

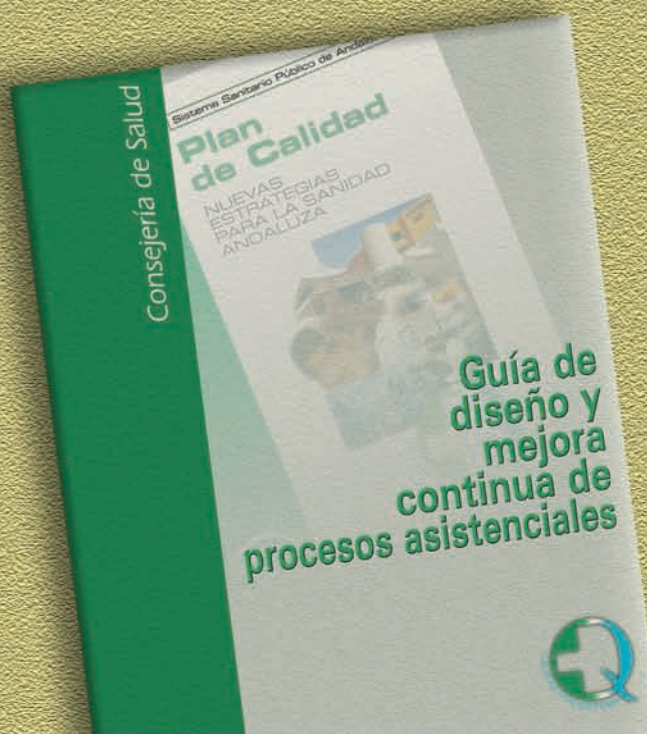
CONSEJERÍA DE SALUD

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

CUIDADOS PALIATIVOS



2ª Edición



PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

CUIDADOS PALIATIVOS

2ª Edición

CUIDADOS paliativos : proceso
asistencial integrado / [autores,
Rafael Cía Ramos (coordinador) ... et al.]
. – 2ª ed. -- [Sevilla] : Consejería de Salud,
[2007]

166 p. ; 24 cm + 1 CDROM

1. Cuidados paliativos 2. Enfermo
Terminal 3. Calidad de la atención de
salud 4. Andalucía

I. Cía Ramos, Rafael II. Andalucía.

Consejería de Salud

WB 310

AUTORES:

Rafael Cía Ramos (Coordinador)

Auxiliadora Fernández Lopez

Jaime Boceta Osuna

Miguel Duarte Rodríguez

Tomás Camacho Pizarro

Justo Cabrera Iboleón

Ricardo Gómez Huelgas

Eladio Gil Piñero

Josefina Mateos Rodríguez

Marisa Martín Roselló

Mª Amparo Mogollo Galván

José L. Pérez Ramirez

Reyes Sanz Amores

Francisco José Vinuesa Acosta

CUIDADOS PALIATIVOS

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

ISBN: 978-84-690-9923-0

Depósito Legal: S-1621-2007

Maquetación: PDF-Sur s.c.a.

Coordinación y producción: Forma Animada

Presentación

Con la configuración del Mapa de Procesos Asistenciales Integrados del Sistema Sanitario Público de Andalucía, y con el objetivo común de ofertar a los ciudadanos andaluces unos servicios sanitarios de alta calidad, hemos iniciado un camino que esperamos sea de estímulo para todos los profesionales implicados.

La Gestión por Procesos es una herramienta con la que se analizan los diversos componentes que intervienen en la prestación sanitaria para ordenar los diferentes flujos de trabajo de la misma, integrar el conocimiento actualizado y procurar cierto énfasis en los resultados obtenidos, teniendo en cuenta las expectativas que tienen los ciudadanos y profesionales, e intentando disminuir la variabilidad de las actuaciones de estos últimos hasta lograr un grado de homogeneidad razonable.

Se trata, pues, de impulsar un cambio en la organización basado en la fuerte implicación de los profesionales y en su capacidad de introducir la idea de mejora continua de la calidad, y de llevarlo a cabo desde un enfoque centrado en el usuario.

Cuando nos referimos a la Gestión por Procesos en Andalucía estamos aludiendo a un abordaje integral de cada uno de ellos –incluidos en el Mapa que se ha definido– y ello conlleva el reanálisis de las actuaciones desde que el paciente demanda una asistencia hasta que ésta termina. En este contexto, la continuidad asistencial y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales se convierten en elementos esenciales.

Cada uno de los libros que se presentan recoge el fruto del importante esfuerzo que ha realizado la organización sanitaria pública de Andalucía, y en especial los profesionales que prestan la asistencia, por analizar cómo se están haciendo las cosas y, sobre todo, cómo deberían hacerse, creando una propuesta de cambio razonable, coherente, innovadora y abierta para el Sistema Sanitario Público de nuestra comunidad autónoma.

Por todo ello, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento al numeroso grupo de profesionales que han hecho posible que podamos contar con un Mapa de Procesos del Sistema Sanitario de Andalucía, que iremos desarrollando e implantando de forma progresiva, y que será, sin duda, el referente para instaurar una mejor práctica asistencial y avanzar en la idea de mejora continua de la calidad en nuestras organizaciones sanitarias.

Antonio Torres Olivera
Director General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento

AUTORES EDICIÓN 2007

Rafael Cía Ramos (Coordinador); Auxiliadora Fernández Lopez; Jaime Boceta Osuna; Miguel Duarte Rodríguez; Tomás Camacho Pizarro; Justo Cabrera Iboleón; Ricardo Gómez Huelgas; Eladio Gil Piñero; Josefina Mateos Rodríguez; Marisa Martín Roselló; M^a Amparo Mogollo Galván; José L. Pérez Ramírez; Reyes Sanz Amores; Francisco José Vinuesa Acosta.

COLABORADORES

Eduardo Quiroga Cantero; Pablo Simón Lorda.

AUTORES EDICIÓN 2002

José Luis García Puche (Coordinador); Justo Cabrera Iboleón; Tomás Camacho Pizarro; José Antonio Cuello Contreras; Emilio Fernández Bautista; José Luis Pérez Ramírez; Diego Prados Peña; Miguel Ángel Salas García.

Índice

1. INTRODUCCIÓN	11
2. DEFINICIÓN GLOBAL	15
3. DESTINATARIOS Y OBJETIVOS	17
Destinatarios y expectativas	17
Objetivos. Flujos de salida. Características de calidad	21
4. COMPONENTES	23
Descripción general	23
Profesionales. Actividades. Características de calidad	28
I. Profesionales de recursos convencionales y recursos avanzados: ESCP/UCP	41
II. Atención Urgente	45
Recursos. Características generales. Requisitos	52
Unidades de soporte	55
5. REPRESENTACIÓN GRÁFICA	57
Diagramas de flujos	57
6. EVALUACIÓN	65
Estructura de indicadores	65
ANEXOS	
Anexo 1. ENFERMEDADES QUE PRECISAN CUIDADOS PALIATIVOS	71
Anexo 2. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración de la enfermedad	73
Anexo 3. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración física	75
Anexo 4. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración psicoemocional	77
Anexo 5. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración familiar y social	81
Anexo 6. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración espiritual	83
Anexo 7. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración del sufrimiento y calidad de vida	85
Anexo 8. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración de la situación de últimos días	89
Anexo 9. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración del duelo	93
Anexo 10. VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA	
Valoración de Enfermería. Plan de Cuidados	97

Anexo 11. FACTORES PRONÓSTICOS DE SUPERVIVENCIA DE PACIENTES EN SITUACION TERMINAL.....	113
11-A Pacientes con enfermedad terminal oncológica.....	113
11-B Pacientes con enfermedad terminal no oncológica.....	119
11-C El pronóstico de supervivencia en la infancia y la adolescencia.....	123
Anexo 12. COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS	127
Anexo 13. ACLARACIONES A LA CRISIS DE NECESIDAD	131
Anexo 14. ESCALAS ÚTILES EN CUIDADOS PALIATIVOS	133
Bibliografía	159

1 INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. Deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral, que incluye la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica, a cualquier edad.

El objetivo de esta atención integral y coordinada es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de conseguir que se produzca sin sufrimiento insostenible, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto del cuerpo y la propia vida y respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psicoemocional y la atención adecuadas a su situación.

El Proceso Cuidados Paliativos de 2002, abordaba la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica. El PIOA 2002- 2006 integraba entre sus líneas de actuación los CP al no existir, en nuestra comunidad autónoma, un Plan específico. La asistencia en CP se contemplaba mayoritariamente a los pacientes en situación terminal de enfermedad oncológica pero posteriormente se introdujo la necesidad de abordar la situación terminal de pacientes con enfermedades no oncológicas.

Esta realidad genera una disposición a revisar y redefinir el PAI Cuidados Paliativos de 2002, con los siguientes objetivos:

- Adecuar la definición funcional del Proceso Asistencial Integrado a la situación actual de Andalucía y sus necesidades.

- Centrar las actuaciones en el paciente y su familia.
- Garantizar la coordinación de los diferentes recursos, para facilitar la continuidad asistencial en una situación tan sensible y compleja para el paciente y su familia y los profesionales.

Para ello, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, que tras la identificación del paciente, se realice una valoración. Ésta debe ser inicialmente de la enfermedad que define la situación terminal; para que una vez confirmada se complete la valoración total, en todos los aspectos que se contemplan, incluyendo a la familia.

Esta valoración permite identificar las necesidades del paciente y la familia y el nivel de complejidad con el objetivo de establecer un Plan de actuación inicial que requiere un seguimiento periódico para reevaluar la consecución de objetivos planteados y la complejidad del paciente y/o la familia.

La complejidad en CP, es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí. Uno de los objetivos del Equipo de trabajo ha sido definirla y establecer niveles distintos que permitieran establecer cuando deberían intervenir los recursos específicos de CP.

Tras la revisión de la literatura se detecta que el término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, apoyo psicológico en casos de alta intensidad o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos. Basándonos en ello, se elaboró un listado de elementos de complejidad que se entregó a los miembros del grupo de referencia autonómico de CP y mediante una técnica de grupo nominal, se agruparon los elementos de complejidad en 5 categorías según dependieran del paciente, de la familia, de los profesionales, de las estrategias de intervención y otra categoría que agrupaba elementos de difícil clasificación en las otras.

Una vez definida la complejidad y los niveles de la misma, se establece la prioridad de intervención de los recursos avanzados –Equipo de soporte (ESCP)/Unidad de CP (UCP)– cuando son demandados por los recursos convencionales –Atención Primaria y Atención Hospitalaria.

Se ha tratado de avanzar también en el abordaje de la crisis de necesidad, de la situación de últimos días y en aspectos preventivos en el duelo que faciliten su evolución normal.

Por último, para la consecución de los objetivos previamente expuestos, se establece la Comisión de Cuidados Paliativos del Área como un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación de los CP, siendo su objetivo primordial la coordinación entre los recursos convencionales, recursos avanzados y dispositivos de urgencia.

El trabajo en CP motiva a adquirir una formación para ofrecer una asistencia total. También invita a reflexionar sobre las propias creencias, actitudes y miedos ante la muerte. Sin este proceso previo, difícilmente se puede abordar con profesionalidad una relación empática con el paciente enfrentado a la muerte y su familia.

Con respecto a los CP pediátricos, sabemos que suponen un reto ante el que se encuentran los niños, sus familias, los profesionales sanitarios y la sociedad en general. El niño gravemente enfermo y su familia tienen peculiaridades ya sea por la enfermedad que le afecta, su valoración, necesidades y respuestas como por el sufrimiento que genera esta situación.

Por este motivo, la situación de partida fue situar al niño y adolescente, en un límite marginal del PAI. Sin embargo, a pesar de estas peculiaridades entendimos que no era un buen comienzo excluir al niño y adolescente de los objetivos asistenciales, y que a pesar de aquellas, el modelo de atención puede ser igualmente válido.

Este trabajo nos ha permitido reflexionar, basándonos en la amplia bibliografía revisada, sobre la mejora de la práctica asistencial y como acompañar al paciente y su familia, dentro del respeto a su autonomía, creencias y valores en una situación en la que se han detectado múltiples oportunidades de mejora.

2

DEFINICIÓN GLOBAL

Designación del proceso: Proceso de atención al paciente en situación de enfermedad terminal y su familia.

Definición funcional: Conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del **paciente en situación terminal y su familia**, las cuales serán valoradas y atendidas por **recursos coordinados**, según su grado de **complejidad**, con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia, desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo apoyo en el duelo durante un periodo limitado.

Límite de entrada:

- Paciente en situación terminal¹ de enfermedad oncológica o no oncológica: Se define la situación terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. Concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible.

¹. Ver ANEXO 1: Enfermedades que, como mínimo, precisan Cuidados Paliativos.

Límite final:

- Si tras la valoración del paciente, no se confirma la situación terminal.
- Los cuidados postmortem inmediatos al fallecimiento.
- La atención al duelo.

Límite marginal: El duelo patológico.

3 DESTINATARIOS Y OBJETIVOS

Destinatarios y expectativas¹

PACIENTES

Accesibilidad

- Que las personas que me atienden estén pendientes de mí y sean accesibles; a ser posible, tenerlos siempre que los necesite.
- Recibir la atención en el lugar que desee (domicilio/hospital) y estar atendido por personal competente.
- Que durante mi estancia en el Hospital, mis amigos y familiares puedan visitarme y acompañarme sin impedimento, en un lugar y con un horario adecuados.
- Que haya accesibilidad telefónica a los servicios sanitarios.
- Que se elaboren circuitos especiales para agilizar los ingresos en casos necesarios, para acceder a las pruebas complementarias, a las consultas, etc.

¹. Proceden del PAI CP 2002 y del documento de expectativas del EASP. Las expectativas de los profesionales proceden además de una tormenta de ideas de profesionales integrantes de este equipo de trabajo.

- Tener entradas especiales sin demoras: trato preferente (algunos hablan de un carné especial que evite tener que dar tantas explicaciones cada vez que necesitan acudir al hospital).
- Aumentar la atención sanitaria los fines de semana y tardes.
- Tener un profesional sanitario de referencia.
- Facilitar el transporte en el medio y en el lugar y tiempo adecuado, ya sea urgente o programado.

Comunicación

- Que la información que reciba sea la adecuada y en el lugar adecuado.
- Que se respete el derecho del paciente a recibir la información hasta donde se quiera.
- Disponer de información escrita.
- Que respondan a mis demandas de información con veracidad y prudencia.
- Que respeten también mi derecho a no querer saber.
- Información por parte de los profesionales acerca de los cuidados y tareas que deben asumir.
- Información acerca del horario en el que van a recibir la visita domiciliaria por parte del profesional.
- Información de cómo se puede desarrollar la enfermedad, y como puede ser el momento final.
- Que los profesionales se preocupen también de las personas cuidadoras.
- Que los profesionales sepan informar en estas situaciones y cómo tratar al paciente y a sus familiares.

Cortesía

- Sensibilidad por parte de los profesionales ante la situación de terminalidad del paciente
- Trato humano y personalizado (amabilidad, comprensión, respeto...).
- Apoyo a los cuidadores acerca de si están realizando bien los cuidados a los pacientes.

Competencia

- Que me eviten toda acción dolorosa.
- Que eviten en todo lo posible mi sufrimiento y el de mi familia.
- Que el control sintomático sea óptimo y dirigido por un equipo formado para ello en perfecta coordinación con los demás recursos asistenciales.
- Que nos den a mi familia y a mi apoyo emocional, social y espiritual.

- Que la asistencia sea personalizada.
- Que se respete mi dignidad, hasta el final e incluso cuando yo no esté.
- Que me dejen siempre en casa recomendaciones claras para resolver cualquier duda o complicación que pudiera aparecer.
- Que mi familia esté siempre atendida y no sea abandonada cuando yo no esté.
- Que respeten mi descanso y mi intimidad.
- Que la dieta alimenticia sea apropiada y adecuada a mi gustos.
- Profesionales bien preparados tanto en domicilio como en el hospital.
- Que haya coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, específicamente en cuanto a lo que se refiere a los tratamientos.
- Experiencia por parte de los equipos de profesionales.
- Que el profesional esté actualizando sus conocimientos.
- Valoración rigurosa y exhaustiva de las necesidades del paciente en las visitas de seguimiento.

Capacidad de respuesta

- Rapidez de respuesta ante cualquier circunstancia y en cualquier lugar donde me atiendan.
- Agilidad en la resolución de las demandas que se realizan al Servicio de Atención al Usuario.

SEGURIDAD

- Tener un teléfono las 24 horas donde poder contactar con profesionales conocidos.
- Que los profesionales que atienden al paciente conozcan su historia.
- Que los diferentes profesionales que atienden al paciente se comuniquen entre ellos y todos estén informados de la situación del paciente.
- Saber que siempre acudirá alguien a la casa en caso de necesidad y que este profesional sepa actuar.

TANGIBILIDAD

- Facilidades y ayuda para acceder a recursos que necesite.
- Facilidades para acceder a recursos sanitarios (medicación restringida, materiales complejos y aparataje específico).
- Dotación de recetas adecuada a las necesidades y que evite desplazamientos constantes a las consultas de los Centros de Salud.

- Que la habitación del hospital reúna ciertas condiciones especiales (individual, comidas, aseos, visitas).

FIABILIDAD

- Que los profesionales tengan capacitación.

FAMILIA

- Recibir información precisa y con delicadeza, tanto de la enfermedad como de sus incidencias, así como de las decisiones que habrá que tomar en cada momento hasta el final de la vida del enfermo.
- Que el trato sea apropiado y personalizado, y sin demora.
- Que me enseñen a cuidar de mi familiar, y me den la posibilidad de participar en los cuidados desde el comienzo.
- Tener un equipo competente de referencia con el que poder consultar.
- Disponer de asistencia continuada en cuidados paliativos.
- Tener la razonable seguridad de que los cuidados paliativos son la mejor opción para ayudar a mi familiar.
- Disponer de ayuda institucional para hacerme cargo de mi familiar enfermo.
- Poder acompañar a mi familiar enfermo sin impedimentos.
- Que me den el apoyo psicológico suficiente para superar la situación y apoyar al enfermo.
- Que se me facilite ayuda social (agilizar recursos).

PROFESIONALES

- Que entre todas las estructuras implicadas en la asistencia de cuidados paliativos haya coordinación.
- Actividades formativas e investigadoras compartidas. Reciclaje y puesta al día continua, con sesiones comunes interniveles.
- Que el paciente y todo el personal sanitario sean portadores de los informes.
- Comunicación fácil interniveles (teléfonos, fax, correo electrónico...).
- Que se conozcan y establezcan los mecanismos de acceso a los recursos específicos de cuidados paliativos.
- Que existan los recursos necesarios para la adecuada asistencia (humanos y materiales).

- Por nivel de atención:

1. De Atención Primaria:

- Ayuda y tiempo para prestar la mejor asistencia a este tipo de pacientes y sus familias, tener una unidad de referencia a la que poder dirigirnos para consultar las distintas posibilidades terapéuticas.
- Recibir informe adecuados de atención especializada y recursos de cuidados paliativos.
- Que se eviten las repeticiones de consultas para realización de pruebas que pudieran realizarse en acto único.

2. ESCP/UCP:

- Dotación apropiada de recursos (humanos, materiales, infraestructura).
- Pertinencia en las demandas que reciben.
- Acceso a la gestión de las camas específicas de CP.
- Mayor nivel de conocimientos y habilidades básicas de CP en profesionales de atención primaria, y especializada.
- Actitud de respeto, entre los demás profesionales, hacia las actuaciones que se lleven a cabo en el paciente en situación terminal y su familia.

- #### 3. De otras especialidades:
- que el paciente, una vez sea asumida la situación de enfermo terminal, reciba cuidados paliativos lo antes posible.



Objetivos. Flujos de salida. Características de calidad

DESTINATARIO: **PACIENTE Y FAMILIA**

FLUJOS DE SALIDA: **ATENCIÓN SANITARIA**

CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD

- Promover el bienestar del paciente y su familia, basado en el alivio de síntomas, el soporte emocional y la comunicación.
- Proporcionar sensación de protección y disponibilidad por parte de los profesionales.
- Garantizar la realización de una valoración de necesidades para que el paciente y su familia reciban una adecuada atención.
- Proporcionar una atención que garantice el adecuado control de síntomas que evite el sufrimiento innecesario.

- Prestar apoyo psicoemocional y social ajustado a las necesidades.
- Proporcionar una atención sanitaria que mejore la percepción por el paciente de confort y calidad de vida; ajustada a sus deseos y al respeto de su autonomía.
- Proporcionar una atención sanitaria que garantice la intimidad y confidencialidad.
- Garantizar la coordinación entre los diferentes niveles para proporcionar la continuidad de atención 24 horas al día, 365 días al año.
- Garantizar, en la medida de lo posible, la muerte del paciente en el lugar que desee, teniendo en cuenta su situación sociofamiliar.
- Proporcionar atención coordinada en el domicilio de los diferentes recursos disponibles en CP, tanto generales y específicos.
- Garantizar el derecho de todo paciente a negarse a un tratamiento determinado sin que eso suponga el menoscabo en su asistencia.
- Garantizar el acceso de los profesionales al registro de voluntad vital anticipada.

DESTINATARIO: PACIENTE Y FAMILIA

FLUJOS DE SALIDA: COMUNICACIÓN

CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD

- Facilitar y fomentar la participación activa del paciente y su familia en el proceso de la enfermedad.
- Garantizar un espacio para proporcionar un soporte emocional donde se facilite el diálogo, la escucha activa y la comunicación.
- Fomentar y respetar siempre la autonomía y dignidad del paciente, tanto por parte de las personas cuidadoras formales e informales.
- Garantizar que la información clínica sea verdadera, se comunique al paciente de forma comprensible y adecuada a sus capacidades y le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- Garantizar el derecho que tiene toda persona a que se respete su voluntad de no ser informada.

4 COMPONENTES

Descripción general

Recursos convencionales: Atención Primaria y Atención hospitalaria
Recursos avanzados: ESCP/UCP

QUÉ	IDENTIFICACIÓN
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales
CUÁNDO	1º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Consulta-Hospitalización
CÓMO	Cumplimiento de límite de entrada

QUÉ	VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN TERMINAL
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales
CUÁNDO	2º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Consulta-Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos 2 - 12

QUÉ	PLAN DE ATENCIÓN INICIAL
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales
CUÁNDO	3º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Consulta-Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	SEGUIMIENTO
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales
CUÁNDO	4º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Consulta-Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	INTERVENCIÓN
QUIÉN	Profesionales de los recursos avanzados
CUÁNDO	5º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	PLAN TERAPÉUTICO
QUIÉN	Profesionales de los recursos avanzados
CUÁNDO	6º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	SEGUIMIENTO
QUIÉN	Profesionales de los recursos avanzados
CUÁNDO	7º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	ATENCIÓN A LA CRISIS DE NECESIDAD
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales, recursos avanzados y de Urgencias- Emergencias
CUÁNDO	8º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	ATENCIÓN A LOS ÚLTIMOS DÍAS
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales, recursos avanzados y de Urgencias-Emergencias
CUÁNDO	9º
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución/A. Hospitalaria: Hospitalización
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	ATENCIÓN AL DUELO
QUIÉN	Profesionales de los recursos convencionales, recursos avanzados y de Urgencias- Emergencias
CUÁNDO	10°
DÓNDE	A. Primaria/Domicilio-Institución
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

Atención urgente: Centro Coordinador/DCCU-AP/ EPES-061/SCCU-H

QUÉ	ATENCIÓN TELEFÓNICA DE LLAMADA URGENTE
QUIÉN	Teleoperador/Celador/Personal Administrativo
CUÁNDO	1°
DÓNDE	Centro Coordinador/UCC-AP
CÓMO	Manual de normas

QUÉ	PRIORIZACIÓN Y/O GESTIÓN DE RECURSOS
QUIÉN	Médico
CUÁNDO	2°
DÓNDE	Centro Coordinador/UCC-AP
CÓMO	Protocolo de Coordinación de la asistencia extrahospitalaria urgente y emergente del SSPP

QUÉ	ASISTENCIA
QUIÉN	Equipos de EBAP/DCCU/EPES-06
CUÁNDO	3°
DÓNDE	<i>In situ</i> (Domicilio/Institución)
CÓMO	Guía de actuación, Anexos

QUÉ	RESOLUCIÓN DE LA ASISTENCIA/TRASLADO
QUIÉN	Equipos de EBAP/DCCU/EPES-061
CUÁNDO	4°
DÓNDE	<i>In situ</i> (Domicilio/Institución)
CÓMO	Guía de actuación, Anexos, Traslado de enfermos críticos: Protocolos de transporte secundario y primario

QUÉ	REGISTRO DE DATOS
QUIÉN	U. de Atención al Usuario de AE
CUÁNDO	5°
DÓNDE	SCCU-H
CÓMO	Manual de procedimientos

QUÉ	TRIAJE
QUIÉN	Enfermera
CUÁNDO	6°
DÓNDE	SCCU-H
CÓMO	Guía de actuación

QUÉ	ASISTENCIA
QUIÉN	Médico/Enfermera
CUÁNDO	7°
DÓNDE	SCCU-H
CÓMO	Guía de actuación



Profesionales. Actividades. Características de calidad

Para todos los profesionales y a lo largo de todo el proceso de atención se plantean unas características de calidad comunes relacionadas con:

La comunicación:

- Debe mantenerse una actitud empática y de apoyo con el paciente, familia y /o persona cuidadora.
- Debe mantenerse una comunicación adaptativa, con empatía, serenidad, interés por lo que les ocurre y receptividad ante la expresión de sentimientos y temores, que al mismo tiempo que favorece una evolución del proceso de atención, sirva para facilitar el establecimiento o mantenimiento de una alianza terapéutica.
- Se debe contribuir a que el paciente y su familia o persona cuidadora puedan examinar con cierta objetividad las dimensiones de su situación presente y valorar posibles opciones, transmitiendo serenidad, sensación de control de la situación y seguridad.

