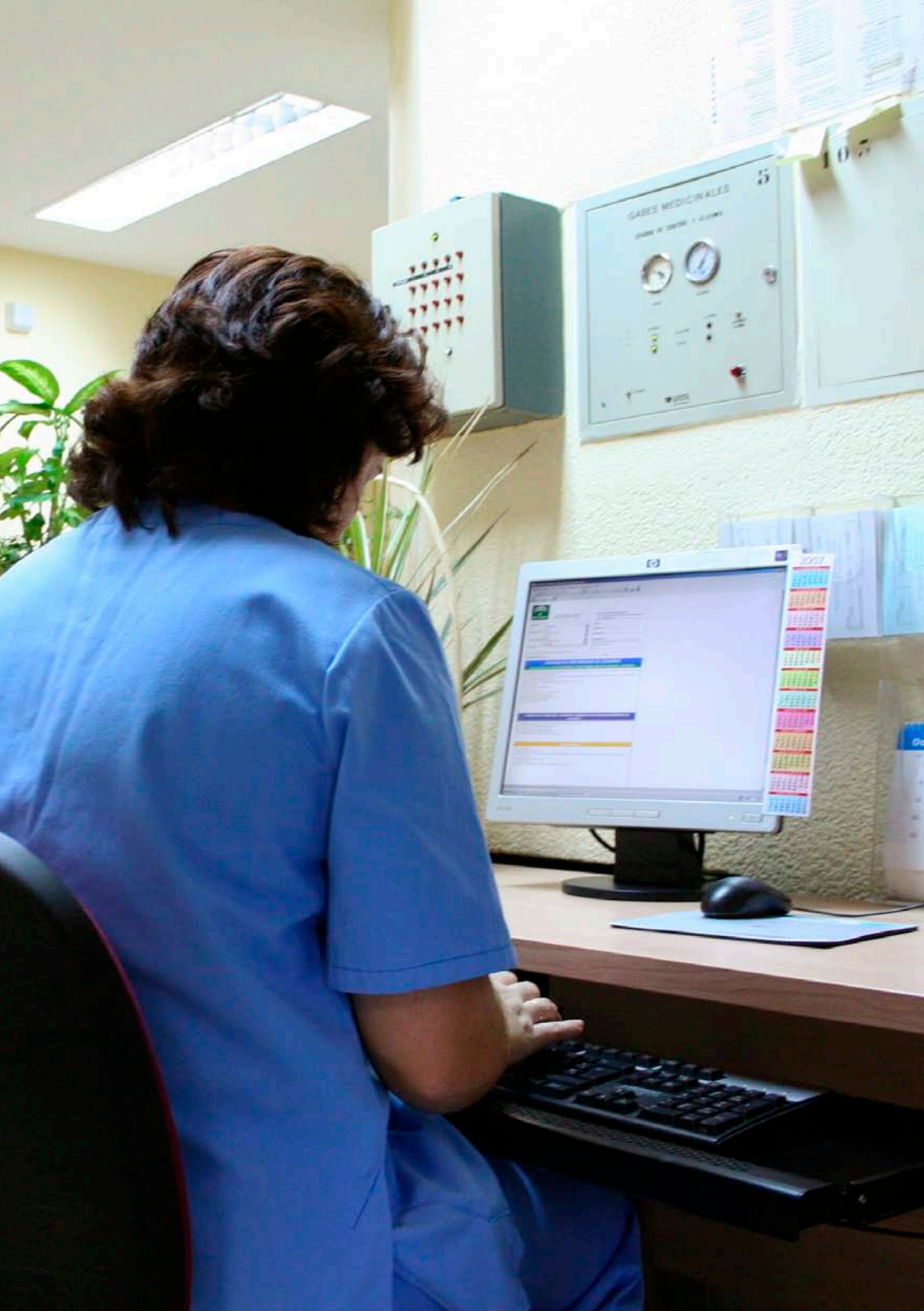


¿Quién es el personal de referencia en Cuidados Paliativos?

El equipo de profesionales de referencia, **para quienes se encuentran en su domicilio**, sigue siendo **el del Centro de Salud** (personal médico y de enfermería).