La información:

- Se respetará en todo momento lo establecido en la Ley de Autonomía del paciente ^(1- 4).
 - El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.⁽¹⁾
 - Cuando el paciente, según el criterio del profesional que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.⁽²⁾
 - El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica.⁽³⁾
 - Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. ⁽⁴⁾
- En la medida en que el paciente asuma ser informado, esta información se realizará en términos claros, asimilables y de forma gradual.
- Se informará de forma continuada, en la medida que el paciente lo demande, sobre el diagnóstico y pronóstico, así como a delegar en otros el conocimiento sobre la información. (implícita o explícita).
- Se deberán respetar los límites de confidencialidad que establezca el paciente.
- Se manifestará una actitud de disponibilidad para responder razonablemente a las demandas continuadas de información, tanto del paciente como de la familia.
- Cualquier acto de información con el paciente y/o la familia debe tener unos contenidos mínimos en relación con las manifestaciones clínicas, la evolución, la necesidad de evaluación y el planteamiento del Plan y su seguimiento en relación a las situaciones concretas que se planteen.
- Se informará sobre la situación y las previsible implicaciones que ésta va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico, con el desarrollo de la vida cotidiana del paciente, sus necesidades de cuidados y sus posibles repercusiones sobre el entorno familiar.

El apoyo a la familia:

- Predominando el derecho a la confidencialidad del paciente, la familia tiene derecho a recibir información sobre la enfermedad, su significado y sus implicaciones, tratamientos disponibles y sus potenciales beneficios riesgos y cargas. Resulta fundamental mantener la congruencia informativa entre el paciente y la familia.
- Los profesionales tienen que estar disponible y a su alcance. Esta disposición nos permite anticipar y abordar situaciones difíciles para ellos.
- Se explicará el papel protagonista, en los cuidados, que tiene la familia y se apoyará en la información que necesiten para realizarlos.
- Se debe diseñar de forma individualizada el apoyo para cada familia ya que necesita adaptarse a la situación y, es necesario respetar sus tiempos de adaptación.

- Se debe prestar especial énfasis a:
 - El cuidado emocional para facilitar la expresión, manejo de las emociones y proporcionarles un tiempo y un espacio seguro donde ventilar sus sentimientos.
 - Proporcionar entrenamiento, aumentar conocimientos y habilidades en el manejo de los cuidados requeridos por el paciente y facilitar la participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.
 - 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, e identificando las necesidades alteradas y los problemas de prioritario abordaje, tanto individuales como en relación a su papel de cuidador.
 - 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.

Profesionales de recursos convencionales (A Primaria/A Hospitalaria)

Actividades	Características de calidad
Identificación	<ul style="list-style-type: none"> • Se realizará, la identificación de los pacientes que pueden ser tributarios de la valoración de la situación terminal (Anexo 1): <ul style="list-style-type: none"> – En los pacientes con enfermedad oncológica: enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico con un pronóstico de vida limitado que se asocia a problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención. – En los pacientes con enfermedad no oncológica: enfermedad avanzada, incurable y progresiva, con pronóstico de vida limitado y que se asocia a fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible y con problemas como la presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, y un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que genera una gran demanda de atención.
Valoración de la situación terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Una vez identificado el paciente se realiza, en un primer paso, la valoración de la enfermedad de base que determina la situación terminal (Anexo 2), teniendo en cuenta: <ul style="list-style-type: none"> – La historia natural. – Diagnósticos previos. – Enfermedad principal que define la situación terminal: <ul style="list-style-type: none"> - No oncológica: diagnóstico (fecha, pruebas), tratamientos previos y efectos adversos. - Oncológica: diagnóstico (fecha e histología) localización primaria, estadio y extensión, tratamientos previos realizados y efectos adversos. – Comorbilidad. – Hospitalizaciones previas. – Pronóstico de supervivencia tanto para la enfermedad oncológica, como no oncológica. (Anexos 11A, 11B y 11C) – Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico. • Si una vez realizada esta parte de la valoración no se confirma la situación terminal, el paciente sale del Proceso Asistencial Integrado. • Si se confirma la situación terminal se continúan los siguientes aspectos de la valoración total, que deben incluir también a la familia. (Anexos 3-10, 12-14) <ul style="list-style-type: none"> – Valoración física: nivel de conciencia, dolor, otros síntomas...

- Valoración psicoemocional: signos de malestar emocional, reacciones emocionales no adaptativas, depresión... otros síntomas.
 - Valoración espiritual: necesidades, existenciales o espirituales; cobran especial relevancia el sentido de la vida y del sufrimiento.
 - Valoración de la situación de últimos días.
 - Comprobación de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si procede.
 - Valoración sociofamiliar: Identificación de la persona cuidadora principal, de la conspiración de silencio, capacidad de respuesta, claudicación familiar.
 - Valoración duelo (valoración de duelo anticipado y prevención de duelo patológico).
- Esta valoración total, que habitualmente es multidisciplinaria, debe ser realizada en un máximo de 15 días incluyendo además, en el caso de enfermería, la valoración específica a través de patrones funcionales de Gordon o necesidades de Henderson. (Anexo 10)
 - La valoración detectará las necesidades y permitirá establecer el nivel de complejidad (Anexo 12), a partir de los cuales se establecerá el Plan de Atención inicial.
 - Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico de la indicación de los fármacos y sus posibles efectos secundarios.
 - En la Atención Hospitalaria (AH) la valoración total se debe garantizar a todos los pacientes en situación terminal, de manera que si fuera necesario se recurrirá a los profesionales de los ESCP/UCP.
 - Una vez completada la valoración, toda la información debe quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos por los profesionales que le atienden.
 - Se comunicará a la Comisión de CP del área el registro del paciente a través del referente de cada servicio, en el caso de la AH, y del referente del Centro de salud, en el caso de AP.

Plan de atención inicial

Es el conjunto de actuaciones que se establece para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas en la valoración de la situa-

- Para desarrollar el Plan de atención inicial es preciso crear un espacio, para proporcionar el soporte emocional que es una herramienta terapéutica esencial y donde se facilite el diálogo, la escucha activa y la comunicación.
- Este Plan de atención inicial deberá tener una serie de características:
 - Consecuente (que surja de la valoración).

ción terminal, en todos sus aspectos (Valoración total).

- Integral (aborde no sólo síntomas clínicos).
 - Individualizado (cada paciente es único).
 - Interdisciplinar (colaboración en equipo).
 - Aplicable (criterio de realidad).
 - Dinámico (capaz de cambiar con las necesidades del paciente).
 - Continuo (sin fisuras en el tiempo).
 - Pactado (con el paciente y su familia).
 - Coordinado (entre los diferentes niveles y servicios).
 - Seguro (que garantice la seguridad del paciente).
- El Plan de atención inicial deberá concretar una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función del estadio evolutivo de la enfermedad, del estado funcional del paciente y de la patología específica de que se trate, como son:
 - Problemas/necesidades detectados.
 - Objetivos a conseguir:
 - Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad).
 - Control de síntomas (medicación reglada, de rescate...).
 - Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..).
 - Prevención de crisis de necesidad.
 - Apoyo a la familia.
 - Intervenciones necesarias:
 - Diseño o modificación de una estrategia terapéutica con la finalidad de conseguir el mejor control sintomático y apoyo emocional posibles.
 - Establecimiento de un plan de cuidados individualizado
 - Gestión de los recursos socio-sanitarios necesarios.
 - Seguimiento periódico.
 - Todos los aspectos de los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan de atención inicial, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales, culturales, como espirituales del paciente y familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
 - El Plan de atención inicial deberá quedar registrado en la historia clínica. En cada área evaluada se especificarán: necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.
 - Si el paciente está hospitalizado y se consulta a los profesionales de ESCP/UCP, para su valoración, el Plan de atención inicial debe tener una responsabilidad compartida con el equipo del Servicio correspondiente.

- Si el paciente está en el domicilio deberá quedar registrado por escrito:
 - Diagnóstico del paciente y situación actual.
 - Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según deseo del paciente.
 - Tratamiento que está realizando en la actualidad.
 - Plan de cuidados enfermeros.
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
 - Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles.
 - Existencia o no de Voluntad Vital Anticipada.
- En todos los casos deberá quedar registrado la forma de contacto con los profesionales responsables: E de AP, ESCP/UCP y los dispositivos de Urgencias.
- En el Plan de atención inicial también hay que garantizar la atención a la familia y/o persona cuidadora, incluyendo:
 - La información de los sistemas de activación y derivación a recursos socio-sanitarios utilizables en su entorno.
 - La orientación y facilitación de trámites y gestiones administrativas (proceso de IT, valoración de incapacidad, pensión económica, ayudas sociales, etc).
 - La propuesta de inclusión en el Programa de Cuidador/a de grandes discapacitados según cumplimiento de criterios: paciente con Barthel menor de 60, Pfeiffer con más de 5 errores, cansancio en el rol del cuidador, permanencia en los cuidados más de 10 horas al día. En ausencia de todos los criterios, deben adoptarse medidas facilitadoras de accesibilidad al equipo asistencial.
 - El asesoramiento, la información y la formación en cuidados del paciente y técnicas de autocuidado en talleres de cuidadores o si no es posible a nivel individual.
 - La comunicación adecuada, periódica y fluida, en un entorno adecuado, con el cuidador sobre la situación clínica general y evolución previsible del paciente.
 - Animar a los cuidadores, con la aprobación del paciente, en la participación conjunta en la toma de decisiones sobre los cuidados.

Seguimiento

Es la reevaluación global del paciente-familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos y estableciendo en su

- El seguimiento, en AP, se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente –familia y/o atención directa en domicilio. Su periodicidad dependerá de la complejidad del paciente–familia. En los pacientes no complejos es recomendable una reevaluación mensual.

caso nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan de Atención inicial.

- La reevaluación incluirá siempre la revisión de los criterios de complejidad. (Anexo 12)
- Es recomendable la intervención de los profesionales del ESCP/UCP ante la complejidad del paciente en situación terminal, teniendo en cuenta los siguientes criterios:
 - Cualquier situación de complejidad máxima (Nivel 3).
 - Al menos dos situaciones de complejidad media (Nivel 2), siendo una de ellas el mal control de síntomas.
 - Situación de complejidad mínima (Nivel 1) que, aunque puede ser resuelta por otros medios puede requerir en determinados casos la intervención puntual de los Recursos avanzados.
- La solicitud de intervención de los profesionales de ESCP/UCP deberá realizarse, directamente por el médico responsable, previo contacto telefónico a través de e-mail, fax o a través de DIRAYA.
- La solicitud debe incluir.
 - Identificación del médico.
 - Nivel de complejidad y motivo de consulta.
 - Datos de la valoración paciente-familia más relevantes y el Plan de atención inicial en curso.
 - Grado de conocimiento de la situación del paciente y familia .
- Las actuaciones deberán realizarse de manera conjunta, en coordinación y comunicación de manera reglada con los profesionales del ESCP/UCP.
- En los pacientes hospitalizados se debe garantizar una planificación conjunta al alta hospitalaria con el objeto de favorecer la continuidad de cuidados y la gestión ágil de los recursos.
- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:
 - Hacerlos participe de la atención, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.
 - Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
 - Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace inminente, establecimiento del duelo.
 - Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para el respiro familiar (Anexo 5).
 - Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente.

- Identificar la *conspiración del silencio* (Anexo 5).
- El uso de información clínica debe ser compartida y accesible por parte de los distintos profesionales implicados mediante el soporte más adecuado.

Profesionales de recursos avanzados: ESCP/UCP

Actividades	Características de calidad
<p>Intervención</p> <p>Es la respuesta de los profesionales de los recursos avanzados, ante una situación de complejidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Es recomendable la intervención de los profesionales de Equipo de soporte/Unidad de CP, en función de los niveles de complejidad. (Anexo 12) <ul style="list-style-type: none"> - Estos niveles son: <ul style="list-style-type: none"> - Nivel 1: Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta por otros medios puede requerir en determinados casos la intervención puntual de los ESCP/UCP. - Nivel 2: Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas. - Nivel 3: Cualquier situación de complejidad máxima. • Esta respuesta, se realizará en función de la priorización establecida: <ul style="list-style-type: none"> - No demorable, en menos de 48 horas ante: <ul style="list-style-type: none"> - Las situaciones de complejidad máxima siguientes: síntomas refractarios; síntomas difíciles, situaciones clínicas complejas y riesgo de suicidio. - Pacientes que precisen intervenciones puntuales no demorables para control de síntomas (transfusiones, paracentesis evacuadoras, admón. de terapia intravenosa) e intoxicación de opiodes. - Preferente, en menos de 5 días ante: <ul style="list-style-type: none"> - Pacientes en los que coexiste pluripatología con nivel de dependencia elevado y síntomas no controlados. - Pacientes con síntomas mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja. - Problemática psicoemocional severa. - Estrategias de actuación complejas definidas en el Anexo 12. - Claudicación familiar. - Normal en un máximo de 10 días ante: <ul style="list-style-type: none"> - Pacientes con situaciones de complejidad basada en las características personales; situaciones dependientes de los familiares o cuidadores y situaciones dependientes de los profesionales que los tratan habitualmente. (Anexo 12) - Otras situaciones definidas como Otros en el Anexo 12.

- Se debe garantizar el contacto telefónico de los profesionales de los diferentes recursos, tanto convencionales como del ESCP/UCP, para que la intervención de estos últimos sea efectiva y a tiempo.
- La intervención de los profesionales del ESCP/UCP se desarrollará en la medida de lo posible en un ambiente seguro, confortable y tranquilo.
- Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico la indicación de los fármacos y sus posibles efectos secundarios.
- Toda la información debe quedar registrada en la historia clínica y un amplio resumen de la misma deberá figurar en los informes compartidos por los distintos recursos.
- La intervención de los profesionales del ESCP/UCP se realizará en función de la solicitud hecha por los Recursos convencionales y su valoración completará los aspectos que, en función de la complejidad del paciente (Anexo 12), así lo requiera, teniendo en cuenta:
 - La enfermedad de base: historia natural, antecedentes, diagnósticos previos...
 - Valoración física: nivel conciencia, dolor, otros síntomas...
 - Valoración psicoemocional: signos de malestar emocional, reacciones emocionales no adaptativas, depresión...
 - Valoración espiritual: necesidades existenciales o espirituales. Cobran especial relevancia el sentido de la vida y del sufrimiento.
 - Valoración sociofamiliar: identificación de la persona cuidadora principal, de la conspiración de silencio, capacidad de respuesta, claudicación familiar.
 - Valoración situación de últimos días.
 - Comprobación de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si procede.
 - Valoración duelo (valoración de duelo anticipado y prevención de duelo patológico).
- Si el paciente está en su domicilio o está institucionalizado; a partir de esta valoración, se determina la complejidad en función de la cual se establecerá:
 - Su permanencia en el domicilio/institución con el apoyo de los profesionales del ESCP mediante atención coordinada y compartida.
 - Si requiere una intervención en el Hospital de Día o ingreso hospitalario en un servicio convencional o la UCP si es un hospital de 1º o 2º nivel.

- Si el paciente está hospitalizado; a partir de la valoración y la determinación de la complejidad se establecerá:
 - Su permanencia en el servicio convencional con el apoyo de profesionales del ESCP/UCP mediante atención coordinada y compartida o el traslado a UCP, si está en un hospital de 1º o 2º nivel.
 - Traslado al domicilio o institución (de donde procede) si es la voluntad del paciente y su familia, con apoyo de los profesionales del ESCP, si es preciso.
- Si de la valoración se detectan necesidades que no pueden ser resueltas por profesionales del ESCP/UCP se realizará la interconsulta con los profesionales que se considere oportuno.

Plan terapéutico

Conjunto de actuaciones que se establecen para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades que justifican su intervención, tras completar la valoración en todos sus aspectos.

- El Plan Terapéutico, (PT) debe ser acordado y consensuado con el paciente y, en su caso, con los cuidadores ateniéndose, siempre, a lo establecido en la ley de Autonomía del paciente.
- Deben integrarse todas las actuaciones que se realicen, tanto por los profesionales de recursos convencionales y recursos avanzados, como entre los planes de actuación médicos, de enfermería, psicológicos y de trabajo social.
- El Plan terapéutico deberá concretar una serie de prioridades a corto, medio y largo plazo en función de la patología específica de que se trate, de su estadio evolutivo, del estado funcional del paciente:
- El Plan terapéutico se establecerá sobre:
 - Problemas/necesidades detectados.
 - Objetivos a conseguir.
 - Intervenciones necesarias.
 - Seguimiento periódico, si precisa.
 Incluirá las medidas necesarias para conseguir los objetivos terapéuticos:
 - Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad).
 - Tratamiento farmacológico para control de síntomas (medicación reglada, de rescate...) y apoyo emocional.
 - Gestión de medidas especiales de intervención (radioterapia o quimioterapia paliativa, rehabilitación, transfusiones paracentesis.....).
 - Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..).
 - Prevención de crisis de necesidad.
 - Intervenciones de apoyo a la familia.

- Los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan terapéutico, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales, culturales, como espirituales del paciente y su familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
- El PT se pondrá en conocimiento del Médico de Familia si el paciente está en su domicilio o facultativo responsable si permanece hospitalizado en un servicio convencional.
- El Plan terapéutico deberá quedar registrado en la historia clínica. En cada área evaluada se especificarán necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.
- En el domicilio del paciente se deberá completar y actualizar el registro ya existente en los siguientes aspectos:
 - Elementos que definen la complejidad que determina la intervención de los profesionales del ESCP/UCP.
 - Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según deseo del paciente.
 - Adecuación en el tratamiento que está realizando en la actualidad.
 - Adecuación en el Plan de cuidados enfermeros.
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
 - Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles.
 - Existencia o no de VVA.
- En todos los casos deberá quedar registrada la forma de contacto con los profesionales responsables: E de AP, ESCP y los dispositivos de Urgencias.
- Hay que estar atentos a las necesidades que manifiesta la familia, puesto que son múltiples y cambiantes, precisando de una monitorización continuada.
- Hay que diseñar de forma individualizada el apoyo para cada familia ya que se necesita adaptarse a la situación y, es necesario respetar sus tiempos.
- Hay que prestar especial énfasis a:
 - El cuidado emocional para facilitar la expresión y manejo y de emociones proporcionando un tiempo y un espacio seguro donde ventilar sus sentimientos.
 - Proporcionar entrenamiento, aumentar conocimientos y habilidades en el manejo de los cuidados requeridos por el paciente y facilitar la participación en las tareas de cuidado y decisiones terapéuticas respecto al paciente.

- 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, e identificando las necesidades alteradas y los problemas de prioritario abordaje, tanto individuales como en relación a su papel de cuidador (Anexo Plan de Cuidados)
- Dar prioridad, en la valoración a la identificación de la sobrecarga o riesgo de la misma.

Seguimiento

Es la reevaluación global del paciente-familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos y estableciendo en su caso nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan Terapéutico

Seguimiento en domicilio o institución:

- La periodicidad del seguimiento dependerá del nivel de complejidad (Anexo 12):
 - Ante el **nivel 1 de complejidad**, como la intervención de los profesionales del ESCP es puntual, no requiere seguimiento
 - Ante un **nivel 2 de complejidad**, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP, será limitado en el tiempo y se realizará cada 2-3 días hasta la resolución de la complejidad que ha motivado su intervención. Transcurridas 2 semanas, se reevaluará el grado de complejidad si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención.
 - Ante el **nivel 3 de complejidad**, el seguimiento será mantenido en el tiempo hasta su resolución o fallecimiento del paciente. Deberá realizarse una reevaluación continuada y programada como mínimo 2-3 veces por semana.
- El seguimiento se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente –familia y/o atención directa en domicilio.
- Las actuaciones de los profesionales del ESCP deberán realizarse de manera conjunta y en coordinación y comunicación de manera reglada con el equipo de referencia de AP.

Seguimiento en hospitalización:

- Según el nivel de complejidad y el PT, si el paciente está en un servicio convencional:
 - Ante el **nivel 1 de complejidad**, como la intervención de los profesionales del ESCP/UCP es puntual, no requiere seguimiento
 - Ante un **nivel 2 de complejidad**, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP/UCP, será limitado en

el tiempo y se realizará hasta la resolución de la complejidad. Transcurrida 1 semana, se reevaluará el grado de complejidad y si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención se actuará como en el **nivel 3**.

- Ante el **nivel 3 de complejidad**, el seguimiento será mantenido en el tiempo y diario por los profesionales del ESCP/UCP o se decidirá el traslado a la UCP en hospitales de 1º o 2º nivel.
- El seguimiento se realizará por atención directa, y de manera conjunta y en coordinación con el equipo de referencia del paciente en el servicio convencional.
- Se planificará el alta del paciente mediante informe detallado y con un plan de asistencia coordinada.

En domicilio/institución y hospitalización

- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:
 - Hacerlos participe de los cuidados, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.
 - Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
 - Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace fatal, establecimiento del duelo.
 - Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar (Anexo 5).
 - Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente.
 - Identificar la *conspiración de silencio* (Anexo 5).
- En el seguimiento, la coordinación y comunicación deben ser sincrónicas entre los recursos convencionales y ESCP/UCP.
- El seguimiento del paciente deberá registrarse en la historia de salud estando volcada en un sistema de información que será compartida entre Atención Primaria-Atención Hospitalaria y los ESCP/UCP.

Actividades	Características de calidad
<p>Atención a la crisis de necesidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se considera crisis de necesidad: <ul style="list-style-type: none"> – La aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal. – El empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia En ambos casos genera disminución del confort, altera la estabilidad de la familia y requiere una intervención concreta. (Anexo13) • Esta crisis de necesidad debe ser atendida, siempre que sea posible, por los recursos habituales responsables del paciente. • En función del nivel de complejidad que conlleve esta crisis de necesidad, intervendrán los profesionales del ESCP/UCP, en el tiempo definido por la priorización. (Anexo 12) • Esta priorización se establece en función de: <ul style="list-style-type: none"> – Riesgo vital del paciente. – Complicación que conlleva situación clínica irreversible si no se actúa sin demora. – Alto grado de sufrimiento de la unidad paciente/familia (dolor o síntomas severos no controlados, angustia vital, crisis de pánico...). <p>Las dos primeras situaciones son una emergencia sanitaria o prioridad I, La tercera situación es una urgencia que deben tener la misma consideración que el resto de los pacientes y patologías, de acuerdo a la escala de gravedad. Las urgencias prioridad 4, en pacientes de CP, deberán ser atendidas de presencia física por las particularidades de la misma.</p> • Una vez valorada la crisis de necesidad, se adoptarán las medidas que den respuesta a la necesidad o necesidades que la motivaron, acordándolas con el paciente y sus cuidadores. • Se respetará en todo momento la autonomía del paciente y el derecho a la intimidad del paciente y su familia. • El profesional se mostrará respetuoso y empático. • En caso de que el paciente no esté en situación de capacidad para tomar decisiones, debe primeramente consultarse

la existencia de documento de voluntades anticipadas, sobre todo si se ve la necesidad de sedación, procedimientos diagnósticos o terapéuticos de riesgo, o limitación del esfuerzo terapéutico.

- Deben documentarse la intervención y su respuesta, en un informe que se unirá a su historia clínica.

Atención en los últimos días

Se define la situación de agonía o últimos días como aquel estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de días.

La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana aunque en el caso de disminución o pérdida de conciencia suele ser inferior a tres días.