En determinados momentos, según la evolución de su enfermedad, puede tener una atención compartida con profesionales de ámbito hospitalario y/o de los recursos avanzados de Cuidados Paliativos. El apoyo en la coordinación lo realiza el personal de enfermería gestor de casos de Atención Primaria y Atención Hospitalaria.

En caso de hospitalización, el equipo profesional de referencia será el que atiende en el hospital. Este equipo también podrá consultar con los recursos avanzados de Cuidados Paliativos y compartir el seguimiento con ellos si así lo deciden.



5. Otros Recursos



¿Qué otras medida de apoyo existen para mejorar la calidad de vida a pacientes y sus familias?

Es primordial el conocimiento de los recursos disponibles dada la importancia que tiene la labor de las personas cuidadoras, especialmente, en un momento tan particular como es el final de la vida de una persona querida.

Dentro del equipo, **el personal de enfermería gestor de casos y la trabajadora o trabajador social son quienes mejor pueden asesorar y orientar sobre los recursos** disponibles en cada momento.

Las siguientes son algunas de las medidas de apoyo que existen:

- El personal sanitario puede gestionar o proporcionar **ayudas técnicas para el domicilio**: camas articuladas, colchones y cojines antiescaras, grúas, sillas de ruedas, andadores, etc., cuando se precisen.
- En la mayoría de los Centros de Salud se realizan **talleres de información, formación y apoyo** destinados a las personas cuidadoras con el fin de facilitarles su labor diaria y disminuir el desgaste personal.
- La **tarjeta +CUIDADO** identifica a las personas cuidadoras. Les **facilita el acceso a los servicios sanitarios y otras medidas de apoyo**, como son: realizar las gestiones en un acto único para evitar desplazamientos, tramitar las citas con la menor demora posible, facilitar la estancia de la persona cuidadora en el Hospital cuando sea necesario, etc.
- **Salud Responde** (902 50 50 60) proporciona telefónicamente una información específica a las dudas que se plantean con más frecuencia sobre Cuidados Paliativos.
- Existe en Andalucía una **Escuela de Pacientes** que proporciona formación e información sobre distintos procesos, entre ellos el de Cuidados Paliativos. Además de la información sobre diferentes enfermedades, en esta Escuela hay un aula permanente para personas cuidadoras. Se puede acceder a través de la página web: **www.escueladepacientes.es** o a través del Portal de Salud de la Consejería de Salud.

Hay otros recursos cuya accesibilidad depende de la disponibilidad geográfica, la necesidad de cuidados de cada paciente o la situación socioeconómica de pacientes y sus familias:

- **La ley de la Dependencia proporciona ayudas a las personas con gran discapacidad, entre las que se encuentran bastantes pacientes de Cuidados Paliativos en situación terminal.**
- **El servicio de ayuda a domicilio**, que depende de los ayuntamientos, puede aliviar la carga de las personas cuidadoras. Este servicio **consiste en que una persona acude al domicilio durante algunas horas a la semana para ayudar en los cuidados**, el aseo, la limpieza de la casa y otras labores necesarias.
- Existen **servicios de respiro o apoyo familiar** que, durante un periodo limitado de tiempo, se encargan de los cuidados del paciente. Así, se alivia la sobrecarga que, a veces, puede suponer el cuidado continuado.
- Igualmente, **existen programas de voluntariado a través de ONGs, asociaciones**, etc., que apoyan de distintas maneras a pacientes y familias.

Teléfono de interés:

→ Salud Responde: **902 50 50 60**

Para saber más

Páginas web recomendadas:

→ **Consejería de Salud:**

www.juntadeandalucia.es/salud

→ **Servicio Andaluz de Salud (SAS):**

www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud

→ **Asociación Española contra el Cáncer:**

www.todocancer.com

En cualquier caso, para ampliar esta información o plantear dudas concretas, puede consultar con las y los profesionales sanitarios de su centro de salud.



Respuestas sencillas a las preguntas más frecuentes sobre los **cuidados paliativos**

+ **info:** www.juntadeandalucia.es/salud