- Los profesionales deberán saber identificar los síntomas y signos de la situación de últimos días y plantearse el diagnóstico diferencial con los efectos secundarios de la medicación, en especial el de los analgésicos potentes y psicofármacos. (Anexo 8)
- Una vez identificada esta situación, se deberán redefinir los objetivos globalmente de forma que sean realistas y adaptados a la situación, estando dirigidos principalmente a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas. (Anexo 8)
- Los profesionales deberán hacer una extremada y cuidadosa valoración de las necesidades, tanto a nivel físico como emocional, que presentan la unidad paciente-familia en este periodo de la enfermedad, con objeto de conseguir los objetivos esenciales y evitar errores irreparables. Teniendo en cuenta que esta situación de últimos días es tremendamente dinámica, se reevaluarán diariamente, por parte del equipo asistencial, las necesidades globales tanto del paciente como de su familia.
- Se valorarán muy especialmente las necesidades espirituales del paciente y su familia, respetando siempre las diferentes culturas religiosas.
- Se facilitarán aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al paciente.
- Se ajustará el régimen terapéutico y el plan de cuidados de enfermería a los objetivos propuestos retirando o simplificando aquellos que no tienen una eficacia inmediata.
- Se evitarán los procedimientos diagnósticos o las intervenciones innecesarias que conlleven a una situación de obstinación terapéutica.
- Se prestará especial atención al control de los síntomas, revisando continuamente los fármacos administrados y prescindiendo de aquellos que no tengan una utilidad inmediata así como evitar retirar otros que puedan producir un síndrome de privación.

- La sedación en la agonía seguirá las recomendaciones del Documento de Apoyo de Sedación paliativa/sedación terminal¹.
- Al igual que durante todo el proceso de la enfermedad, si el paciente se encuentra en su domicilio, deberá quedar registrado por escrito:
 - Diagnóstico del paciente y situación actual.
 - Tratamiento que está realizando en la actualidad.
 - Plan de cuidados enfermeros.
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
 - Indicaciones y/o formas de actuar en caso de descompensaciones previsible.
 - La forma de contacto con los profesionales responsables, equipos de soporte, unidades de cuidados paliativos y con los dispositivos de Urgencias.
- Es muy recomendable tener preparadas y discutidas las situaciones previsibles, que deben constar en la documentación clínica en caso de que intervengan otros equipos. La actitud preventiva es la clave de la toma racional de decisiones.
- La ubicación del paciente en esta fase será conforme al deseo que previamente haya expresado o las condicionen de su situación global así lo aconsejen.
- Si el paciente está hospitalizado y solicita traslado al domicilio, hay que garantizar su continuidad de atención antes del alta, iniciando en el hospital la planificación de la atención que la familia debe mantener en casa, y comprobando su comprensión y capacidad de aplicación.
- En el caso de que el paciente se encuentre hospitalizado, se adoptarán las medidas necesarias, para que en esta fase de la enfermedad, se encuentre acompañado en todo momento de los familiares más allegados.
- Se realizará una valoración de riesgo de duelo patológico mediante los predictores reflejados en el [Anexo 9](#).
- Dado que la atención a la familia en esta fase es de vital importancia, por el gran impacto emocional que provoca, es fundamental en este periodo aumentar la disponibilidad del equipo terapéutico ([Anexo 9](#)).
- Se le dará consejos prácticos a la familia para el momento del fallecimiento (trámites burocráticos, funeraria, traslados...), especialmente si el paciente se encuentra en su domicilio.

¹ Sedación paliativa/Sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documento de Apoyo. Sevilla. Consejería de Salud. 2005

- Se valorará la existencia de voluntades vitales anticipadas expresadas previamente por el paciente, en caso de que no se conozcan previamente y el paciente presente bajo nivel de conciencia.

Profesionales de recursos convencionales/recursos avanzados

Actividades	Características de calidad
<p>Atención al duelo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La atención al duelo se desarrollará en tres periodos: <ul style="list-style-type: none"> – Desde la identificación de la situación terminal, que es cuando se tiene conciencia de pérdida. – Durante el proceso de agonía. – Debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento. • La atención al duelo debe cubrir distintos niveles de intervención: (Anexo 9) <ul style="list-style-type: none"> – El acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios entrenados para ello. – El asesoramiento o counselling, que es efectuado por profesionales sanitarios. – La intervención especializada dirigida a dolientes de “alto riesgo”, duelo complicado y trastorno relacionado con el duelo. • En la valoración de necesidades de la familia deben considerarse los predictores de riesgo, que permitirán identificar a las personas que probablemente necesitarán apoyo tras la muerte del paciente, con objeto de establecer intervenciones preventivas antes y después del fallecimiento. (Anexos 9 y 14) • Mantener una comunicación continuada con la familia y atender a las necesidades de información que puedan surgir a lo largo de todo el proceso, serán elementos preventivos para evitar complicaciones en el duelo. • Facilitar la implicación de todos los miembros de la familia en los cuidados, estableciendo si fuera necesario pautas de actuación específicas con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados. • La atención se realizará promoviendo el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento; favoreciendo el desahogo emocional, previniendo los sentimientos de culpa y facilitando la aceptación de la pérdida. • Entre la tercera y la quinta semana, posterior al fallecimiento conviene contactar con las familias de todos los pacientes fallecidos y si se considera oportuno concertar una visita de

duelo. Informar y normalizar sobre el proceso de duelo favoreciendo la adaptación a la nueva situación.

- Una vez fallecido el paciente y atendido el duelo inmediato, el familiar con "alto riesgo" de duelo complicado, seguirá los cauces habituales para su abordaje.
- Se registrará en la historia los familiares que presenten necesidades particulares y/ o factores de riesgo de duelo complicado.

Atención urgente: Centro coordinador/DCCU-AP/EPES

Teleoperador de Centro Coordinador	
Actividades	Características de calidad
Atención de llamada telefónica urgente	<ul style="list-style-type: none"> • El profesional debe identificarse ante la persona que solicita la atención telefónica. • El profesional deberá en todo momento mostrar profesionalidad, serenidad, empatía y claridad. • Se registrará el motivo literal de la demanda telefónica y cumplimentará el CMDB (Conjunto Mínimo de Datos Básicos). • Se tipificará la demanda telefónica y prioridad de la misma. • Se transferirá la llamada al Médico coordinador, que se mantendrá a la escucha, dando instrucciones, y asignará el recurso sanitario correspondiente en función de la prioridad. • La persona que demanda atención urgente debe recibir una respuesta adecuada a la gravedad del proceso que padece, y estar informado del recurso que le va a atender. • Se finalizará la llamada con consejos sanitarios protocolizados al tipo de demanda e instruirá al ciudadano para que llame nuevamente si presentará cambio en el estado del paciente. • Se contactará con el recurso sanitario asignado a la asistencia, y se transferirá de los datos extraídos de la llamada: <ul style="list-style-type: none"> – Datos de filiación (nombre, edad, teléfono, nombre del cuidador si consta). – Hora de entrada de la llamada. – Tipo de demanda, y situación clínica del paciente. – Prioridad según la presunción de gravedad. – Si consta como paciente en Cuidados Paliativos se informará de ello.

Celador/Administrativo de UCCU-AP

Actividades	Características de calidad
Atención de llamada telefónica urgente	<ul style="list-style-type: none">• Responderá cuanto antes la demanda telefónica.• Se deberá mostrar, en todo momento, profesionalidad, serenidad, empatía y claridad.• Se deberá identificar la persona que llama y el teléfono de contacto.• Se registrarán y comunicarán la siguiente información cuando se active o transfiera la demanda:<ul style="list-style-type: none">– Datos de filiación,– Hora de la llamada,– La localización,– La situación clínica del paciente y– Grado de priorización según la gravedad.• Se registrarán los datos aportados por el CCUE:<ul style="list-style-type: none">– Datos de filiación (nombre, edad, teléfono, nombre del cuidador y paciente de cuidados paliativos si consta).– Hora de entrada de la llamada.– Tipo de demanda, y situación clínica del paciente.– Prioridad según la presunción de gravedad.– Se informará y facilitarán los datos al médico de la asistencia a la mayor brevedad.

Médico Coordinador CCUE

Actividades	Características de calidad
Priorización y asignación de recursos	<ul style="list-style-type: none">• Permanecerá a la escucha, durante el desarrollo de las preguntas protocolizadas realizadas por el teleoperador, dirigiendo el interrogatorio con la posibilidad de intervenir en cualquier momento de la conversación, para establecer la prioridad y presunción diagnóstica previo a la asignación del recurso sanitario.• Durante la escucha telefónica, si el paciente es identificado como Paciente de Cuidados Paliativo, se modificará el tipo de demanda y se seguirá el protocolo de preguntas telefónicas específico de Cuidados Paliativos. La prioridad se asignará en función de la gravedad de los síntomas, nivel de complejidad y grado de sufrimiento.

	<ul style="list-style-type: none"> • Según la prioridad establecida se asignará el recurso a enviar, según el protocolo establecido²: <ul style="list-style-type: none"> – Prioridad 1: Emergencias. – Prioridad 2: Urgencias no demorables. – Prioridad 3: Urgencias demorables. – Prioridad 4: Avisos domiciliarios, siempre <i>in situ</i>. – Información sanitaria telefónica. • Dará consejos protocolizados a las demandas solicitadas. • Contactará con el personal sanitario responsable de la asistencia e informará de los aspectos relevantes de la demanda, asegurando que se cumplan en todo momento las condiciones de confortabilidad y seguridad del paciente.
--	--

Médico de Familia/Médico de DCCU	
Actividades	Características de calidad
Gestión de la demanda	<ul style="list-style-type: none"> • Gestiona la demanda derivada del Centro Coordinador mediante el contacto con el usuario del n° de teléfono facilitado para decidir el tipo de asistencia, dar consejo médico y tiempo estimado de atención.

Equipo de AP/Equipo DCCU/Equipo 061	
Actividades	Características de calidad
Asistencia en domicilio	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación de los profesionales que integran el equipo de asistencia. • Realizar la valoración orientada a identificar: <ul style="list-style-type: none"> – La crisis de necesidad que genera la atención urgente. – Urgencias en Cuidados Paliativos (Ver anexo complejidad). – Mal control de síntomas. – La situación de últimos días. – La presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios. – La funcionalidad previa. – El estado cognitivo previo. – La claudicación familiar. – Los deseos del paciente y consultar el Registro de VVA para las situaciones que lo requieran.

² Protocolo de Coordinación de la asistencia extrahospitalaria urgente y emergente del SSPP.

	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer el PT: <ul style="list-style-type: none"> – Consecuente con la situación actual y con el PT que venía realizando, Consultando la documentación escrita existente en el domicilio. – Adaptado a la realidad del paciente y familia, respetando sus valores, creencias y prácticas, tanto personales como culturales o espirituales y a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir. – Pactado con el paciente y su familia; resultando fundamental mantener la congruencia informativa y de confidencialidad. • Se informará en términos claros y asimilables sobre la situación y las previsible implicaciones que este PT va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico. • Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias y de modo específico la indicación de fármacos y sus posibles efectos secundarios. • Los criterios de derivación al SCCU-H pueden venir dados por el riesgo vital del paciente (TEP, hemorragias, obstrucción intestinal completa...) o por la aparición de una complicación que conlleve una situación clínica irreversible si no se actúa sin demora (compresión medular, fractura patológica, hipertensión endocraneal..). Si el paciente es derivado se indicará el motivo de traslado y lugar de traslado. • Se utilizará el modelo de registro común utilizado en los dispositivos de urgencia donde debe constar el motivo de consulta, la atención prestada y si precisa traslado urgente al SCCU-H o ingreso programado.
<p>Resolución de la asistencia/traslado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando el paciente y su familia son atendidos en su domicilio y no requieren desplazamiento se comunicará al CCUE el juicio clínico, la hora de cierre del caso, así como las instrucciones que deban constar en la demanda, para el conocimiento de los diferentes profesionales y garantizar la continuidad asistencial. • Cuando el paciente necesita ser trasladado al SCCU-H: <ul style="list-style-type: none"> – Se informará al CCUE de la necesidad de traslado desde el domicilio y se comunicará al SCCU-H, por teléfono desde el CCUE, del traslado del paciente para preparar su acogida en destino. – Si el paciente es trasladado en ambulancia medicalizada, en la transferencia se informará al equipo receptor del hospital de la situación clínica del paciente.

	<ul style="list-style-type: none"> - Se comunicará al CCUE el <i>estatus</i> de disponibilidad del equipo, con la información sobre indicación de traslado y centro al que ha sido trasladado. • El desplazamiento en ambulancia del paciente se tendrá que garantizar en las mejores condiciones de confortabilidad y seguridad. • Cuando el paciente requiera hospitalización demorable (ingreso programado): <ul style="list-style-type: none"> - Se comunicará al CCUE para que en la mañana se pongan en contacto con el ESCP/UCP para tramitar la hospitalización. - Se dejarán instrucciones en domicilio para que por la mañana, el Médico de Familia contacte con el ESCP/UCP y se tramite la hospitalización programada. - En ambos casos, se dejarán instrucciones para que vuelva a llamar al CCUE en caso de empeoramiento.
--	---

Unidad de Atención al Usuario de SCCU-H

Actividades	Características de calidad
Recogida de datos	<ul style="list-style-type: none"> • Se deberá en todo momento mostrar profesionalidad, serenidad, empatía y claridad. • Identificación y registro de los datos de filiación, fecha y hora de asistencia y motivo de consulta.

Enfermera de SCCU-H

Actividades	Características de calidad
Triaje	<ul style="list-style-type: none"> • La determinación de la prioridad de asistencia según el protocolo establecido por los SCCU-H, se realizará mediante: <ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la información escrita, en el caso de que el paciente haya sido transferido por un facultativo tanto de RC, ESCP o DCCU/EPES. - Valoración del motivo de consulta, antecedentes, y toma de constantes.

Actividades	Características de calidad
Asistencia	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar la valoración del paciente y familia orientada a identificar: <ul style="list-style-type: none"> – La crisis de necesidad que genera la atención urgente. – Mal control de síntomas. – La situación de últimos días. – La presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios. – La funcionalidad previa. – El estado cognitivo previo. – La claudicación familiar. – Los deseos del paciente y consultar el Registro de VVA para las situaciones que lo requieran. • Establecer el PT que es el conjunto de actuaciones que se establece para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades que han motivado la demanda urgente y tiene que ser: <ul style="list-style-type: none"> – Consecuente con la situación actual y con el PT que venía realizando, consultando la documentación que aporte. – Adaptado a la realidad del paciente y familia, respetando sus valores, creencias y prácticas, tanto personales como culturales o espirituales y a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir. – Pactado con el paciente y su familia, resultando fundamental mantener la congruencia informativa y de confidencialidad. • El PT debe quedar registrado en la historia clínica y especificará, de las áreas evaluadas, los datos más relevantes sobre necesidades detectadas, intervenciones previstas así como destino del paciente, que dependerá de la previsible estabilización en las 24 horas siguientes: <ul style="list-style-type: none"> – Si se prevee la estabilización en 24 horas se procederá a la hospitalización, dentro del área de urgencias, con unas condiciones de confortabilidad adecuadas a su situación. Una vez estabilizado el paciente será remitido de nuevo a su domicilio, con el apoyo del ESCP si el nivel de complejidad, así lo requiere. – Si no se prevee la estabilización en 24 horas o las necesidades, ya sea desde el punto de vista físico, emocional o sociofamiliar no puedan ser abordadas de una manera eficaz, ni en el área de urgencias ni en el domicilio, se procederá a su hospitalización en planta.

- Si se identifica una situación de últimos días, la ubicación del paciente será conforme al deseo que previamente haya expresado o las condiciones que su situación global así lo aconsejen.
- En caso de que el paciente tenga un bajo nivel de conciencia, es muy importante mantener en todo momento su manejo como si se tratase de un paciente conciente, respetando de esa forma su dignidad en todo momento.
- Se informará en términos claros y asimilables sobre la situación y las previsibles implicaciones que este PT va a tener en relación con el tratamiento y el pronóstico.
- Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar y de modo específico la indicación de sedación paliativa o terminal si la situación lo requiere.³

³ Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Sevilla 2005. Consejería de Salud.

Recursos. Características generales. Requisitos

RECURSOS	CARACTERÍSTICAS GENERALES
<p>Recursos convencionales</p> <p>Recursos avanzados UCP y ESCP</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica. • Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada. • Tradicionalmente, se han denominado Unidades de Cuidados Paliativos a las destinadas a prestar atención en régimen de hospitalización a pacientes en situación terminal de enfermedad oncológica. En la actualidad, la extensión de los CP a pacientes en fase terminal por enfermedades no oncológicas, amplía el concepto inicial de UCP, haciéndola extensible a todas aquellas unidades o servicios hospitalarios que incorporan en su cartera de servicios la atención a la situación terminal. • En aquellos hospitales de 1^{er}-2^o nivel donde existen UCP y ESCP, será precisa la integración efectiva de recursos para garantizar la coordinación y continuidad de la asistencia. En este sentido, las Unidades de Cuidados Paliativos o en su caso, las unidades o servicios antes mencionados se definen como: <ul style="list-style-type: none"> – Equipos multidisciplinares constituidos por: médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). – Dispone de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal con alta complejidad definida. Ubicadas en hospitales de 1^{er}-2^o nivel o dependen funcionalmente de ellos. – Dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida hospitalizados en servicios convencionales de los hospitales de 1^{er} -2^o nivel, incluyendo niños y adolescentes. • Equipo de soporte (ESCP) <ul style="list-style-type: none"> – Equipo multidisciplinar constituidos por médicos y enfermeras para la atención de adultos y población pediátrica apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). – Dispone de espacio físico, sin camas propias y pueden estar ubicados en hospitales de cualquier nivel.

Recursos de atención urgente

Recursos de hospitalización/residenciales para media y larga estancia

Comisión de área de CP

- Prestan atención domiciliaria a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida dependientes de hospitales de cualquier nivel.
 - Atienden pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales sin UCP –hospitales de 3^{er} y 4^o nivel– incluyendo a los niños y adolescentes y a los pacientes.
 - Cuando se precise la hospitalización de un paciente en situación terminal atendido a domicilio, ésta se facilitará desde la UCP cuando exista, o en camas de servicios hospitalarios convencionales, mediante un procedimiento previamente establecido al margen del circuito de atención de urgencias y emergencias.
- Constituidos por los profesionales de los DCCU-AP, EPES-061 y de los SCCU-H que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, de tal manera que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.
 - En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnen criterios para su hospitalización como agudos, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos, a cambio de facilitar a estos pacientes los servicios del Equipo de soporte de CP correspondiente.
 - La Comisión de Cuidados Paliativos del Área es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos.
 - Sus objetivos:
 - Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del Área correspondiente.
 - Asegurar la coordinación entre los recursos convencionales, específicos y la atención de urgencias.
 - Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados.
 - Generar un registro de pacientes en situación terminal del área.
 - Conocer la cobertura asistencial de CP en el Área.
 - Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.
 - Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.

Papelería

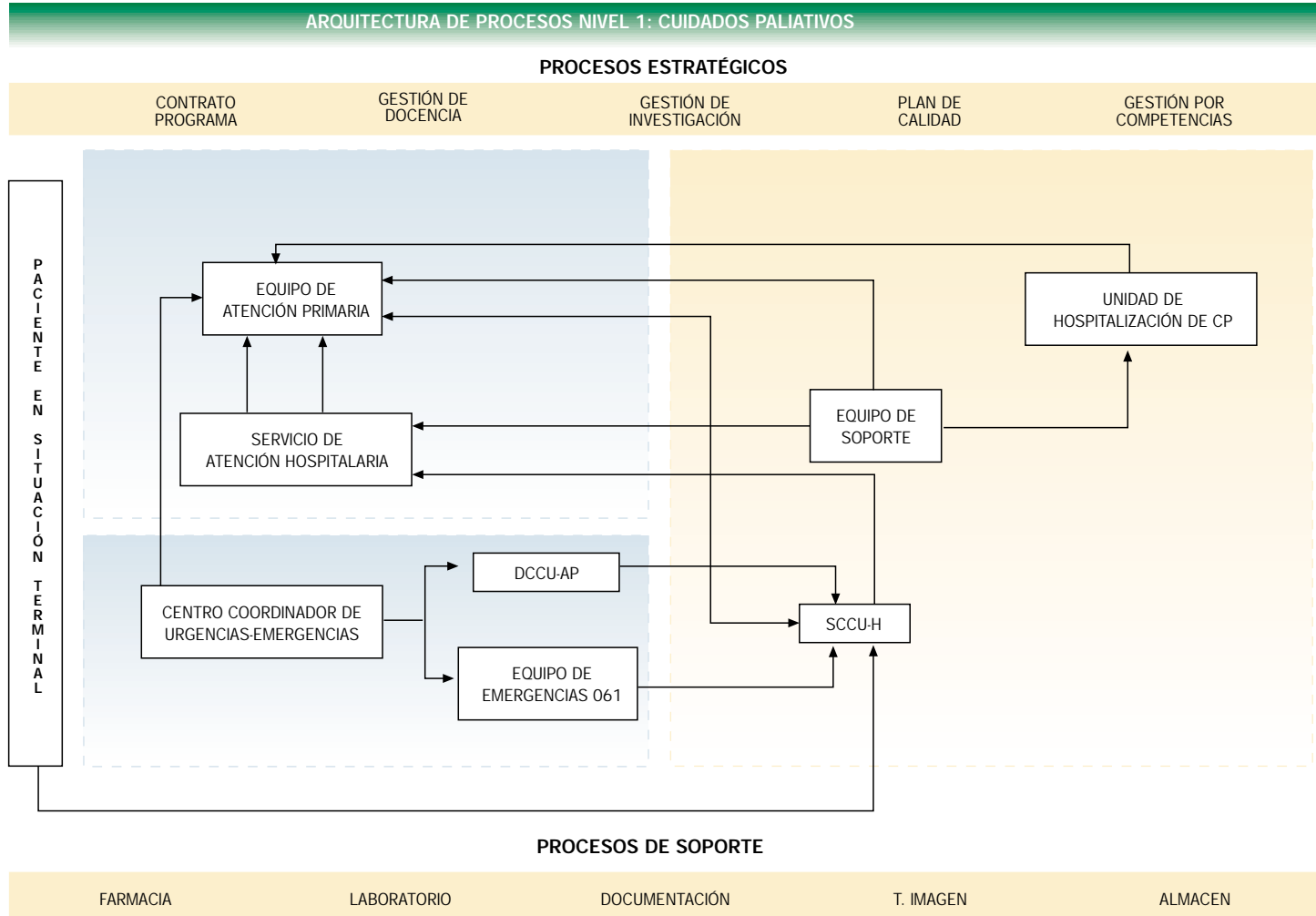
1. Historia clínica informatizada con módulo específico en el que conste:
 - Datos clínicos de interés recogidos en el PAI
 - Síntomas
 - Diagnósticos
 - Cuestionarios definidos
 - Valoración del paciente y familia
 - Pruebas complementarias
 - Tratamiento indicado
 - Seguimiento.
2. Documentos normalizados para el paciente: con diseño del SSPA, sobre:
 - Información sobre diagnóstico y tratamiento.
 - Información sobre hábitos de vida saludables.
3. Material didáctico para las consultas y sesiones de educación sanitaria individual y grupal.

Unidades de soporte

UNIDADES DE SOPORTE	ENTRADAS
Servicio de Laboratorio	Determinaciones analíticas
Servicio de Radiodiagnóstico	Técnicas de imagen
Servicio de Medicina Nuclear	Técnicas de imagen
Servicio de Neurofisiología clínica	Técnicas diagnósticas (EMG, ENG y PEV)
Servicios de Oncología Médica y Radioterápica	Tratamiento paliativo con quimio/radio
Servicio de Cirugía general o específica	Cirugía paliativa
Equipo multidisciplinario hospitalario de apoyo al dolor	Técnicas complejas e invasivas
Almacén	Suministro de material
Servicio de Farmacia	Guía fármaco terapéutica
UAU	Citas. Gestión y coordinación de citas
Servicio de electromedicina	Mantenimiento de aparataje
Servicio de esterilización	
Servicio de limpieza	

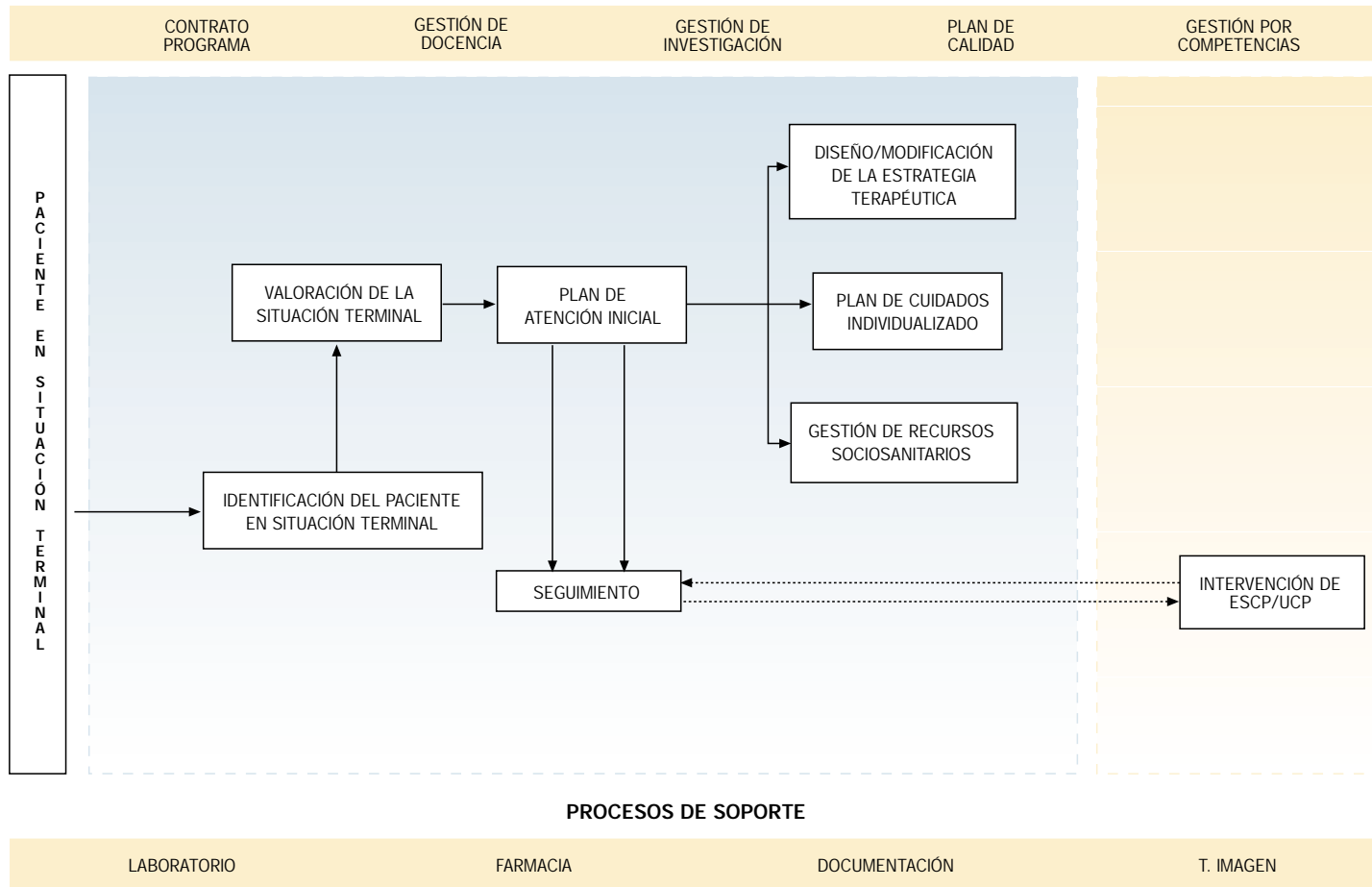


5 REPRESENTACIÓN GRÁFICA



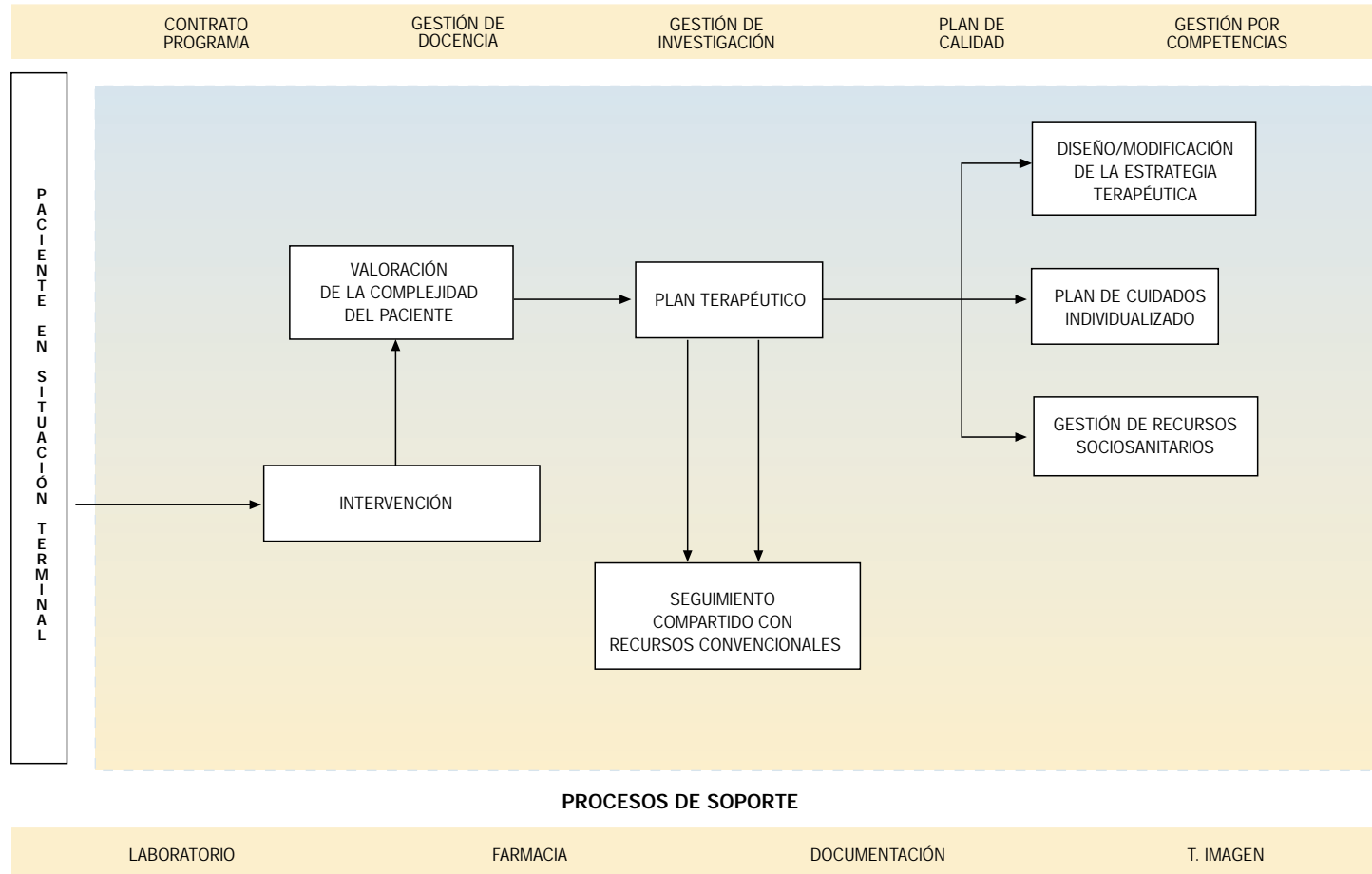
ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: RECURSOS CONVENCIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

PROCESOS ESTRATÉGICOS



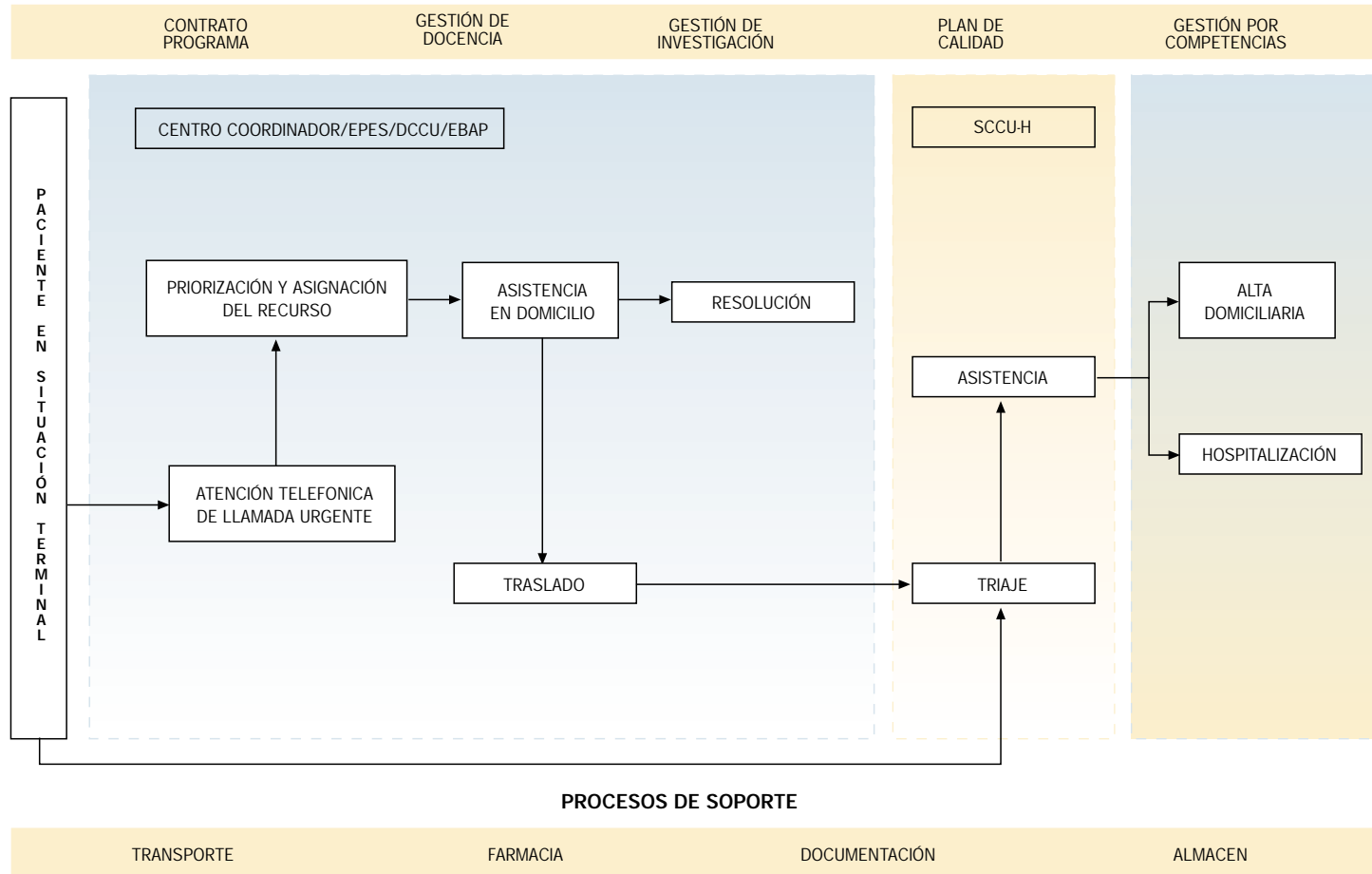
ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: RECURSOS AVANZADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

PROCESOS ESTRATÉGICOS

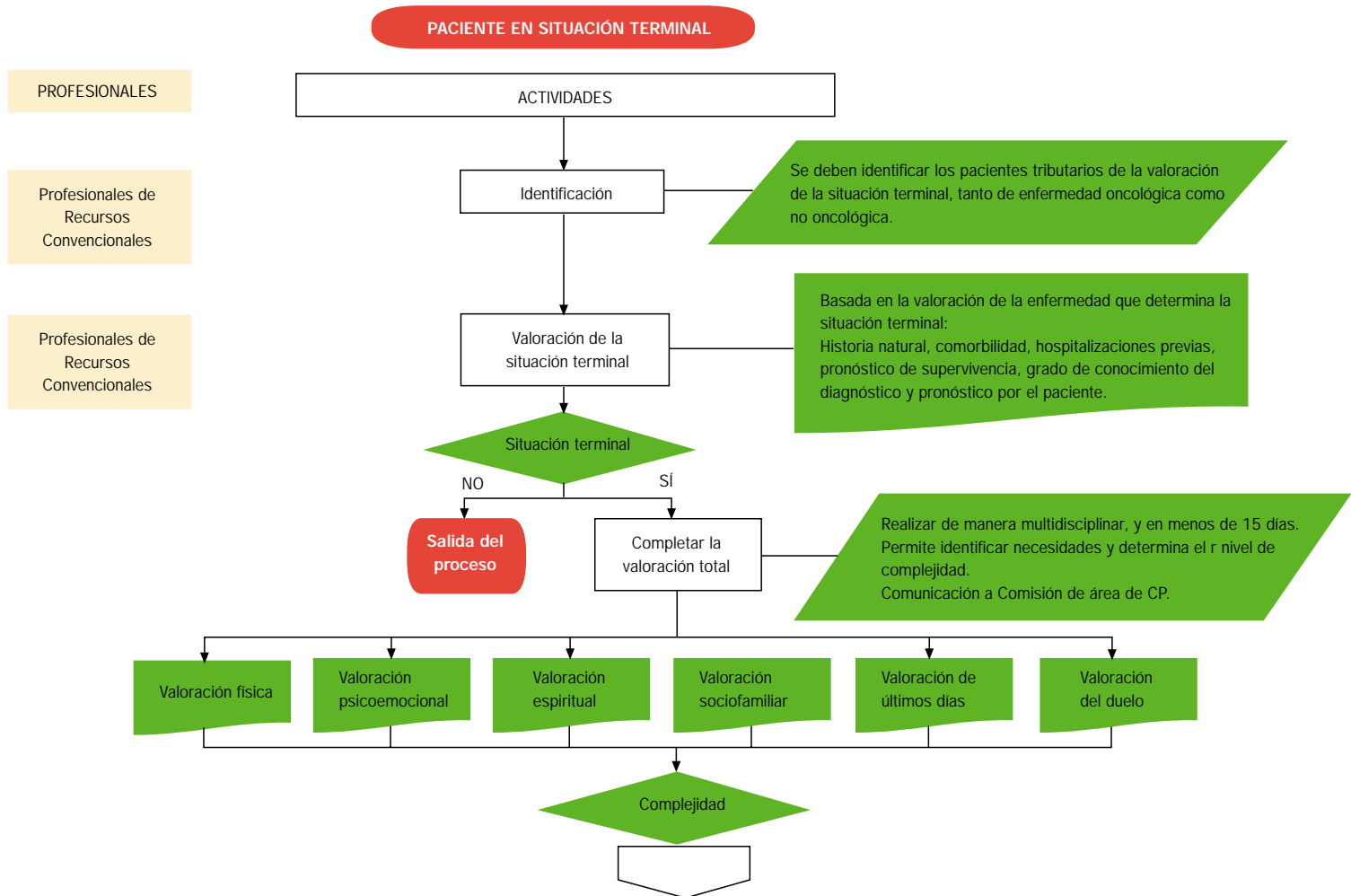


ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: ATENCIÓN URGENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

PROCESOS ESTRATÉGICOS

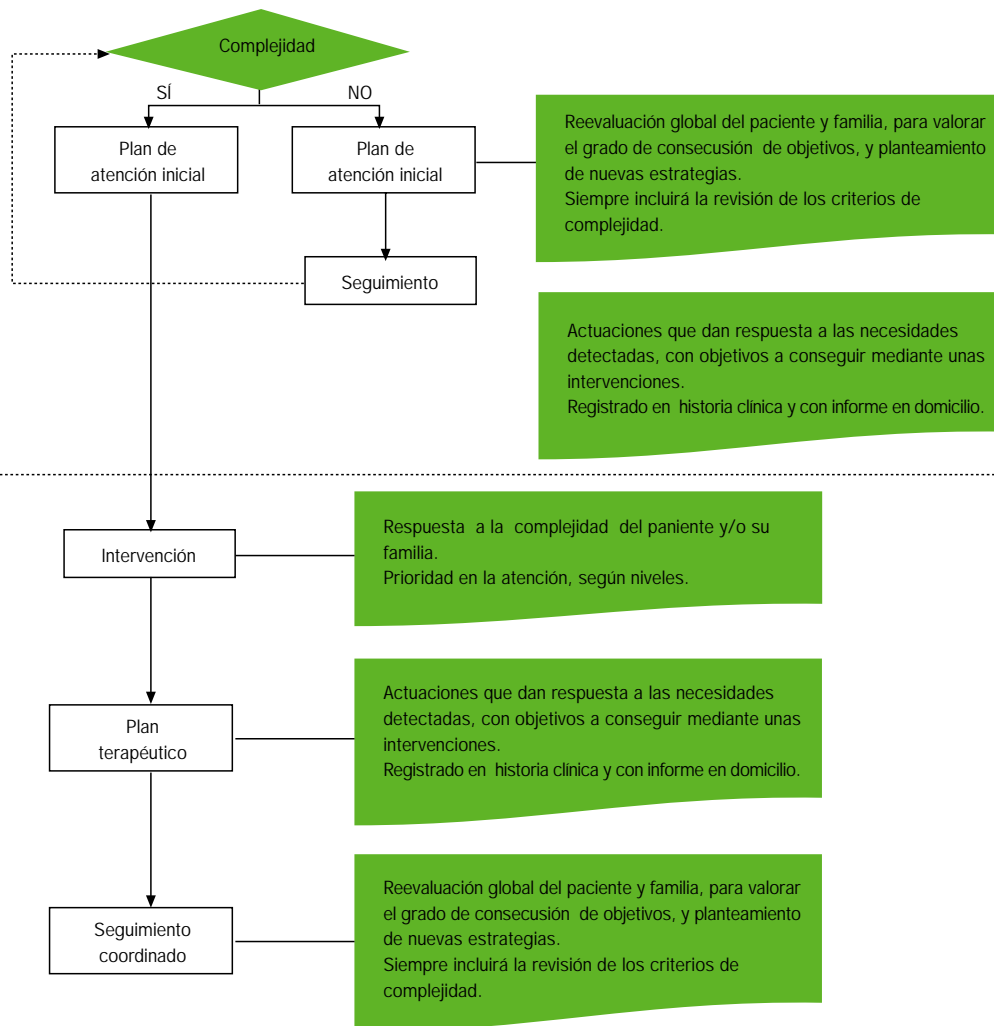


ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: RECURSOS CONVENCIONALES/RECURSOS AVANZADOS (ESCP/UCP)

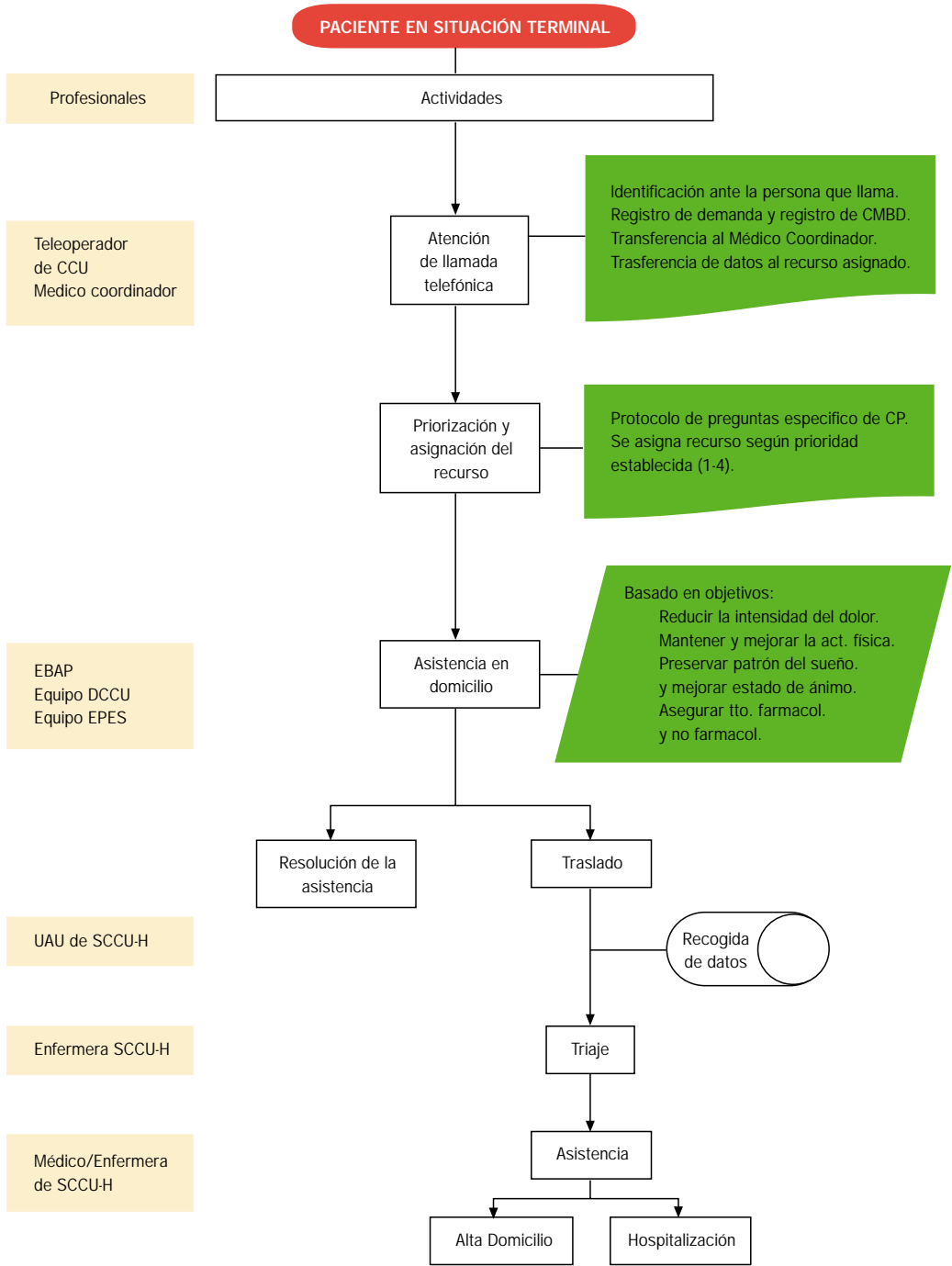


Profesionales de Recursos Convencionales

Profesionales de ESCP/UCP



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: CP - ATENCIÓN URGENTE



6 INDICADORES

Criterio	Todo paciente debe tener realizada la valoración del pronóstico de vida de la enfermedad que determina la situación terminal (Anexos 11A, 11B y 11C).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tiene realizada la valoración del pronóstico de vida de la enfermedad x 100
	Denominador	Nº de pacientes incluidos en proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Todo paciente debe tener especificado el diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal, oncológica y/o no oncológica (Anexo 1).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tienen especificado el diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal oncológica y/o no oncológica x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Todo paciente debe tener realizada la valoración total multidisciplinar en el plazo de 15 días, incluyendo la valoración de enfermería.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tienen realizada la valoración total multidisciplinar en el plazo de 15 días incluyendo la valoración de enfermería x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en el proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Todo pacientes debe tener definido el nivel de complejidad definidos en el proceso (Anexo 12).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tienen definido nivel de complejidad especificado en el proceso x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en el proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	<p>Todo los pacientes deben tener realizado un plan de atención inicial, según define el proceso, incluyendo un Plan de cuidados individualizado de enfermería.</p> <p>(Este plan inicial contempla actividades vinculadas al paciente y la familia).</p>	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tienen realizado un plan de atención inicial, según define el proceso, incluyendo el plan de cuidados individualizado de enfermería x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Todo paciente en atención domiciliaria debe disponer en su domicilio de un registro del Plan de atención inicial (según define el Proceso).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes incluidos en el proceso y en atención domiciliaria que disponen en su domicilio de un registro del Plan de atención inicial (según define el Proceso) x 100
	Denominador	Nº de pacientes incluidos en el proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	La solicitud de intervención de los recursos avanzados debe contemplar los aspectos reflejados en el proceso (Identificación del facultativo, nivel de complejidad, datos de valoración paciente-familia y grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes con intervención del ESCP/UCP, en la que la solicitud de intervención contempla los aspectos reflejados en el proceso x 100
	Denominador	Nº de pacientes en los que ha intervenido el ESCP/UCP
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Realización de encuesta de satisfacción a persona cuidadora principal de pacientes, incluidos en proceso, fallecidos.	
Cociente	Numerador	Nº de encuestas realizadas a persona cuidador principal de pacientes incluidos en Proceso y que han fallecido x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Pacientes que reciben la intervención de los ESCP/UCP en función de los niveles de complejidad.	
Cociente	Numerador	Nº. de pacientes que reciben intervención del ESCP/UCP en función de los niveles de complejidad definidos x 100
	Denominador	Nº de pacientes que reciben intervención de ESCP/UCP
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Pacientes que reciben la intervención de los ESCP/UCP según la prioridad establecida en el proceso.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que han recibido la intervención de ESCP/UCP según prioridad establecida en el proceso x 100
	Denominador	Nº de pacientes que reciben intervención de ESCP/UCP
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Todo pacientes debe tener definido el nivel de complejidad definidos en el proceso (Anexo 11).	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que tienen definido nivel de complejidad especificado en el proceso x 100
	Denominador	Nº total de pacientes incluidos en el Proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Los pacientes que reciben intervención del ESCP/UCP en domicilio, deberán tener registro escrito de las actuaciones realizadas, según define el proceso.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que han recibido intervención del ESCP/UCP en domicilio, y tienen registro escrito de las actuaciones realizadas x 100
	Denominador	Nº de pacientes que reciben intervención del ESCP/UCP
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Pacientes que necesitan una actuación puntual por los ESCP/UCP catalogados con nivel 1 de complejidad.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes que reciben actuación puntual (Nivel de complejidad 1) por los ESCP/UCP x 100
	Denominador	Nº de pacientes incluidos en el Proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Pacientes que necesitan intervención de los ESCP/UCP catalogados con Nivel 2 de complejidad.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes con intervención de los ESCP/UCP por Nivel 2 de complejidad x 100
	Denominador	Nº de pacientes incluidos en Proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Pacientes que necesitan intervención de los ESCP/UCP catalogados con Nivel 3 de complejidad.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes con intervención de los ESCP/UCP por Nivel 3 de complejidad x 100
	Denominador	Nº de pacientes incluidos en Proceso
Fuente	Historia clínica	

Criterio	Aquellos pacientes que necesiten seguimiento por los ESCP/UCP la recibirán tanto en domicilio como en hospitalización, según la priorización establecida en el Proceso.	
Cociente	Numerador	Nº de pacientes en seguimiento por los ESCP/UCP en domicilio u hospitalización según priorización establecida en el proceso x 100
	Denominador	Nº de pacientes en seguimiento por los ESCP/UCP tanto en domicilio como en hospitalización
Fuente	Historia clínica	

ENFERMEDADES QUE PRECISAN CUIDADOS PALIATIVOS

El desafío en el ámbito de los CP es llegar al acuerdo de a qué pacientes, con qué enfermedades y cuándo se les deberían ofertar los CP.

En el año 2006, McNamara et al¹ han propuesto un listado de enfermedades para estimar los pacientes que deben recibir cuidados paliativos.

Este listado de enfermedades que como mínimo deben recibir CP son: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, la enfermedad crónica obstructiva pulmonar, enfermedad de la neurona motora/ELA, la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheimer, y el SIDA.

¹. A method for defining and estimating the Palliative Care Population. McNamara B, Rosenwax L, Holman DC. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 1; 5-12.

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

Cualquier intervención en Cuidados Paliativos debe realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial de la unidad paciente-familia, que hemos denominado Valoración Total. Esta evaluación debe recoger, inicialmente y de forma detallada, el proceso de enfermedad y continuar con el análisis de los síntomas que sufre el paciente, su situación funcional y emocional, el entorno sociofamiliar, el grado de conocimiento sobre su enfermedad y el pronóstico, así como los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico posterior. Igualmente debe considerarse, en esta evaluación, la situación de últimos días y la prevención del duelo patológico. La herramienta básica para recoger la Valoración Total es la historia clínica

Para facilitar esta valoración, contamos con escalas validadas que nos ayudan a comprobar los resultados y los cambios clínicos de los pacientes.

El uso de estos instrumentos de evaluación complementa y permite una evaluación más profunda al utilizarse de forma conjunta con otras herramientas, que incorporan elementos terapéuticos, como la entrevista clínica semiestructurada, el counselling y las narraciones personales.

Dentro de la Valoración Total de la unidad paciente/familia se incluirá:

1. Valoración de la enfermedad

2. Valoración física

- Evaluación de signos y síntomas: dolor y otros síntomas.
- Evaluación funcional.

3. Valoración psico-emocional

- Identificación de malestar emocional.
- Valoración de signos de reacciones emocionales desadaptativas.
- Valoración de signos de ansiedad/depresión.

4. Valoración sociofamiliar

- Valoración específica de la familia.
- Valoración de la persona cuidadora.
- Valoración de recursos sociosanitarios.

5. Valoración espiritual

6. Valoración de sufrimiento y calidad de vida

7. Valoración de la situación de últimos días

8. Valoración del duelo

VALORACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La valoración de la enfermedad es un elemento imprescindible para determinar si la unidad paciente-familia es o no susceptible de recibir, de forma precoz, la atención adecuada y de calidad que se propone.

En la valoración de la enfermedad será preciso tener en cuenta inicialmente los siguientes parámetros:

- Antecedentes personales:
 - Alergias.
 - Enfermedades previas.
 - Hábitos tóxicos.
 - Trastornos psiquiátricos previos.
- Toma de fármacos previa y actual (interacciones o efectos secundarios previos)
- Enfermedad que determina la situación terminal:
 - No oncológica: diagnóstico (fecha, pruebas), tratamientos previos y efectos adversos.
 - Oncológica: diagnóstico (fecha e histología) localización primaria, estadio y extensión, tratamientos previos realizados y efectos adversos.
- Comorbilidad asociada.
- Hospitalizaciones previas.
- Pronóstico de supervivencia (Anexo 11).
- Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico, así como límite de confidencialidad establecido por el paciente.

Una vez realizada esta valoración si se determina la situación terminal se debe continuar con el resto de la valoración. (Anexos 3-10, 12-14).

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN FÍSICA

Evaluación de signos y síntomas

Podemos decir que evaluar los signos y síntomas en el paciente en situación terminal es algo más que cuantificarlos; es además ayudar al paciente a verbalizar la percepción propia de su situación y sus necesidades. Asimismo la observación activa del profesional complementa la evaluación y permite la detección de signos clínicos necesarios para una valoración completa.

El mejor evaluador del síntoma es siempre el propio paciente, su percepción subjetiva es el "patrón oro" en los cuidados paliativos. No obstante, existen situaciones en lo que no es posible, y la medición ha de ser "por delegación", a través de la percepción que tienen otras personas del síntoma del paciente (profesionales o familiares).

Los principios generales que rigen la intervención en CP respecto al control de síntomas pasa por:

- Realizar una evaluación exhaustiva del número y la intensidad de los síntomas que sufre el paciente.
- Valorar el mecanismo que provoca cada unos de los síntomas.
- Valorar el impacto que produce el síntoma en la calidad de vida del paciente.
- Determinar factores que provocan o aumentan cada síntoma.

1. Dolor

Para la evaluación completa del dolor en el paciente en situación terminal, es preciso responder a las siguientes preguntas:

- Etiología del dolor.
- Tipo y calidad del dolor (nociceptivo, neuropático y mixto).
- Patrón del dolor:
 - Inicio.
 - Localización e irradiación.
 - Factores desencadenantes y moduladores negativos.
 - Secuencia temporal.
 - Intensidad del dolor en situación basal y en las crisis.
- Impacto del dolor en la calidad de vida.
- Respuesta a los tratamientos previos.
- Establecer el pronóstico del dolor (Anexo 14).

Respecto a la evaluación de la intensidad del dolor existen diversos instrumentos disponibles. Las más utilizadas hoy día son la escala visual analógica, la visual numérica y la escala categóric

ca verbal, de aplicación más sencilla. También existen escalas específicas para el dolor difícil; como el estadiaje de dolor canceroso de Edmonton revisado (Anexo 14).

2. Otros síntomas

Resulta más práctico agruparlos por grupos de síntomas:

- Síntomas generales: pérdida de peso, astenia, anorexia, diaforesis, fiebre, sed, prurito y otros.
- Síntomas neuropsicológicos: síntomas de deterioro cognitivo, de delirium, convulsiones, mioclonías, debilidad, insomnio, depresión, ansiedad y otros.
- Síntomas gastrointestinales: dispepsia, hipo, meteorismo, xerostomía, plenitud abdominal, náuseas, vómitos, estreñimiento, diarreas, pirosis, disfagia y otros.
- Síntomas respiratorios: disnea, tos, hemoptisis, estertores y otros.
- Síntomas urológicos: hematuria, disuria, tenesmo, poliuria, nicturia...incontinencia o retención urinaria y otros.

Para evaluar estos y otros síntomas, se han diseñado múltiples herramientas, validadas en pacientes con cáncer, entre las que destacan el Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) y el Support Team Assessment Schedule (STAS) (Anexo 14).

La ausencia de escalas para la valoración de síntomas, en pacientes no oncológicos, hace que en la práctica diaria se usen las escalas de intensidad del dolor como la escala visual analógica, la escala categórica verbal y la escala visual numérica para valorar la intensidad de diferentes síntomas.

La experiencia muestra que hay síntomas que guardan entre sí una cierta correlación, de forma que cuando uno de ellos aparece es muy probable que también lo hagan los demás. De la misma manera, el alivio de uno de los síntomas puede repercutir en que la intensidad de los demás también disminuya. Estos síntomas constituyen lo que hoy día se llama conglomerado o *cluster* y que definen el perfil de ciertos subgrupos de enfermos. Según los últimos estudios, los conglomerados o asociaciones naturales de síntomas pueden ayudar a comprender mejor al paciente y sus problemas. Esto tiene implicaciones tanto en lo referente a su evaluación durante la entrevista clínica como en la aproximación farmacológica, ya que un mismo fármaco puede resolver varios síntomas de un mismo grupo.

3. Evaluación funcional

Una de las principales utilidades de la evaluación de la capacidad funcional es ayudar en la decisión sobre el tratamiento y la predicción de la supervivencia siguen siendo hoy en día las principales utilidades de las medidas de capacidad funcional.

Las principales escalas funcionales son el Karnofsky y el ECOG, diseñados específicamente para pacientes oncológicos. También son de uso frecuente las escalas de Barthel, Katz y Lawton Brody diseñadas para pacientes geriátricos. En los últimos años se han creado escalas funcionales de Cuidados Paliativos: Palliative Performance Scale (PPS) y Escala Funcional del Edmonton (EFAT) (Anexo 14).

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN PSICOEMOCIONAL

La situación de enfermedad terminal hace muy vulnerable a los pacientes, dado que pueden encontrarse débiles, fatigados y con dificultades para la comunicación verbal. Es de especial utilidad en la evaluación psicológica el uso de instrumentos sencillos, cortos y fácilmente comprensibles, que incluyan como elemento terapéutico la propia relación a través de la empatía.

La detección de las necesidades emocionales se puede estructurar en tres bloques:

1. La identificación de la existencia de malestar emocional, como valora el enfermo dicho malestar y con qué lo relaciona.
2. La valoración de las características que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas.
3. La valoración de la aparición de signos de depresión y /o ansiedad de forma específica.

1. Identificación de signos de malestar emocional

El proceso de adaptación y el impacto emocional causado por los continuos cambios, son los que van a determinar las reacciones emocionales de los pacientes y las familias.

El Equipo, para atender a las necesidades emocionales puede apoyarse en preguntas abiertas y directas sobre el estado de ánimo, preocupaciones e intereses, que le permitan detectar signos de malestar emocional:

- ¿Hay algo que le preocupe?
- ¿Cómo se encuentra de ánimo?
- ¿Ha tenido cambios de ánimo en los últimos días?

Alguna de las emociones y estilos de afrontamiento que pueden manifestar los pacientes en cuidados paliativos pueden ser: ansiedad, tristeza, hostilidad, retraimiento, miedo, negación,...

Otras áreas específicas de evaluación serían:

- significado de la enfermedad
- información y comunicación
- impacto del diagnóstico y pronóstico
- proceso de adaptación
- estilo de afrontamiento
- estresores
- antecedentes psicológicos y alteraciones psicopatológicas

2. Valoración de las características que permiten la detección de reacciones emocionales no adaptativas.

Las respuestas emocionales del paciente y las estrategias de afrontamiento no son en sí mismas normales o patológicas, sino adaptativas o desadaptativas en función de si ayudan o no a la persona a hacer frente a la situación que está viviendo. En las ocasiones en que son inadecuadas a la situación y dificultan el proceso de adaptación se denominan desadaptativas.

Criterios de emoción desadaptativa:

- Provocan malestar al enfermo o es valorado por él mismo como incapacitante o un problema
- Duración (más de una semana)
- Gran intensidad
- Ausencia de precipitantes o estímulos relacionados o la expresión emocional no se encuentra conectada con el motivo que expresa como provocador
- Afecta en gran medida a la conducta habitual
- Bloquea otras respuestas terapéuticas
- Impide al paciente tomar decisiones frente a la información de su situación vital y planificar su futuro
- Compromete la adhesión a los cuidados
- Afecta, negativamente, a terceros de forma significativa
- Quedan asuntos inacabados, tanto prácticos como emocionales, de importancia

3. Valoración de la aparición de signos de depresión y / o ansiedad de forma específica.

La mayoría de los pacientes en esta situación, no satisfacen los criterios para el diagnóstico de ningún trastorno mental específico. Los trastornos mentales que sufren los pacientes se distribuyen en un espectro psicopatológico que abarca desde cuestiones de adaptación normal, incluidos los trastornos de adaptación mencionados en el DMS-IV, hasta síndromes que satisfacen todos los criterios para el diagnóstico de un trastorno mental.

En este sentido es necesario atender a los distintos tipos de ansiedad que puedan aparecer:

1. Ansiedad reactiva:
 - a. Trastorno adaptativo con reacción ansiosa.
 - b. Trastorno adaptativo con características mixtas (ansioso/depresivo).
2. Trastorno ansiosos preexistentes:
 - a. Crisis de pánico.
 - b. Fobias.
 - c. Trastorno por ansiedad generalizada.
 - d. Trastorno por estrés posttraumático.
3. Ansiedad relacionada con complicaciones médicas:
 - a. Dolor no controlado.
 - b. Causas metabólicas (hipoxia, hipertiroidismo).

- c. Efectos secundarios fármacos (teofilina, agonistas beta2, ISRS, corticoides, anfetaminas).
- d. Síndromes de abstinencia (nicotina, alcohol, fármacos).
- e. Tumores productores de hormonas.

La presencia de tristeza y ansiedad se pueden valorar, en primer lugar a través de preguntas de screening:

- ¿Se siente triste?
- ¿Se siente nervioso o inquieto?
- ¿Está deprimido?

En la valoración de depresión habrá que tener en cuenta el escaso valor como criterios diagnósticos de los síntomas somáticos en estos enfermos (anorexia, fatiga, insomnio, pérdida de peso), por lo que habrá que atender principalmente a la presencia de indicadores psicológicos de depresión como:

- sentimientos acusados de inutilidad
- sentimientos acusados de culpa
- anhedonia profunda
- pensamientos acusados de deseos de muerte
- sentimientos acusados de desesperación
- Ideación suicida

Son de utilidad para una valoración sistemática de ansiedad/depresión, el uso de ítems del STAS (Anexo 13) que permite establecer en que grado lo percibe el paciente y cuestionarios que valoran la presencia e intensidad de ansiedad y depresión: HADS, Yasevage (Anexo 14).

Otra opción es el Algoritmo Short Screen for Depresión Symptoms (SSDS).

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR

La unidad paciente-familia es el objetivo fundamental de la asistencia en CP, por lo que el abordaje de las necesidades familiares y sociales tienen una gran importancia, con especial relevancia de la persona/s cuidadoras principales.

La familia es la fuente principal de recursos, apoyo emocional y social con que cuenta el paciente para poder afrontar el sufrimiento que genera la enfermedad.

La valoración sociofamiliar debe realizarse de forma continua, incluso después del fallecimiento del paciente, prestando especial atención a los siguientes aspectos:

1. Valoración específica de la familia

Esta valoración debe incluir:

- Estructura familiar: componentes del núcleo familiar y elementos de apoyo: amigos, vecinos...
- Funcionamiento familiar: momento del ciclo vital familiar mediante el genograma. Existencia de relaciones familiares conflictivas y sus causas. Creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia.
- Expectativas familiares ante la enfermedad. Se aconseja preguntar:
 - ¿Cómo se han planteado realizar el cuidado?
 - ¿Qué tipo de cuidados va a realizar cada familiar?
 - ¿Conocen los deseos del paciente?
 - ¿Dónde desean que acontezca la muerte?
 - ¿Ha habido experiencias previas similares? ¿Que impacto ha supuesto?
- Identificación de roles: Deben identificarse los diferentes roles familiares, especialmente el del cuidador principal, los cuidadores secundarios y consejeros, sin olvidar a los miembros más vulnerables de la familia, sobre todo a los niños, ancianos y familiares cercanos que viven fuera. Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita la información sobre el estado clínico del paciente.
- Grado de información: es indispensable saber los límites de confidencialidad establecidos por el paciente en cuanto a compartir la información, qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y si existe conspiración de silencio.

Ante la conspiración de silencio, se recomienda:

- Entender y contener los miedos y ansiedades de la familia.

- Mantener la relación de confianza con el paciente.
 - Ayudar al paciente en sus necesidades, informándolo si éste es su deseo.
 - Evitar la incomunicación entre la tríada profesional/paciente/familia.
 - Intentar un equilibrio entre la esperanza y la verdad ajustada a una realidad soportable.
 - Abrir vías de comunicación entre el paciente y sus familiares o personas allegadas para facilitar apoyo mutuo.
 - Ayudar a resolver temas pendientes.
 - Fomentar el bienestar emocional.
- Impacto de la enfermedad en la vida familiar y grado de estrés que genera.
 - Riesgo de claudicación familiar, en cuyo caso se recomienda:
 - Evitar los juicios morales de los profesionales con respecto a la familia ya que, en general, se desconoce la trama histórica de relaciones y las capacidades reales de soporte.
 - Detectar las situaciones de claudicación del cuidador activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar.
 - Si se detecta la necesidad de movilización de recursos materiales o humanos, se contactará con la Enfermera comunitaria de enlace, y/o Trabajador social, para la gestión de los mismos.
 - Identificación y prevención de riesgo de duelo patológico.

2. Valoración persona cuidadora/s principales

- Esta valoración debe incluir: parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos económicos, riesgo de claudicación, índice de esfuerzo del cuidador, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidados.

3. Valoración recursos sociosanitarios

- Preocupaciones sociales actuales del paciente y familia.
- Red de apoyo y soporte social: vecinos, amigos...
- Recursos sociales: residencias, unidades de respiro familiar, centros de día, voluntariado, ONGs...
- Necesidad de material ortoprotésico.
- Recursos económicos, gastos...
- Actividad social: hábitos, distracciones, aficiones.
- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad, intimidad.
- Valoración aspectos legales: Registro de VVA, testamento, poderes..

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN ESPIRITUAL

Las necesidades espirituales pueden ser entendidas como necesidades psicológicas, filosóficas o existenciales. Cualquiera que sea la interpretación; en el campo de los cuidados paliativos, cobra especial relevancia las cuestiones del sentido de la vida, de la muerte, y del sufrimiento que, como afirma la OMS, tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales y que requieren una respuesta sensible. No atenderlas puede entrañar sufrimiento.

C. Jomain define las necesidades espirituales en un sentido amplio: necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de la vida.

La dificultad que implica la valoración de esta área nos lleva a utilizar estrategias de comunicación basadas en el respeto a las creencias de cada uno y que faciliten la reflexión personal del propio paciente si así lo desea.

Las principales necesidades espirituales reflejadas en la literatura consultada son:

- Necesidad de ser reconocido como persona: La enfermedad rompe la integridad del yo y la despersonalización de las estructuras sanitarias contribuyen a esa pérdida de identidad, fomentando la sensación de aislamiento y de inutilidad. El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones y ser tenido en cuenta en la toma de decisiones.
- Necesidad de releer la vida: La enfermedad y la cercanía de la muerte conlleva casi siempre, una ruptura biográfica. El paciente puede necesitar recordar momentos positivos de su vida pasada y al integrarlo, en el presente, le ayuda a cerrar su ciclo vital de manera serena y armoniosa.
- Necesidad de reconciliarse. A veces el paciente vive la ruptura que produce la enfermedad como un castigo. Es necesario en estos casos reconciliarse, poner en orden sus asuntos para poder decir adiós.
- Necesidad de relación de amor. El hombre es un ser que por naturaleza tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad como tal puede ser la ocasión para descubrir esta necesidad.
- Necesidad de una continuidad. Necesidad de encontrar una continuidad entre el pasado y presente de un modo integrador en su ciclo biográfico. En el futuro la continuidad puede dirigirse a una causa, un ideal, una empresa, los descendientes...

- Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir. La búsqueda del significado existencial del hombre se hace patente en esta fase de su vida, ante la cercanía de la muerte.
- Necesidad de auténtica esperanza, no de falsas ilusiones. La esperanza remite al pasado: releer su vida, continuidad en el ciclo biográfico, reconciliarse..... En el presente la podemos centrar en alcanzar objetivos cercanos que contribuyen a vivir con mejor calidad. Con respecto al futuro la esperanza se puede definir como expectativa, deseo o creencia.
- Necesidad de proyectar su vida y su historia más allá del final de la vida. La apertura a lo trascendente puede referirse a la proyección de la vida de una persona y su legado al resto de la humanidad (trascendencia horizontal) y/o la creencia en la vida más allá de la muerte (trascendencia vertical).
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas. Sea cual sea la ideología o creencia, conviene ser sensibles a esta necesidad del enfermo en situación terminal, poniéndolo en contacto con la persona de referencia en este tema.

Todas estas necesidades pueden ser, además, valoradas mediante una serie de escalas (Anexo 14).

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DEL SUFRIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

El sufrimiento es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Viene a ser un balance entre la percepción de la amenaza y disponibilidad de recursos para afrontar la amenaza.

El sufrimiento es identificable con el concepto de dolor total y al igual que este, lo integran diferentes componentes: físicos, emocionales, sociofamiliares y espirituales.

Muchos autores coinciden en que cuando un sujeto es incapaz de afrontar la situación y valora que nada puede hacer para cambiarla (estado de indefensión), aparte del sufrimiento que produce, puede facilitar una evolución no deseada de la enfermedad, aumentar el riesgo de muerte o contribuir a una muerte anticipada.

Para aliviar el sufrimiento se proponen algunas estrategias (M.A. Lacasta):

- Detectar en cada momento de su vida los síntomas recibidos por el paciente como amenazas y valorar el significado que le atribuye para poder reducirlos o suprimirlos.
- Evaluar y potenciar los propios recursos del paciente para favorecer el control sobre su vida.
- Facilitar la búsqueda de significado o sentido a su vida (la búsqueda de algún motivo que le ayude a seguir viviendo, dar valor a algo que no le daba, realizar aquello que tenga pendiente
- Facilitar la ayuda espiritual que soliciten respetando siempre las creencias de cada paciente. Una atención integral a todas las necesidades del paciente no debe olvidar esta dimensión espiritual.
- Informar adecuadamente a los pacientes de diagnóstico, tiempos de espera, cambios, alternativa de tratamientos, intervenciones.
- Favorecer el soporte sociofamiliar y la comunicación.

En la práctica se propone el empleo de los siguientes instrumentos para valorar el grado de sufrimiento:

- El termómetro clínico (del 0 al 10, 10 máximo sufrimiento, entre 5 y 6 sufrimiento moderado, 0 sin sufrimiento).
- Percepción subjetiva del paso del tiempo de Bayés. En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cro-

nológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar.

- Instrumento para la identificación y alivio del sufrimiento de Gonzalez Baron, Lacasta y Ordoñez (Anexo 14).
- Palliative Care Outcome scale (POS), validado en español. (Anexo 14).

Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

En líneas generales, podemos definir la calidad de vida como la percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí. Esta calidad de vida puede reducirse en el curso de la enfermedad.

Actualmente existe una corriente de pensamiento que ha definido la calidad de vida en general, como: Aquella manera de vivir que es autónoma, que es solidaria y alegre y que se da cuando se va asumiendo la propia realización:

AUTÓNOMA: Una forma de vivir es sana, cuando es autónoma, cuando con enfermedad o sin ella la persona tiene el mínimo posible de limitaciones y, es en lo posible el máximo dueño de sí mismo, capaz de elegir libremente cuando tiene información y posibilidades.

La autonomía puede llegar tanto por la curación de la enfermedad, como por la realización en otros campos, que no lo impida dicha enfermedad.

SOLIDARIA: Ya que todos somos interdependientes y es difícil la realización de uno mismo, sin tener en cuenta las realizaciones de los otros.

Así como el término autonomía tiene gran valor en la salud corporal, los valores autonomía y solidaridad juntos tienen una importancia determinante en el concepto de salud entendida como salud de la persona individual en relación con la sociedad.

ESTAR ALEGRE: El bienestar es una sensación superficial y cargada de ambigüedad, el bienestar es, sin embargo, una satisfacción a nivel más profundo, que se obtiene cuando la persona está en buena relación con la realidad.

Por un lado con una realidad interior donde está la imagen que la persona tiene de sí mismo; del sentido de la vida, del pasado, del futuro, de la frustración y de la realización propia. Por otro lado la realidad exterior: La sociedad, la Naturaleza...etc.

Es preciso para que haya salud que la relación del yo consigo mismo y con el entorno humano y ecológico sea positiva.

El error de nuestra sociedad es medir la calidad de vida exclusivamente por los signos externos (apariciencia, minusvalía...), sin tener en cuenta todas las dimensiones del ser humano.

El estudio de la calidad de vida es complicado por la misma dificultad de su definición. El estudio de los factores implicados con la salud ha llevado a la aparición de escalas complejas y a la aparición de un bibliografía profusa y cada vez mas especializada.

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

La mayoría de los pacientes en situación terminal, salvo que fallezcan de una complicación aguda, finalizan su proceso con una serie de cambios en sus últimos días que se puede englobar bajo la definición de agonía. En la práctica diaria preferimos la definición de situación de últimos días al llevar implícito la idea de proceso en el tiempo.

Se define la situación de agonía o últimos días como aquel estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. La evolución suele ser progresiva, y un final que es la propia muerte. La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana aunque en el caso de disminución o pérdida de conciencia suele ser inferior a tres días.

Características de la situación

La agonía o situación de últimos días se caracteriza por la aparición de una serie de síntomas/signos tanto a nivel físico como emocional que se van sucediendo y empeorando. Estas características son las siguientes:

- **A nivel físico**, la forma más común de comienzo de la agonía es la debilidad y postración junto con la disminución o pérdida de la ingesta por vía oral.

Las situaciones más comunes en los últimos días suelen ser

- 1.- Aparición de nuevos síntomas o empeoramiento de los previos.
- 2.- Pérdida del tono muscular
- 3.- Alteración del nivel de conciencia
- 4.- Cambios en los signos vitales
- 5.- Cambios en la circulación sanguínea
- 6.- Afectación sensorial
- 7.- Aparición de estertores

- **A nivel emocional**: pueden aparecer reacciones secundarias a la percepción de la muerte cercana o inminente tanto en el paciente, familia como equipo terapéutico mediante resignación, silencio, crisis agitación, ansiedad, frustración, cansancio, impotencia, rabia...La familia puede reaccionar ante este estrés con una gran demanda de atención y soporte, demanda de ingreso ante el miedo de la muerte en casa, reivindicaciones terapéuticas poco realistas, etc.

Recomendaciones prácticas

Desde el punto de vista práctico, se pueden dar las siguientes orientaciones:

1. Redefinición de objetivos dirigidos a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas.
2. Intensificar los cuidados del paciente
3. Dar instrucciones concretas a la familia sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes y la manera de actuar ante ellas.
4. Revisar fármacos y prescindir de aquellos que no tengan una utilidad inmediata y no retirar los opioides potentes si ya los estaba tomando para evitar el síndrome de privación.
5. Cambiar la vía de administración de fármacos dada la dificultad para utilizar la vía oral. Las vías alternativas a la vía oral son principalmente la vía subcutánea y la endovenosa.
6. Facilitar aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al enfermo.
7. En los casos en los que se plantee, disminuir farmacológicamente el nivel de conciencia para reducir el sufrimiento (sedación en la agonía) será necesario informar al paciente de nuestro propósito y contar con su consentimiento. En caso de que el paciente no pueda o no desee participar en la toma de decisiones, se le preguntará a la familia sobre los deseos que el paciente pudo expresar en situaciones similares, obteniendo el consentimiento, en este caso, de la familia.
8. Mantener la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase, al mismo tiempo que la capacidad por parte del paciente de recibir percepciones.
9. Asegurar una adecuada información a la familia sobre todo lo que está sucediendo.
10. Valorar las necesidades espirituales del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con quien ellos requieran.
11. Dar consejos prácticos para el momento del fallecimiento.
12. Mantener comunicación estrecha con el resto del equipo, sobre la situación del paciente y de su familia. Dejar constancia en la historia clínica.

Una de las características de la situación de últimos días o agonía, es que se trata de una situación tremendamente dinámica, en la que cuanto más cerca está la muerte, más cambiante suele ser la situación por lo que es prioritario no solamente hacer una valoración puntual del paciente-familia sino que ésta debe ser revisada frecuentemente.

La valoración de la situación de últimos días debe intentar abarcar todas las necesidades del ser humano de una forma integral:

- **Valoración de las necesidades físicas del paciente**, con objeto de conseguir un control de síntomas adecuado y establecer un plan de cuidados. Se debe considerar, en líneas generales, los siguientes síntomas y áreas de cuidados: cuidados de la piel, boca y labios, existencia de dolor, náuseas/vómitos, mioclonias/convulsiones, agitación psico-motriz/delirium hiperactivo, disnea, fiebre, hemorragia y estertores.

- Valoración de las necesidades psicológicas desde la información y la relación de ayuda.
- Valoración de las necesidades espirituales. Las creencias e ideas del paciente respecto a la espiritualidad cobran especial importancia en esta fase.
- Valoración de las necesidades familiares y sociales así como intentar prevenir las crisis. La atención a la familia, en esta fase, es de vital importancia puesto que el gran impacto emocional que provoca puede repercutir en la atención del paciente y su cuidado. No podemos olvidar en esta valoración a los niños y ancianos, al ser las personas más vulnerables y a los que normalmente se les excluye de la información.
- Valoración de la existencia de voluntades vitales anticipadas, si el paciente en la situación de últimos días no tiene capacidad para poder expresarlas.

En esta situación es importante disponer de una escala de valoración que facilite predecir el tiempo de supervivencia y que ésta sea fácilmente reproducible.

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

1. Nariz fría o pálida.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores de agonía.
6. Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
7. Anuria (<300 cc/24 h).
8. Somnolencia (>15 h sueño/24 h).

Teniendo en cuenta estos signos, el paciente que tuviera de 1-3 signos se encontraría en una **fase preagónica** y el que tuviera de 4-8 signos estaríamos ante una **fase agónica**, lo que supondría que el 90% de los pacientes fallecerían en los próximos cuatro días. No obstante, alrededor del 8% de los pacientes fallecen "sin avisar".

El sufrimiento que conlleva la cercanía a la muerte es difícil de poder abordarlo de forma integral o completa, pero puede ser abordado parcialmente desde las múltiples necesidades que se presentan en el paciente. Si logramos un alivio parcial en varias de las dimensiones del sufrimiento ante la muerte, es posible que el resultado global sea percibido por el enfermo, alivie su sufrimiento y le ayude a morir en paz.

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DEL DUELO

El duelo es una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, cuya evolución habitual es la progresión hacia la superación. También es un acontecimiento vital estresante que implica gran sufrimiento para la mayoría de las personas. La elaboración sana del duelo puede fortalecer la maduración y el crecimiento personal, pero para una minoría el proceso se puede complicar y suponer incluso alteraciones en su salud física, mental o ambas.

Tiene además un profundo sentido social y marcadas diferencias culturales en la forma de expresarse. Nuestra sociedad se ha transformado mucho en las últimas décadas y también ha cambiado las manifestaciones externas de dolor y del duelo lo que ha supuesto que la persona que ha sufrido la pérdida se encuentre más sola y menos apoyada por su entorno.

Los objetivos generales que nos podemos plantear de cara al manejo de duelo son:

- Apoyar que se elabore el duelo de la manera más saludable y natural posible.
- Detectar precozmente el duelo complicado.

En la valoración del duelo se pueden identificar tres momentos significativos:

1. Desde los **primeros contactos** con la familia, al objeto de poder prevenir el duelo patológico.

Se han identificado una serie de factores que incrementan la probabilidad de mala evolución:

- Edad de la persona doliente (joven o anciano).
- Capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes previas.
- Tipo de relación previa con el fallecido (parentesco, nivel de apego, rol desempeñado por el fallecido en la familia).
- Características de la enfermedad o de la muerte.
- Aspectos relacionales: falta de disponibilidad de apoyo familiar y social, bajo nivel de comunicación con familiares y amigos,
- Otros factores influyentes: duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples o acumulación de pérdidas, crisis concurrentes, obligaciones múltiples.

Para una revisión sistemática de los factores que puedan condicionar las vivencias de duelo es de utilidad consultar los predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes ([Anexo 14](#)).

2. Después del fallecimiento se valorarán las manifestaciones normales de duelo.

En la valoración de las reacciones ante un duelo habrá que tener en cuenta la gran variabilidad individual, ya que no existe un único patrón de duelo sano; de hecho, varían no sólo entre diferentes personas sino también en una misma persona, según la edad y las circunstancias en las que se encuentra cuando sucede la pérdida.

Entre las manifestaciones de duelo más frecuentes se encuentran las siguientes:

- Sentimientos: tristeza, enfado, culpa, ansiedad, soledad...
- Sensaciones físicas: fatiga, vacío en el estómago, opresión en el pecho, opresión en la garganta, hipersensibilidad al ruido...
- Cogniciones: incredulidad, confusión, preocupación, sentido de presencia, pseudoalucinaciones, sensaciones de despersonalización...
- Conductas: trastornos del sueño, trastornos alimentarios, conducta distraída, aislamiento social, soñar con el fallecido, evitar recordatorios...

Evolución del duelo normal:

- La persona afligida, entra paulatinamente en una fase de reorganización y los recuerdos de la persona fallecida pueden ser rememorados sin tristeza. La resolución y la preparación para iniciar una nueva relación marcan la recuperación.
- El duelo se puede acabar cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente esperanzada, cuando experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles.

Después de sufrir una pérdida, hay ciertas tareas que se deben realizar para restablecer el equilibrio, es esencial que la persona las complete antes de poder acabar el duelo. (J.W. Worden)

- Tarea I: aceptar la realidad de la pérdida.
- Tarea II: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
- Tarea III: adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.
- Tarea IV: recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Es difícil determinar cuándo ha finalizado realmente un duelo, aunque se considera como momento clave aquel en que la persona es capaz de mirar hacia el pasado y recordar con afecto sereno al fallecido (pena sin dolor). Este periodo suele durar entre uno y dos años.

Como ayuda para identificar las manifestaciones de duelo, de evolución normal, es de utilidad consultar la valoración de signos en el proceso normal de duelo (Anexo 13).

3. En el proceso de seguimiento se identificarán aquellas situaciones que puedan derivar en un duelo complicado.

Se define el duelo complicado como: "toda intensificación del duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se sienta sobrepasada en sus capacidades para afrontarlo, presente conductas maladaptativas o persista interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación".

Hay una relación continua entre reacciones normales y anormales, entre las manifestaciones complicadas y las no complicadas. La patología está más relacionada con la intensidad o la duración de una determinada reacción que con la simple presencia o ausencia de una conducta específica.

DUELO NORMAL	COMPLICACIÓN DEL DUELO
<p>La pena se expresa normalmente.</p> <p>Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).</p> <p>Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con "normalidad" aunque con ánimo apático y ansiedad.</p>	<p>No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).</p> <p>Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico).</p> <p>Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.</p> <p>Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.</p> <p>Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).</p>

Para saber si nos hallamos ante un duelo con una evolución dificultosa, nos pueden servir de ayuda los criterios de duelo complicado. (Anexo 14).

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL Y SU FAMILIA

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo/a y de su familia.

El presente Plan de cuidados va dirigido a la asistencia a pacientes en situación terminal y su familia. Los/as cuidadores/as son foco esencial de la atención. Por un lado acompañan al paciente en las diferentes fases de la enfermedad, con el impacto emocional que conlleva, siendo su principal fuente de recursos y apoyo social y por otro lado son nuestros principales aliados y colaboradores para la puesta en marcha y éxito del plan asistencial. Son, por todo ello, referentes para educación sanitaria específica y diana de nuestras actuaciones para atender sus necesidades (diagnósticos propios de cuidadores)

Un plan de cuidados estandarizado es un protocolo específico de cuidados, apropiado para aquellos y aquellas pacientes que padecen los problemas normales o previsibles relacionados con el diagnóstico concreto o una enfermedad. No hay que olvidar que los planes de cuidados estandarizados nos servirán como modelo, pero que necesariamente tendremos que personalizarlos para su aplicación concreta.

La valoración se realiza a partir de unos ítems obtenidos de los Patrones funcionales de Salud de Marjory Gordon. Una vez seleccionados los diagnósticos, se presentan los criterios de resultados (NOC) con los indicadores correspondientes y las intervenciones (NIC) con las actividades sugeridas.

Existen otros diagnósticos enfermeros prevalentes en el paciente en situación terminal (deterioro de la integridad cutánea, deterioro de la movilidad, déficit de autocuidados...) pero debido a la especial condición de abordaje multidimensional que requieren los cuidados paliativos, hemos seleccionado aquellos diagnósticos que nos parecen más específicos, complejos o característicos, básicamente por la carga emocional que implican para pacientes, familia y profesional.

Este plan de cuidados está elaborado por enfermeras de distintos niveles de atención (atención especializada, atención primaria y de enlace), nuestra intención es facilitar la labor de las enfermeras que atiendan a estos y estas pacientes tanto en recursos convencionales, como en recursos avanzados o de atención urgente y asegurar a su vez la calidad y continuidad de los cuidados, teniendo presente su voluntad de recibir atención en su domicilio o en el hospital.

Para afrontar estas situaciones consideramos necesario que las enfermeras adquieran formación específica y continuada que abarque aspectos tales como manejo de síntomas, trabajo en equipo, relación de ayuda (counselling), comunicación, abordaje familiar...

EQUIPO DE TRABAJO: Miguel Duarte Rodríguez, M^a del Pilar Vallés Martínez, Encarnación García Fernández, M^a Belén Jiménez Muñoz, M^a del Carmen de la Cuadra Liró

Tabla 1: Valoración mínima específica de enfermería según patrones funcionales de Salud (Marjory Gordon)

ITEMS	CUESTIONARIOS
<p>PATRÓN 01. PERCEPCIÓN - MANEJO DE SALUD</p> <p>98 Describa su estado de salud...</p> <p>100 No acepta su estado de salud</p> <p>101 No participa en aspectos relacionados con su enfermedad</p> <p>68 No sigue el plan terapéutico</p>	<p>- Conspiración de silencios</p> <p>- Fase de Kübler-Ross</p> <p>- Fase de Sporken STAS</p>
<p>PATRÓN 02. NUTRICIONAL – METABÓLICO</p> <p>14 Alimentación/Nutrición</p> <p>17 Problemas de la mucosa oral</p> <p>19 Total de consumo de líquidos diarios (1 vaso=250 cc)</p> <p>21 Apetito</p> <p>22 Náuseas</p> <p>23 Vómitos</p> <p>52 Temperatura</p> <p>150 Higiene general</p> <p>56 Estado de piel y mucosas</p>	<p>- Escala de Norton</p> <p>- Escala de Braden</p> <p>- Índice de Barthel</p> <p>- Índice de Katz</p> <p>- Escala de Lawton Brody</p>
<p>PATRÓN 03. ELIMINACIÓN</p> <p>26 Número y frecuencia de deposiciones</p> <p>35 Síntomas urinarios</p>	<p>- Escala de la Cruz Roja</p> <p>- E.V.A. (intensidad de dolor)</p>
<p>PATRÓN 04. ACTIVIDAD – EJERCICIO</p> <p>1 Dificultad para respirar</p> <p>11 Frecuencia respiratoria</p> <p>11 Frecuencia cardiaca</p> <p>12 Tensión arterial</p> <p>41 Actividad física habitual</p> <p>42 Pérdida de fuerza</p> <p>43 Inestabilidad en la marcha</p> <p>39 Situación habitual -deambulante, sillón, cama-</p> <p>40 Nivel funcional para la actividad/movilidad</p>	<p>Escala de Pfeiffer</p> <p>- Test Minimental</p> <p>- Escala de Goldberg</p> <p>- Test de Yesavage</p> <p>- Escala de Rosenberg</p>

<p>PATRÓN 05. SUEÑO – DESCANSO</p> <p>46 Cambios en el patrón del sueño</p> <p>47 Ayuda para dormir</p> <p>PATRÓN 06. COGNITIVO PERCEPTUAL</p> <p>60 Nivel de conciencia</p> <p>61 Nivel de orientación</p> <p>62 Dolor</p> <p>74 Alteraciones senso-perceptivas</p> <p>PATRÓN 07. AUTOPERCEPCIÓN – AUTOCONCEPTO</p> <p>103 Expresa desagrado con su imagen corporal</p> <p>105 Temor expreso</p> <p>106 Problemas emocionales</p> <p>111 No se siente útil</p> <p>PATRÓN 08. ROL – RELACIONES</p> <p>81 Describa con quien comparte el hogar</p> <p>72 El hogar no presenta condiciones de habitabilidad</p> <p>82 Problemas familiares</p> <p>108 No conoce los recursos disponibles de la comunidad</p> <p>77 Su cuidador principal es...</p> <p>78 Su cuidador no proporciona apoyo, consuelo y estímulo suficiente y efectivo</p> <p>79 Tiene alguna persona a su cargo</p> <p>80 Tiene dificultad o incapacidad para realizar tareas del cuidador</p> <p>110 Situación laboral</p> <p>112 Problemas en el trabajo</p> <p>PATRÓN 10. ADAPTACIÓN - TOLERANCIA AL ESTRÉS</p> <p>95 Ha tenido en los dos últimos años cambios vitales</p> <p>97 No se adapta usted a esos cambios</p> <p>PATRÓN 11. VALORES – CREENCIAS</p> <p>96 Su situación actual ha alterado sus...</p> <p>93 Es religioso</p>	<p>– Apgar familiar</p> <p>– Escala de Gijón</p> <p>– Índice esfuerzo del cuidador</p> <p>– Escala de Zarit</p>
---	---

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS SELECCIONADOS SIGUIENDO LA TAXONOMÍA II DE LA NANDA

Manejo inefectivo del régimen terapéutico

Patrón de regulación e integración en los procesos familiares de un programa para el tratamiento de la enfermedad y de sus secuelas que resulta insatisfactorio para alcanzar objetivos específicos de salud.

Deterioro de la mucosa oral

Alteración de los labios y tejidos blandos de la cavidad oral.

Riesgo de estreñimiento

Riesgo de sufrir una disminución de la frecuencia normal de defecación acompañado de eliminación difícil o incompleta de las heces o eliminación de heces duras y secas.

Deterioro del patrón del sueño

Trastorno de la cantidad y calidad del sueño (suspensión de la conciencia periódica, natural) limitado en el tiempo.

Dolor crónico

Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a severa con un final anticipado o previsible y una duración mayor de 6 meses.

Ansiedad ante la muerte

Aprensión, preocupación o miedo relacionado con la muerte o con la agonía.

Baja autoestima situacional

Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual (trastorno de la imagen corporal, pérdida del rol, pérdida de autonomía, alteración de la situación socio-familiar).

Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador/a

El cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia.

Sufrimiento espiritual

Alteración del principio vital que satura todo su ser e integra y trasciende la naturaleza biológica y psicosocial del ser humano.

DESARROLLO

00078.- MANEJO INEFECTIVO DEL RÉGIMEN TERAPÉUTICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1300.- Aceptación estado de salud

- 02 Renuncia al concepto previo de salud
- 07 Expresa sentimientos sobre el estado de salud
- 08 Reconocimiento de la realidad de la situación de salud
- 09 Búsqueda de información
- 12 Clarificación de valores percibidos
- 14 Realización de tareas de cuidados personales

1601.- Conducta de cumplimiento

- 01 Confianza en el profesional sobre la información obtenida

1824.- Conocimiento: asistencia médica

- 08 Régimen terapéutico

1609.- Conducta terapéutica: enfermedad

- 02 Cumple el régimen terapéutico recomendado
- 01 Cumple las precauciones recomendadas
- 07 Realiza los cuidados personales compatibles con la habilidad
- 12 Utiliza dispositivos correctamente
- 15 Busca consejo de un profesional sanitario cuando es necesario

1606.- Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria

- 02 Manifiesta autocontrol en la toma de decisiones
- 06 Identifica prioridades de los resultados sanitarios
- 10 Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados esperados
- 12 Negocia las preferencias asistenciales

NIC (Intervenciones de enfermería):

5240.- Asesoramiento

- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y en el respeto
- Proporcionar información objetiva según sea necesaria y si procede
- Favorecer la expresión de sentimientos
- Ayudar a la persona a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos
- Instruir y reforzar nuevas actividades

5602.- Enseñanza: proceso enfermedad

- Evaluar el nivel actual de conocimientos de la persona/familia relacionado con el proceso de enfermedad específico
- Discutir las opciones de terapia y tratamiento.
- Instruir sobre el control/terapia/tratamiento de su enfermedad
- Explorar recursos/apoyos posibles, según cada caso
- Proporcionar números de teléfonos de contacto
- Evitar las promesas tranquilizadoras vacías

5250.- Apoyo en la toma de decisiones

- Respetar el derecho de la persona a recibir o no información
- Informar a la persona y familia sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones
- Ayudar a identificar ventajas y desventajas

00045.-DETERIORO DE LA MUCOSA ORAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1100.- Salud bucal

- 01 Aseo personal de la boca
- 10 Humedad de la mucosa bucal y de la lengua
- 12 Integridad de la mucosa bucal

NIC (Intervenciones de enfermería):

1730.- Restablecimiento de la salud bucal

- Establecer una rutina de cuidados bucales
- Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral, si es necesario
- Enseñar y ayudar a la persona a realizar la higiene bucal después de las comidas
- Observar si hay signos y síntomas de glositis y estomatitis
- Ayudar con los cuidados de la dentadura postiza, si es necesario
- Recomendar medidas que favorecen la salivación
- Ayudarle a seleccionar alimentos suaves, blandos y no ácidos
- Planificar comidas de poca cantidad, frecuentes; seleccionar alimentos suaves y servir los alimentos a temperatura ambiente o fríos
- Aplicar anestésicos tópicos, pastas de protección bucal o analgésicos sistémicos, si es preciso

00015.- RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0501.- Eliminación intestinal

01 Patrón de eliminación en el rango esperado

10 Ausencia de estreñimiento

13 Control de la eliminación de heces

1608.- Control del síntoma

06 Utiliza medidas preventivas

11 Refiere control de los síntomas

NIC (Intervenciones de enfermería):

0450.- Manejo del estreñimiento/impactación

- Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento/impactación
- Instruir sobre el uso de laxantes
- Identificar los factores de riesgo (medicamentos, reposo en cama y dieta) que puedan ser causa del estreñimiento
- Instruir a la persona/familia sobre: dieta/ejercicio/liquidos, si procede
- Registrar la frecuencia de deposiciones

00095.- DETERIORO DEL PATRÓN DE SUEÑO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0004.- Sueño

01 Horas de sueño

04 Calidad del sueño

0003.- Descanso

04 Descansado/a físicamente

05 Descansado/a mentalmente

NIC (Intervenciones de enfermería):

1850.- Fomentar el sueño

- Determinar el esquema de sueño/vigilia de la persona
- Determinar los efectos que tiene la medicación en el esquema de sueño
- Comprobar el esquema de sueño y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño
- Ajustar el ambiente (luz, ruidos, temperatura, colchón y cama) para favorecer el sueño
- Ayudar a la persona a evitar a la hora de irse a la cama los alimentos y bebidas que interfieran en el sueño
- Disponer/llevar a cabo medidas agradables: masajes, colocación corporal y contacto físico afectuoso
- Ajustar el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/vigilia de la persona
- Comentar con la persona y la familia medidas de comodidad, técnicas para favorecer el sueño y cambios en el estilo de vida que contribuyan a un sueño óptimo

00133.- DOLOR CRÓNICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1605.- Control del dolor

03 Utiliza medidas preventivas

04 Utiliza medidas de alivio no analgésicas

05 Utiliza los analgésicos de forma apropiada

11 Refiere dolor controlado

2100.- Nivel de comodidad

01 Bienestar físico referido

03 Bienestar psicológico referido

NIC (Intervenciones de enfermería):

1400.- Manejo del dolor

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes, utilizando escalas validadas
- Observar claves no verbales de molestias
- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor
- Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida
- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta de la persona a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos)
- Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia del dolor
- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor
- Animar a la persona a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia
- Utilizar medidas de control del dolor antes de que sea severo
- Fomentar periodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor
- Utilizar un enfoque multidisciplinar al manejo del dolor, cuando corresponda

2210.- Administración de analgésicos

- Comprobar las órdenes médicas en cuanto al medicamento, dosis y frecuencia del analgésico prescrito
- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos y valles de la analgesia, especialmente en dolor severo
- Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración pero especialmente después de las dosis iniciales. Se debe observar también si hay signos y síntomas de efectos adversos (depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento)

00147.- ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1402.- Control de la ansiedad

05 Utiliza estrategias para superar situaciones estresantes

17 Controla la respuesta de ansiedad

1404.- Control del miedo

06 Utiliza estrategias de superación efectivas

NIC (Intervenciones de enfermería):

5820.- Disminución de la ansiedad

- Crear un ambiente que facilite la confianza
- Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos
- Ayudar a la persona a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad
- Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el proceso
- Instruir a la persona sobre el uso de técnicas de relajación
- Fomentar el permanecer con la persona para promover la seguridad y reducir el miedo

5270.- Apoyo emocional

- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias
- Ayudar a la persona a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones

2920.- Escucha activa

- Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, presunciones, preocupaciones personales, y otras distracciones
- Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual
- Prestar atención a los mensajes no verbales que acompañan a las palabras expresadas

00120.- BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1205.- Autoestima

- 01 Verbalización de autoaceptación
- 02 Aceptación de las propias limitaciones
- 07 Comunicación abierta
- 08 Cumplimiento de roles significativos personales
- 09 Mantenimiento del cuidado e higiene personal

1200.- Imagen corporal

- 07 Adaptación a cambios en el aspecto físico

1305.- Adaptación psicosocial: cambio de vida

- 01 Establecimiento de objetivos realistas
- 04 Expresión de utilidad

NIC (Intervenciones de enfermería):

5400.- Potenciación de la autoestima

- Animar a la persona a identificar sus virtudes
- Proporcionar experiencias que aumenten su autonomía
- Respeto a la dignidad de la persona al realizar los cuidados
- Facilitar un ambiente y actividades que aumenten su autoestima y le haga sentirse útil

5220.- Potenciación de la imagen corporal

- Determinar las percepciones de la persona y la familia sobre la alteración de la imagen corporal
- Ayudarle a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, si procede

5230.- Aumentar el afrontamiento

- Ayudar a la persona a que verbalice y elabore las pérdidas (delgadez, caída del pelo, amputaciones, proyectos...) debidas a la enfermedad
- Ayudarle a identificar estrategias positivas para hacerse cargo de sus limitaciones y manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella

5370.- Potenciación de roles

- Facilitar la discusión de expectativas entre la persona y sus seres queridos en los papeles recíprocos
- Reconocimiento de los roles familiares y sociales
- Facilitarle el ir cerrando etapas: económicas, familiares y laborales, si procede

00062.- RIESGO DE CANSANCIO EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DE CUIDADOR

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

2508.- Bienestar del/de la cuidador/a familiar

09 Satisfacción con el rol de cuidador/a familiar

2202.- Preparación del/de la cuidador/a familiar a domicilio

02 Conocimiento sobre el papel de cuidador/a familiar

05 Conocimiento del proceso de la enfermedad

NIC (Intervenciones de enfermería):

7040.- Apoyo al/a la cuidador/a principal

- Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora
- Determinar la aceptación de su papel
- Animarle a que asuma su responsabilidad
- Estudiar junto con la persona cuidadora sus puntos fuertes y débiles
- Enseñar al/a la cuidador/a la terapia y el proceso de enfermedad de la persona
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas telefónicas. Proporcionar teléfono de contacto
- Animar a la persona cuidadora a participar en grupos de apoyo
- Enseñarle estrategias de mantenimiento de cuidados sanitarios para sostener la propia salud física y mental

7140.- Apoyo a la familia

- Asegurar a la familia que la persona tiene los mejores cuidados posibles
- Facilitar la comunicación de inquietudes/ sentimientos entre paciente y familia

- Animar la toma de decisiones familiares en la planificación de los cuidados de la persona que afecten en la estructura y en la economía familiar
- Remitir a terapia familiar si está indicado

5440.- Aumentar los sistemas de apoyo

- Determinar el grado de apoyo familiar
- Determinar el grado de apoyo económico de la familia
- Implicar a la familia/seres queridos/amigos en los cuidados y en la planificación
- Explicar a los implicados la manera en que pueden ayudar cada uno
- Identificar con los miembros de la familia los recursos socio-sanitarios que puedan utilizarse para mejorar la calidad de vida de la persona

00066.- SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

2001.- Bienestar espiritual

- 01 Expresión de confianza
- 05 Expresión de serenidad
- 15 Lecturas espirituales
- 17 Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias
- 09 Oración

1201.- Esperanza

- 01 Expresión de una orientación futura positiva
- 09 Expresión de paz interior

1304.- Resolución de la aflicción

- 01 Expresa sentimientos sobre la pérdida
- 09 Discute los conflictos no resueltos
- 20 Progresa a lo largo de las fases de aflicción

1303.- Muerte digna

- 13 Muestra calma y tranquilidad
- 14 Verbaliza comodidad

- 15 Expresa alivio del dolor
- 16 Expresa control del síntoma (nauseas, ansiedad, disnea...)
- 17 Mantiene la higiene personal
- 22 Selecciona la ingestión de bebida y comida

NIC (Intervenciones de enfermería):

5420.- Apoyo espiritual

- Fomentar el uso de recursos espirituales, si se desea
- Remitir al asesor espiritual de la elección de la persona
- Utilizar técnicas para ayudar a la persona a clarificar sus creencias y valores, si procede
- Estar abiertos a los sentimientos de la persona acerca de la enfermedad y la muerte

5280.- Facilitar el perdón

- Ayudarle a explorar sus sentimientos de ira, odio y resentimiento
- Ayudarle a examinar la dimensión saludable y curativa del perdón si así lo desea
- Utilizar la presencia, el contacto o la empatía, según sea conveniente, para facilitar el proceso

5310.- Dar esperanza

- Ayudar a la persona/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida
- Mostrar esperanza reconociendo la valía intrínseca de la persona y viendo la enfermedad sólo como una faceta suya
- Evitar disfrazar la verdad
- Facilitar el alivio y disfrute de éxitos y experiencias pasadas de la persona/familia
- Desarrollar un plan de cuidados que implique un grado de consecución de metas, yendo desde metas sencillas hasta otras más complejas
- Emplear una guía de revisión y/o reminiscencias de la vida, si procede

5260.- Cuidados en la agonía

- Observar si hay dolor
- Minimizar la incomodidad cuando sea posible
- Posponer la alimentación cuando la persona se encuentre fatigado
- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario
- Quedarse físicamente cerca de la persona atemorizada

- Respetar la necesidad de privacidad
- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, si así lo desean
- Facilitar la obtención de apoyo espiritual a la persona y su familia

FACTORES PRONÓSTICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA, EN SITUACIÓN TERMINAL

Todos los profesionales que atienden pacientes oncológicos, en situación terminal, son conscientes de la necesidad de establecer factores que permitan conocer con cierta aproximación su tiempo de supervivencia. Este conocimiento nos permite por un lado, ajustar las medidas diagnósticas y terapéuticas a una cronología realista, evitando tanto el sobret ratamiento como el infratratamiento, y por otro lado proporcionar una información al paciente y a la familia que les permita adecuar sus tiempos y sus recursos, al mismo tiempo que podemos organizar mejor la labor asistencial que precisan estos pacientes.

La heterogeneidad de los estudios disponibles y la ausencia de estándares mínimos en los resultados publicados no han permitido elaborar modelos que nos sirvan para predecir realmente la supervivencia de los pacientes oncológicos en situación terminal. No obstante, los estudios publicados hasta ahora han analizado las variables que mejor predicen el tiempo de supervivencia en el paciente oncológico en situación terminal.

Los parámetros con posible valor predictivo se pueden agrupar en cuatro grandes grupos:

1. Capacidad funcional del paciente
2. Síntomas y signos clínicos
3. Datos analíticos
4. Impresión clínica del profesional

Estos grupos de parámetros se combinan en determinados índices pronósticos, de los que mencionamos el PaP score y el PPI score.

1. Capacidad funcional

La principal utilidad de la evaluación de la capacidad funcional del paciente radica en la ayuda en la toma de decisiones sobre el tratamiento, siendo el primer parámetro objetivo en relacionarse con la supervivencia.

Durante muchos años se ha utilizado para valorar la capacidad funcional de los pacientes con cáncer el índice de Karnofsky (IK), tanto para el cáncer avanzado como para la situación terminal.

Un IK bajo predice tiempos de supervivencia cortos; sin embargo, índices inicialmente elevados no necesariamente predicen tiempos de supervivencia alargados, y su deterioro indica un empeoramiento importante en el pronóstico.

Actualmente varios autores consideran el IK desfasado puesto que no se adapta a la realidad actual de los pacientes oncológicos en situación terminal, ya que, un IK del 30% refleja la indicación de hospitalización, y la situación actual de atención ha cambiado de manera que estos pacientes pueden ser atendidos en el domicilio. Por otra parte, alrededor de un 35% de los

pacientes no son fácilmente medibles mediante éste índice. Por ello, hoy día se recomienda la utilización del Palliative Performance Status (PPS) en vez del IK para medir la capacidad funcional (*performance status*) en el paciente oncológico en situación terminal (Anexo 13).

El PPS es una variante del IK y ha demostrado de manera independiente tener significación pronóstica. Los factores que mide a diferencia del IK son:

- Capacidad de deambulación
- Nivel de actividad y evidencia de enfermedad
- Capacidad de cuidarse a sí mismo
- Nivel de ingesta
- Nivel de conciencia

El PPS, además, no hace referencia a donde se presta la atención (domicilio/hospital).

Pronóstico de supervivencia en función de PPS

- IK 10-20: 2 semanas
- IK 30-40: 7 semanas
- IK >50: 12 semanas

Pronóstico de supervivencia en función de IK

- PPS 10-20: 6 días
- PPS 30-50: 41 días
- PPS 60-70: 108 días

2. Síntomas y signos clínicos

Algunos autores han estudiado la prevalencia de los síntomas en pacientes con enfermedad oncológica terminal intentando establecer si tienen o no un valor pronóstico. De los 15 síntomas analizados por Reuben y col., solo cinco tenían valor pronóstico: pérdida de peso reciente, disfagia, disnea, xerostomía y anorexia. Otros autores como Bruera y col., establecieron como síntomas con significado pronóstico la presencia de disfagia, pérdida de peso y alteración del nivel de conciencia. La capacidad predictiva de estos síntomas es independiente del estado general del paciente y su efecto sobre el pronóstico es aditivo, de manera que cuantos más síntomas tenga el paciente, más corta es su supervivencia. El dolor, a pesar de ser un síntoma con elevada prevalencia, no tiene una connotación pronóstica; incluso algunos autores reflejan que el paciente con dolor tiene una supervivencia mayor del que presenta otros síntomas.

En la siguiente tabla se exponen distintos estudios al respecto.

Síntoma	Reuben	Bruera	Hardy
Pérdida de peso	+	+	
Disfagia	+	+	
Disnea	+	-	+
Xerostomía	+	-	-
Anorexia	-	-	-
Dolor	-	-	-
Inmovilidad	-		+
Estreñimiento	-		+
Alt.conocimiento	-	+	
Ansiedad	-	-	
Depresión	-	-	
Astenia	-		+
Náuseas/vómitos		-	-

3. Datos analíticos

Los parámetros con significación pronóstica según la mayoría de los estudios realizados al respecto son la leucocitosis, linfocitopenia, trombocitopenia, niveles elevados de fosfatasa alcalina y de proteína C reactiva. La hipoalbuminemia se asocia con una mayor probabilidad de fallecer, independientemente de factores como la edad, estado evolutivo y el tipo histológico del tumor.

La anemia, la hipocalcemia, la hiponatremia, la proteinuria y valores elevados de LDH parecen tener cierta correlación con la supervivencia, pero no se ha podido confirmar.

4. Impresión clínica del profesional

La impresión clínica del profesional a la hora de estimar la supervivencia en la práctica clínica diaria es un parámetro cargado de subjetividad, tendiendo a sobrestimar de 3-5 veces la supervivencia. La predicción suele ser más exacta a medida que nos acercamos al momento de la muerte. De la misma forma la proximidad al enfermo, y no tanto la cualificación profesional mejora la estimación pronóstica. La aproximación diagnóstica es mayor cuanto más experiencia tenga el profesional, y cuanto más larga es la relación del médico con el paciente mayor es la probabilidad de error.

De ahí que debemos ser muy prudentes en la comunicación del pronóstico por el daño que se le puede producir al paciente y sus familiares, así como la falta de confianza que se puede generar hacia el médico. A la hora de comunicar el pronóstico a los pacientes-familiares es conveniente expresarlo en forma de intervalo y no en fechas concretas (disminuye el margen de error). Es conveniente informar a la familia de que no se disponen de unos indicadores precisos para estimar con seguridad el pronóstico del enfermo y que el tiempo calculado corresponde a la media de un grupo de enfermos con esas características.

5. Índices pronósticos de supervivencia:

Ninguno de los parámetros anteriormente citados (calidad de vida, síntomas clínicos, datos analíticos e impresión clínica) tienen, por separado, un valor exacto a la hora de cuantificar el pro-

nóstico. Por ello, los estudios más recientes abogan por la construcción de índices pronósticos que introducen diferentes variables de los distintos grupos

Destacan dos índices pronósticos en pacientes oncológicos terminales que integran parámetros sobre la calidad de vida, los síntomas clínicos, los datos analíticos y la impresión clínica del profesional y permiten clasificar a los pacientes en en grupos con supervivencia significativamente distintas.

PaP score:

El PaP score considera variables predictoras de supervivencia el IK, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el nº de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas se multiplica por un coeficiente, según su peso específico y permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días.

Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. Si se asocia a la presencia o no de delirium mejora la estimación pronóstica.

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PaP score:

Disnea	
No	0
Si	1
Anorexia	
No	0
Si	1,5
Índice de Karnofky	
≥50	0
30-40	0
10-20	2,5
Estimación clínica de supervivencia (semanas)	
>12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
Leucocitos	
Normal, 4.800-8.500cel/l	0
Alto, 8.501-11.000 cel/l	0,5
Muy alto	1,5
Porcentaje de linfocitos	
Normal, 20-40%	0
Alto, 12-19%	1
Muy alto, 0-11%	2,5

Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente:

PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días

PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días

PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días

PPI score

Este índice pronóstico integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y *delirium* según los criterios de la DSM-IV. Es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas.

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PPI score:

Palliative Performance status (PPS)	
10-20	4
30-50	2,5
≥ 60	0
Síntomas clínicos	
Via oral libre	
Normal	0
Moderadamente reducida	1
Severamente reducida	2,5
Edemas	1
Disnea de reposo	3,5
<i>Delirium</i>	4,5

Teniendo en cuenta las puntuaciones,

PPI >6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas

PPI >4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas

Actualmente no hay estudios que comparen la eficacia de ambos índices pronósticos.

Recientemente el Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care: EAPC) ha analizado mediante una revisión sistemática la evidencia que respalda a los diferentes modos de estimar el pronóstico de los pacientes con cáncer avanzado.

El pronóstico es más exacto, teniendo en cuenta la impresión clínica, cuanto más se acerca el momento de la muerte (Grado de recomendación A)¹.

Los demás factores pronósticos alcanzan un grado de recomendación menor.

De este trabajo se deducen una serie de recomendaciones:

- El pronóstico es un factor a tener en cuenta en las decisiones clínicas.
- La estimación clínica de la supervivencia tiene sus limitaciones, por lo que es aconsejable asociarla a otros factores.
- Hay factores clínicos, como el estado general, que tienen un valor importante a la hora de definir el pronóstico.
- También hay determinaciones analíticas que también informan del pronóstico.
- Hay sistemas validados y sencillos de puntuación de varios factores (scores) que permiten una buena aproximación pronóstica.
- El pronóstico forma parte de la información que, en determinadas circunstancias, se debe transmitir a un paciente.

¹ Finucane TE. How gravely ill becomes dying. JAMA 1999, 282:1670-2.

FACTORES PRONÓSTICOS EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD NO ONCOLÓGICA, EN SITUACIÓN TERMINAL

Las enfermedades en situación terminal no oncológicas, constituyen un grupo heterogéneo con un curso clínico y un pronóstico vital muy variable: insuficiencias orgánicas, estados vegetativos persistentes, demencias, otras enfermedades neurodegenerativas. La ausencia de modelos predictivos de supervivencia específicos y validados, condiciona una mayor incertidumbre para decidir la aplicación de los cuidados paliativos en estos casos. Por otro lado, resulta indudable que los cuidados paliativos adquirirán en el futuro próximo un mayor protagonismo en la atención a los enfermos no oncológicos debido a varios factores:

- el progresivo incremento de las patologías crónicas y degenerativas, derivadas en gran parte del envejecimiento poblacional
- las mejoras en la atención médica en estas patologías, que condiciona una mayor supervivencia de las mismas
- la mayor conciencia social de los principios bioéticos que conllevará una mayor demanda por los ciudadanos de atención paliativa

Como se hacía referencia en la definición global, en la situación terminal de enfermedades no oncológicas el pronóstico vital es más difícil de determinar, por lo que la necesidad de cuidados paliativos vendrá definida por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible, con sufrimiento no aliviado.

A la hora de establecer una aproximación pronóstica en enfermos no oncológicos, debemos considerar una serie de factores, algunos sin la suficiente evidencia, pero que pueden orientar a ayudar a definir la situación terminal.

1. Factores pronósticos generales:

- Edad avanzada
- Comorbilidad
- Vulnerabilidad
- Disminución de la capacidad funcional
- Deterioro cognitivo avanzado
- Desnutrición: pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses; hipoalbuminemia
- Progresión de la enfermedad de base: creciente necesidad de atención sanitaria

2. Factores pronósticos específicos:

La Nacional Hospice Organization (NHO) en 1996 elaboró unas recomendaciones o guías médicas con criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas. Dichos criterios se exponen a continuación:

- **Insuficiencia cardiaca avanzada**

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardiaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardiaco. Son factores pronóstico relacionados con la situación de enfermedad terminal:

1. Disnea grado IV de la NYHA.
2. Fracción de eyección $\leq 20\%$.
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardiaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardiaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.

- **Enfermedad pulmonar avanzada**

En este caso, El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios.

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
3. Hipoxemia, pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88 % con O_2 suplementario, o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg.
4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de $>10\%$ durante los últimos seis meses.
6. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

- **Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática**

Factores pronósticos relacionados con la situación de enfermedad terminal:

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh:
 - Encefalopatía grado III-IV.
 - Ascitis masiva.
 - Bilirrubina > 3 mg/dl.
 - Albúmina < 2.8 g/dl.
 - T. de protrombina $< 30\%$.
 - y en la que se ha descartado el trasplante hepático.
2. El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

- **Insuficiencia renal crónica avanzada**

1. La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:
2. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc).
3. Diuresis < 400 cc/día.

4. Hiperkaliemia > 7 mEq/l y que no responde al tratamiento.
5. Pericarditis urémica.
6. Síndrome hepatorenal.
7. Sobrecarga de fluidos intratable.

• **Demencias muy evolucionadas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada**

En estos pacientes también existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Existen múltiples factores que si son considerados nos ayudarán a individualizar la toma de decisiones y a decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear. Entre otros cabe destacar:

1. Edad > 70 años
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por yatrogénia medicamentosa
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Ulceras por presión refractarias grado 3-4

• **Síndrome de inmunodeficiencia adquirida**

Actualmente el análisis epidemiológico de los enfermos de SIDA revela un incremento de la edad del diagnóstico, de la prevalencia, así como de la supervivencia de los enfermos, que cada vez mueren a edades más avanzadas. La disponibilidad de terapia antiretroviral, de gran actividad, ha conseguido una disminución importante de casos de inmunodeficiencia avanzada, convirtiendo el SIDA en una enfermedad crónica.

Se consideran factores de mal pronóstico en el seguimiento del paciente con VIH:

- Para la evolución y seguimiento del tratamiento con antiretrovirales:
 - Paciente ≥50 años.
 - Haber contraído la enfermedad como usuario de drogas intravenosas.
 - CD4 menor de 50/mm³.
 - Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
 - Estadio C del CDC.

A estos, habría que añadir factores que hacen referencia a complicaciones o enfermedades oportunistas que amenazan la vida del paciente con SIDA:

- Linfomas de SNC.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario al tratamiento.
- Enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Síndrome debilitante con pérdida de masa corporal de más de 33%.

Con referencia al pronóstico de las enfermedades no oncológicas, anteriormente citadas los niveles de evidencia, en la mayoría de los estudios, oscilan entre II.2 (estudios de cohorte o

caso-control), II.3 (estudios comparativos) y III (experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos): es decir entre una evidencia científica aceptable y una no suficiente evidencia científica.

No obstante es aconsejable hacer estudios con los que podamos establecer modelos de predicción de mortalidad con el fin de ayudar a realizar la toma de decisiones e iniciar la discusión de los cuidados al final de la vida en pacientes con enfermedades avanzadas no malignas.

La Valoración total de cada paciente nos ayudará a ver, globalmente, la situación del mismo así como a personalizar las decisiones que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos citados, así como en las opiniones y deseos del paciente.

EL PRONÓSTICO DE SUPERVIVENCIA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Establecer el pronóstico de supervivencia de un paciente pasa por tener en cuenta 2 aspectos fundamentales: la propia naturaleza de la enfermedad y las peculiaridades propias de la persona que la presenta.

La determinación del pronóstico de supervivencia se complica aún más en la infancia y la adolescencia.

Ello se basa en una serie de aspectos a considerar y que constituyen una dificultad añadida para el abordaje correcto, como son:

1. La propia esencia biológica de niño, con mecanismos de reparación celular y regenerativos más potentes que en los adultos. Algunas enfermedades con pronóstico de muerte prematura, pueden alargarse en el tiempo y ocasionar un cuidado paliativo largo en el tiempo con el consiguiente desgaste físico y emocional para los familiares y para los integrantes del equipo.
2. Las enfermedades pediátricas constituyen un amplísimo abanico de entidades, que incluyen enfermedades raras o poco frecuentes, que no deben ser tratadas basándose exclusivamente en resultados extrapolados de estudios de adultos.
3. Existe mayor incertidumbre que en los adultos respecto a si los tratamientos empleados son paliativos, de soporte o si realmente están prolongando la vida del niño.
4. El momento de la muerte de un niño es incierto y puede ser un obstáculo al establecimiento de cuidados paliativos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.

La sociedad en general no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.

La definición de situación terminal en el niño es similar a la del adulto e incluye todos sus términos, diferenciándose en una mayor dificultad de delimitar la situación terminal, que puede prolongarse en el tiempo, pudiendo comprender desde días o semanas en situación muy avanzada, hasta años en algunas ocasiones dada las peculiaridades de la respuesta en el niño y las características específicas de las enfermedades que le afectan.

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente, valorando las necesidades existentes y diseñando protocolos específicos (neonatología, oncología, neumología, metabopatías, cardiología, cuidados intensivos).

Los niños candidatos a Cuidados Paliativos, pueden ser agrupados por determinadas características o bien considerar las entidades más frecuentes que pueden ser susceptibles de este tipo de cuidados:

1. Grupos de pacientes:

Grupo 1.1: Aquellos niños con enfermedades graves pero potencialmente curables y donde el tratamiento puede fallar. Ej: Cáncer Infantil.

Grupo 1.2: Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable y donde puede haber largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida en las que el paciente puede participar en actividades normales de la misma. Ej: Fibrosis Quística.

Grupo 1.3: Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es paliativo y se puede extender durante largo tiempo. Ej: Distrofia muscular.

Grupo 1.4: Enfermedades Irreversibles pero no progresivas que causan gran discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura. Ej: Parálisis Cerebral.

2. Por entidades:

Enfermedades no oncológicas:

Enfermedades metabólicas:

- mucopolisacaridosis

Enfermedades hematológicas no malignas:

- talasemia mayor

Enfermedades neurológicas:

- parálisis cerebral severa
- atrofia espinal
- enfermedad de duchenne
- enfermedades neurodegenerativas

Enfermedades cardiovasculares:

- Anomalías congénitas no operables
- Insuficiencia cardíaca refractaria

Enfermedades respiratorias:

- Fibrosis Quística

Enfermedades digestivas:

- Enfermedad hepática Crónica

Enfermedades renales urológicas

- Insuficiencia Renal Crónica

Enfermedades cromosómicas:

- Trisomía 18 o Sd de Edwards

Enfermedades del sistema inmune:

- Inmunodeficiencias congénitas
- Inmunodeficiencias adquiridas (VIH)

Enfermedades secundarias a traumatismos:

- Accidentes, semiahogamientos

Enfermedades oncológicas

- Leucemias
- Tumores sólidos infantiles (tumores cerebrales, linfomas, neuroblastomas, tumores óseos, tumores renales).

Es igualmente complejo elaborar una priorización en cuanto a entidades responsables que pueden llevar al niño a una situación de enfermedad terminal, además de establecer el pronóstico de las mismas tal y como se refería anteriormente.

Serán necesarios nuevos estudios para poder valorar con mayor precisión esta realidad. En todo caso los cuidados paliativos de enfermedades que se presumen potencialmente mortales en el niño deben ser abordadas lo más precozmente posible con la filosofía y metodología del abordaje de cuidados paliativos dados los intensos componentes psicoemocionales que le afectan así como la necesidad de intenso apoyo a la familia.

COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

La complejidad en Cuidados Paliativos (CP), es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí.

En la literatura actual el término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difíciles abordaje, necesidad de ciertos fármacos, apoyo psicológico, o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

La revisión de la literatura, ha permitido identificar un listado de factores o situaciones aceptadas como complejas y que denominaremos **Elementos de Complejidad**, que se han agrupado en 5 categorías según dependieran del propio paciente, de la familia, de los profesionales que les atienden, de las intervenciones terapéuticas que necesitan y la última categoría que incluye elementos no clasificables en ninguna de las anteriores.

A su vez, estos elementos de complejidad se agruparon en 3 niveles, cuyo objetivo ha sido establecer criterios que permitieran adecuar los recursos a las necesidades de los pacientes en situación terminal y su familia.

Elementos de complejidad

Los factores o situaciones aceptadas como complejas pueden ser dependientes del propio paciente, de los familiares o cuidadores y/o de los profesionales sanitarios; además de otras situaciones que precisan de estrategias complejas para su resolución y elementos no clasificables en ninguno de los apartados anteriores y que pueden determinar en sí mismo complejidad.

I. Dependientes del paciente

- Características personales:
 - Niño y adolescente
 - Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
 - Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
 - Profesional sanitario.
 - Rol socio-familiar que desempeñe el paciente.
- Situaciones clínicas complejas:
 - Síntomas intensos, de difícil control o refractarios.¹

¹ Los síntomas habitualmente relacionados con mayor complejidad son el dolor, la disnea, la hemorragia y el *delirium* con trastornos de la conducta y cognitivos. El dolor clasificado en ESS como de mal pronóstico, es un factor demostrado de complejidad. La presencia de muchos síntomas concomitantes o la elevada intensidad de los mismos, suponen tanto para el enfermo como para los familiares una situación de alta demanda de servicios.

- Obstrucción intestinal/urológica.
 - Pelvis congelada que produce obstrucción.
 - Situación de últimos días con insuficiente control.
 - Fallo cognitivo y delirium.
 - Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.
 - Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.
 - Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).
 - Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello.
 - Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.
- Coexistencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada y síntomas no controlados.
 - Crisis de necesidades que precisan una repuesta urgente: Hemorragias o riesgo elevado de las mismas, delirium, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, disnea aguda, estatus convulsivo, sospecha de compresión medular, fractura en huesos neoplásicos, crisis de pánico o angustia existencial, insuficiencia aguda de órgano de difícil control.
 - Paciente con síntomas refractarios² que requieran sedación o con síntomas difíciles, para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.
 - Problemas psicoemocionales severos:
 - Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.
 - Trastornos adaptativos severos.
 - Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.
 - Riesgo de suicidio.

II. Dependiente de los familiares o cuidadores

- Ausencia o insuficiencia de soporte familiar/cuidadores.
- Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.
- Claudicación familiar.
- Familias con duelos patológicos previos no resueltos.
- Conspiración de silencio de difícil abordaje.
- Falta de aceptación o negación de la realidad.

² **Sintoma refractario:** aquel sintoma o complejo sintomático que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, en un plazo de tiempo razonable, resulta ser una situación de complejidad por la dificultad en su manejo (sedación paliativa).

No debe confundirse con **sintoma difícil**, que es aquél para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.

III. Dependiente de los profesionales/equipo que lo atienden habitualmente

- Conocimiento y/o motivación insuficiente sobre el enfoque paliativo.
- Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.
- Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.
- Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.

IV. Estrategias de actuación complejas

- Rotación de opioides.
- Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica, etc)
- Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.
- Indicación y aplicación de sedación paliativa.
- En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones...

V. Otras

- Fármacos de uso hospitalario.
- Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio etc.
- Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.
- Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, e idioma y/o cultura diferentes.

Estas situaciones o elementos de complejidad se detectan en la valoración total del paciente la familia y la agrupación de los mismos configura una complejidad mínima, media o máxima, tal como se definen a continuación:

Complejidad mínima

- Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
- Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...).
- Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...).

Complejidad media

- Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.
- Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.

³ Estos elementos no condicionan un nivel de complejidad determinado.

- Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
- Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.
- Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.
- Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

Complejidad máxima

- Niño o adolescente.
- Cualquier situación clínica compleja tal y como se ha definido con anterioridad.
- Riesgo detectado de suicidio.
- Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
- Necesidad de estrategias de actuación compleja.
- Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
- Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
- Urgencias y crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente.

Los elementos así agrupados permiten recomendar la intervención de los distintos tipos de recursos asistenciales y ayudan a establecer los flujos de los pacientes así como los criterios de calidad.

La complejidad en el paciente en situación terminal podrá ser asumida en su totalidad tanto por los profesionales de Atención Primaria como Hospitalaria, que pueden consultar con los ESCP/UCP cuando lo consideren necesario, dentro de un modelo de atención compartida.

Para solicitar la intervención de un ESCP/UCP, por parte de Atención Primaria y/u Hospitalaria, se requiere que el paciente cumpla unos criterios:

- Cualquier situación de complejidad máxima: Nivel 3.
- Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas: Nivel 2.
- Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta en algunos casos por otros medios (ECE, UAU, etc...) puede requerir en determinados casos la intervención puntual del ESCP/UCP: Nivel 1.

ACLARACIONES SOBRE LA CRISIS DE NECESIDAD

Tradicionalmente los cuidados paliativos se han centrado en los pacientes con enfermedades oncológicas.

La crisis de necesidad es un concepto que procede de los CP en pacientes con enfermedades oncológicas y definida como .."la aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, familiares y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal, o el empeoramiento severo de una necesidad detectada, previamente, que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia generando, en ambos casos, disminución del confort, alteración de la estabilidad de la familia y requerimiento de una intervención específica.

Esta definición permitía diferenciar en los pacientes con enfermedad oncológica en situación terminal de lo que tradicionalmente se han llamado "Urgencias en CP" (compresión medular, síndrome de cava superior hipertensión endocraneal....). En ambas situaciones siempre se ha considerado que requerían atención urgente no demorable.

En la actualidad, en la descripción del PAI, hemos intentado aplicar esta definición de crisis de necesidad a la enfermedad no oncológica, lo que conlleva que se pueda afirmar que no toda crisis de necesidad requiere atención urgente.

ESCALAS ÚTILES PARA LA VALORACIÓN, EN CUIDADOS PALIATIVOS

En Cuidados Paliativos las escalas deben ser utilizadas adecuadamente.

A la hora de utilizar una escala debemos tener en cuenta con qué objetivo fue diseñada, para qué medio asistencial, y qué es lo que mide.

Dado que estamos valorando aspectos delicados en una situación de sufrimiento, conviene recordar que hay que:

- Extremar las habilidades de comunicación en la recogida de información.
- Elegir el lugar y momento adecuados para pasar una escala o cuestionario.
- Al preguntar, no sólo estamos recogiendo información sino estableciendo una relación que debemos cuidar. Los momentos iniciales marcan el establecimiento de una relación de ayuda.
- Decidir en equipo qué cuestionarios emplearemos y qué profesionales los pasarán.
- Evitar la duplicidad en las preguntas. Es posible que parte de la información ya haya sido recogida en la historia clínica.
- Revisar la valoración periódicamente. Puesto que ésta es dinámica y puede variar a lo largo del tiempo.
- El uso de las escalas se justifica sólo en función de valorar aspectos que repercuten directamente en el plan de atención o terapéutico.

Son útiles para la valoración del paciente y su familia y/o persona cuidadora; en la toma de decisiones; para el pronóstico de supervivencia y el tratamiento, aportando gran información durante el seguimiento del paciente y pueden alertar sobre el agravamiento de la enfermedad.

Existe en la literatura actual un gran número de escalas disponibles.

Hemos seleccionado aquellas que hemos considerado más útiles en la práctica clínica diaria, además de las que están disponibles en los Anexos 3-17 del Documento de apoyo Cuidados Paliativos domiciliarios¹.

¹ Cuidados paliativos domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Documento de apoyo. Sevilla, 2003. Consejería de Salud. Disponible en: <http://www.csalud.juntaandalucia.es/contenidos/procesos/docs/cuidados%252520paliativos%255B1%255D.pdf>

1. Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale) (PPS)

Es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes paliativos. Es una modificación del índice de Karnofsky. La diferencia básica con este índice es que se tienen en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes: Ingesta y nivel de conciencia, y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente.

La capacidad funcional está dividida en 11 categorías medidas en niveles decrecientes del 10%, desde el paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta el éxitus (0%).

Para puntuar elija el % que mejor describa la situación del paciente, teniendo más valor las columnas de izquierda a derecha.

%	Deambulaci3n	Actividad evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	– Actividad normal – Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	– Actividad normal – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	– Actividad normal con esfuerzo – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	– Incapaz de realizar actividad laboral normal – Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida.	– Incapaz de realizar tareas del hogar – Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o s3ndrome confusional
50	Vida principalmente cama/sill3n	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o s3ndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en cama	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o s3ndrome confusional
30	Encamado	– Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo – Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento o s3ndrome confusional

20	Encamado	<ul style="list-style-type: none"> - Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo - Enfermedad extensa 	Totalmente dependiente	Capaz sólo de beber a sorbos	Normal o somnoliento o síndrome confusional
10	Encamado	<ul style="list-style-type: none"> - Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo - Enfermedad extensa 	Totalmente dependiente	Sólo cuidados de la boca	Somnoliento o coma
0	Exitus				

2. Escala de Evaluación Funcional Edmonton (Edmonton Functional Assessment Tool) (EFAT)

Se trata de un instrumento específico para el cáncer terminal que consta de 10 ítems con los que se evalúa la funcionalidad del paciente. Resulta muy útil como índice de rehabilitación, pues señala si el paciente ha desarrollado algún tipo de función en el ámbito de cuidados paliativos.

La EFAT consta de dos partes. La primera contiene 10 ítems que describen diferentes aspectos de funcionabilidad en diferentes áreas: Comunicación, estado mental, dolor, sensibilidad, función respiratoria, mantenimiento postural, movilidad de las extremidades, nivel de actividad, movilidad en silla de ruedas y actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

La segunda parte consta de un solo ítem que valora el estado funcional autopercebido por el paciente. Cada ítem presenta 4 posibilidades de clasificación que se puntúan de 0 a 3, representando 0 la completa independencia funcional y 3 la absoluta dependencia o pérdida de la función.

La máxima puntuación posible en la primera parte es 30 que representaría la incapacidad total y siendo valorada la puntuación autopercebida por el paciente de forma independiente.

	0	1	2	3
Comunicación	Independiente en todos los aspectos de comunicación	Precisa dispositivos auxiliares comunes para la comunicación (gafas, audifono, etc.)	Comunicación efectiva menos del 50% del tiempo	Incapaz de comunicarse con otros
Estado mental	Alerta. Orientado memoria intacta	Apático. Puede estar desorientado en tiempo	Confuso. Intermitente o total desorientación en tiempo, espacio y personas	Inconsciente. No responde a estímulos dolorosos
Dolor	Sin difusión. Realiza todas ABVD y AIVD sin dolor	Mínima disfunción. Realiza 50-75% de ABVD y AIVD sin dolor	Disfunción moderada. Realiza 24-49% de las ABVD y AIVD con dolor	Disfunción importante. No realiza ninguna actividad por dolor
Sensibilidad	Intacta	Alteraciones mínimas. Capacidad limitada en la percepción de la sensibilidad en 1 ó 2 extremidades	Alteraciones graves. Capacidad limitada en la percepción de la sensibilidad de más de la mitad del cuerpo	Ausente. Sin sensibilidad
Función respiratoria	Sin disfunción	Mínima disfunción. Al menos un síntoma que afecta a la capacidad de realización de ABVD o AIVD	Disfunción moderada. Al menos un síntoma que afecta moderadamente la capacidad de realización de ABVD o AIVD	Disfunción importante. Al menos un síntoma que afecta elevadamente a la capacidad de realización de ABVD o AIVD

Mantenimiento postural	Normal	Requiere asistencia. Mantiene posición con ayuda de una persona	Requiere gran asistencia. Mantiene posición con gran ayuda de 1 o más personas	Ausente
Movilidad de las extremidades	Funcionabilidad conservada	Limitaciones mínimas. Puede mover todos los miembros pero tiene algún grado de limitación	Gran asistencia. Debe ser asistido otra persona para iniciar movimientos	Totalmente dependiente. Incapaz de realizar cualquier movimiento
Nivel de actividad	Independiente para la deambulación	Requiere asistencia. Deambula con ayuda de otra persona o andador	Cama-sillón. Se mueve sólo en una silla con ayuda de otra persona	Encamado. Confinado en cama las 24 horas.
Movilidad en silla de ruedas	Independiente	Minima asistencia	Asistencia de una persona	Totalmente dependiente
ABVD	Totalmente independiente	Funcionalidad conservada con instrumento de adaptación	Precisa asistencia de una persona	Totalmente dependiente.
Capacidad funcional autopercebida	Independiente funcionalmente	Mínima disfunción. Precisa asistencia ocasional	Disfunción moderada. Precisa la asistencia de una persona	Disfunción grave. Precisa la asistencia de más de una persona

3. Escalas para valoración del dolor

Los tipos de escalas mas utilizados en la evaluación del dolor son las de descripción simple, verbales u ordinales, las escalas visuales analógicas y las escalas numéricas. Existen otras que exploran diferentes aspectos relacionados con el dolor mucho más complejas. A continuación se describirán sólo las escalas más utilizadas.

3.a. Escala verbal numérica

Se pide al paciente que seleccione el número, del 0 al 10 que mejor indique la intensidad del dolor, teniendo en cuenta que el 0 es ausencia y el 10 el nivel máximo. Se utiliza para evaluar otros síntomas, en la práctica asistencial. Es un método sencillo de interpretar tiene poca variabilidad idiomática y cultural.

3.b. Escala visual analógica (EVA)

Consiste en una línea normalmente de diez cms de largo, que tiene, marcados en los extremos la intensidad del dolor (de no dolor a dolor máximo). El paciente debe hacer una marca en la línea que representará el nivel de intensidad del dolor, y la distancia medida desde "no dolor hasta la marca será la puntuación de la EVA.

ESCALA VISUAL DEL DOLOR
(Anverso para el paciente)

Ausencia de dolor Máximo dolor

ESCALA ANALOGICA DE INTENSIDAD
(Reverso para el profesional)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3.c. Escala visual numérica

Consiste en un rango de números normalmente del cero al 10,. Los pacientes puntuarán la intensidad del dolor, donde el número menor representa la ausencia de dolor y el número mayor el dolor máximo.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

También se han desarrollado escalas donde se sustituye las puntuaciones del dolor por símbolos (escala simbólica de la intensidad del dolor), que pueden ser aplicados a poblaciones con dificultad de interpretación del lenguaje, como niños o pacientes con bajo nivel cultural.

3.d. Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer

El Sistema de Clasificación Edmonton proporciona un sistema de clasificación clínica para el dolor producido por el cáncer, El sistema incluye los factores pronósticos conocidos para la respuesta al tratamiento.

Es heteroadministrado.

En el dolor oncológico se han identificado diferentes factores que afectan negativamente su buen control. El Edmonton Staging System clasifica el dolor oncológico en dolor estadio I (buen pronóstico) y dolor estadio II (mal pronóstico).

La existencia de un solo factor de mal pronóstico ya clasifica al paciente en el ESS II. El factor que determina un mayor riesgo de mal control del dolor es la existencia de historia previa de enolismo y/o adicción a drogas. El 50% de los pacientes en ESS II tienen 2 o más factores de mal pronóstico

Lo que define al dolor de mal pronóstico son los problemas que habrá que superar para controlarlo, se tardará más tiempo y serán precisos tratamientos más complejos en dosis y número de fármacos. Para hacer una evaluación sencilla pero eficaz es suficiente con conocer si el dolor es de tipo neuropático, si hay episodios de dolor incidental, si se asocia sufrimiento emocional y/o alteraciones cognitivas e historia de adicción. Estas variables, aunque tienen un rango de subjetividad en la interpretación, permiten en la primera evaluación del paciente predecir de manera aproximada cuál va a ser la evolución del dolor y la dificultad que va a conllevar intentar controlarlo.

Para clasificar el dolor, inicialmente se consideraron 7 categorías:

A.- MECANISMO DEL DOLOR.

A1: Dolor visceral: dolor en el que se implican vísceras (p. Ej. metástasis hepáticas) y usualmente se describe como no bien localizado. Ocasionalmente puede producir calambres (espasmo vesical, biliar).

A2: Tejidos blandos – óseos: generalmente descrito como un dolor que afecta al hueso o a un área de tejidos blandos, agravado con la presión o el movimiento y bien localizado.

A3: Dolor neuropático: dolor localizado en la zona del nervio que ha sido lesionado asociado o no a déficit motor o sensorial, cambios autonómicos, parestesias o episodios de dolor paroxístico.

Suele tener características quemantes o eléctricas.

A4: Dolor mixto: se aplica esta categoría cuando se identifican componentes de dolor neuropático y no neuropático.

A5: Desconocido: cuando después de hacer la historia clínica, examen físico y técnicas de imagen, el mecanismo del dolor continúa siendo incierto.

Se ha sugerido que los pacientes con dolor neuropático por lesión de un nervio tienen menor probabilidad de mejora con el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Ocurre lo mismo en el dolor de tipo mixto.

B.- CARACTERÍSTICAS DEL DOLOR.

B1: Dolor no incidental: dolor que no se modifica con el movimiento.

B2: Dolor incidental: el dolor se agrava de repente con los movimientos, la deglución, la defecación o la micción. El control del dolor suele ser excelente cuando el paciente permanece inmóvil o se abstiene de realizar las maniobras que causan dolor.

Una de las características que ha sido asociada con una pobre respuesta a los analgésicos es el inicio con alguna maniobra o el llamado dolor incidental.

C.- EXPOSICIÓN PREVIA A OPIOIDES.

No hay evidencia de que un opiáceo sea significativamente mejor que otro para un determinado tipo de dolor. La dosis previa de opiáceo que recibe el paciente se consideró inicialmente con implicaciones pronósticas. Se consideraron 3 dosis.

C1: Menos de 60 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: incluye a pacientes que reciben opiáceos débiles o analgésicos no opiáceos.

C2: De 60 a 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: este grupo incluye a la mayoría de pacientes que reciben opioides mayores para el dolor.

C3: Más de 300 mg de la dosis equivalente de morfina oral/ día: este grupo incluye pacientes que reciben altas dosis orales o parenterales.

D.- FUNCIÓN COGNITIVA.

Evidencias recientes han sugerido que el fallo cognitivo es muy frecuente en pacientes con cáncer.

La presencia de fallo cognitivo puede dificultar la evaluación del dolor y la respuesta analgésica y esto es particularmente importante en la investigación clínica.

D1: Función cognitiva normal.

D2: Función cognitiva alterada: cuando el paciente presenta alterada alguna función mental, no es fiable la evaluación del dolor.

E.- DISTRESS PSICOLÓGICO.

El grado de distress psicológico puede ser un factor pronóstico importante. La depresión mayor, la ansiedad o la hostilidad pueden tener un tratamiento difícil.

E1: No distress psicológico.

E2: Distress psicológico: pacientes con somatización solo, o somatización asociada con depresión, ansiedad, hostilidad o alteración neurótica severa, en los que es difícil aliviar el dolor.

F.- TOLERANCIA.

La necesidad de incrementar la dosis de opioide puede deberse a tolerancia farmacológica (relacionada con los cambios del nivel de receptor) o por incremento del dolor.

F1: Aumento menor al 5 % de la dosis inicial/día: estos pacientes pueden ser tratados con ajustes de dosis semanales.

F2: Aumento del 5% o mas de la dosis inicial/día: los pacientes necesitan aumento de dosis varias veces a la semana. En estos pacientes la tolerancia puede ser un problema serio de manejo.

G.- HISTORIA DE ADICCIÓN PASADA.

Una historia pasada de personalidad adictiva, con adicción demostrada a alcohol o drogas puede predisponer al paciente a la adicción a opioides cuando se administran para el tratamiento del dolor. La evaluación del dolor y la respuesta al tratamiento es muy difícil en estos pacientes.

G1: Historia negativa de alcoholismo o adicción a drogas.

G2: Historia positiva de alcoholismo o adicción a drogas.

Interpretación:

Actualmente se propone mantener el sistema de clasificación con 5 categorías y 2 estadios: Estadio 1: BUEN PRONÓSTICO (A1, B1, E1 F1, G1, A2.) Sin dolor la mayoría del tiempo y con necesidad de dos o menos dosis de rescate por día.

Estadio 2: MAL PRONÓSTICO (A3, A4, A5, B2, E2, F2, G2) Dolor leve- moderado o severo la mayor parte del tiempo con necesidad de tres o mas dosis de rescate por día.

3.e Sistema del Estadaje de Dolor Canceroso de Edmonton revisado (rESS)

Mecanismo del dolor

No. - No hay síndrome doloroso.

Nc. - Cualquier combinación nociceptivo del dolor visceral y/o dolor óseo y de partes blandas.

Ne. - Síndrome de dolor neuropático con o sin cualquier combinación de dolor nociceptivo.

Nx. - Insuficiente información para clasificar el síndrome doloroso.

Dolor incidental

Se puede definir el dolor como incidental cuando se agrava súbitamente por los movimientos, deglución, defecación y micción. Se debe definir la presencia de dolor incidental tan sólo cuando produce molestia suficiente para impactar en la función física o/y psicológica.

1.- Usado para definir la presencia de esta característica.

Distress psicológico y conducta adictiva

El distress psicológico se define como "un problema mayor que valorado, limita la capacidad del paciente para diferenciar adecuadamente el dolor físico del psicológico, debido a la presencia de somatización aislada o asociada a síntomas, como depresión, ansiedad, hostilidad o neuroticismo lo suficientemente graves como para poner en peligro el éxito del tratamiento analgésico".

La conducta adictiva se define como "cualquier historia personal de adicción alcohólica definida mediante GAGE o a través de otras fuentes que demuestren un abuso alcohólico grave, y/o cualquier historia personal de adicción a fármacos".

Po. - No están presentes distress psicológico ni conducta adictiva.

Pp. - Distress psicológico presente.

Pa. - Conducta adictiva presente.

Ppa. - Distress psicológico y conducta adictiva presentes.

Función cognitiva

Cn. - Capacidad de proporcionar una historia de dolor pasado y presente sin limitaciones (función cognitiva normal).

Ci. - Suficiente limitación como para afectar la capacidad del paciente para proporcionar una historia adecuada de dolor presente o/y pasado.

Cu. - Paciente incapaz de proporcionar una historia de dolor presente y pasado.

Tiempo hasta alcanzar control estable del dolor (mediana)

Edad:	>60 años	5 días
	<60 años	9 días
Mecanismo de dolor:	Nc	5 días
	Nx	8 días
	Ne	16 días
Dolor incidental:	ausente	5 días
	presente	11 días
Distress psicológico y adicción:	Po	5 días
	Pa	7 días
	Pp	10 días
	Ppa	12 días

La intensidad, duración, localización o irradiación no se correlacionan con las diferentes respuestas al tratamiento.

Una de las características que ha sido asociada con una pobre respuesta a los analgésicos es el inicio con alguna maniobra o el llamado dolor incidental.

Empleo de adyuvantes y opioides: Los pacientes NE e I emplean más recursos terapéuticos para controlar su dolor.
Los pacientes Cu emplean menos recursos terapéuticos para controlar su dolor.
Los pacientes Ne, I, Pp, Pa, Ppa emplean dosis más elevadas de opioides para controlar su dolor.
Los pacientes Ci, Cu emplean dosis más bajas de opioides para controlar su dolor.

4. Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS

El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), es un instrumento sencillo y de fácil realización, útil en pacientes oncológicos y paliativos que afectan a todas las facetas del paciente. Consiste en escalas visuales numéricas presentadas para anotar en una hoja impresa que exploran síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria y otros síntomas).

Evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo (hospitalizado, ambulatorio). Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Cada vez que se completan las escalas numéricas se transcriben los resultados a una gráfica.

La gráfica del ESAS proporciona un perfil clínico de los síntomas a lo largo del tiempo. El ESAS fue desarrollado por el grupo de Edmonton en 1991 y se ha empleado sobre todo en pacientes que reciben Cuidados Paliativos.

Puede ser realizado por el paciente o por la persona cuidadora.

Seleccione el número que mejor indique la intensidad: 0 = sin dolor

1 = máximo dolor

SIN DOLOR	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO DOLOR
SIN CANSANCIO	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO CANSANCIO
SIN NAUSEAS	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO NAUSEAS
SIN TRISTEZA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO TRISTEZA
SIN ANSIEDAD	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO ANSIEDAD
SIN SOMNOLENCIA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO SOMNOLENCIA
SIN DISNEA	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO DISNEA
BUEN APETITO	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	SIN APETITO
MÁXIMO BIENESTAR	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO MALESTAR
SIN DIFICULTAD PARA DORMIR	0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10	MÁXIMO DIFICULTAD DORMIR

Completado por el paciente:

Completado por la persona cuidadora:

A partir de estos datos es posible construir una tabla de seguimiento del control de síntomas, y de este modo evaluar la utilidad de las medidas implementadas para paliar alguno de estos síntomas.

Si no se puede utilizar la escala numérica, evaluar con escala categórica y asentar los valores de cada categoría.

NADA = 0

POCO = 4

BASTANTE = 6

MUCHO = 10

5. Support team assessment schedule (STAS)

El STAS es una escala indicada para la monitorización y autoevaluación de la calidad asistencial prestada al paciente y su familia. Son los propios profesionales implicados en la asistencia, los que realizan una autoevaluación que consta de 9 ítems. En la versión original consta de 7 ítems adicionales.

El problema y la necesidad de su mejora se puntúa sobre una escala de 5 puntos (0-4).

Las puntuaciones altas sólo indican la existencia de muchos problemas, las puntuaciones bajas indican lo contrario.

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

Valoración final del equipo (STAS)	0	1	2	3	4
Control dolor					
Control otros síntomas					
Ansiedad del paciente					
Ansiedad de la familia					
Información del paciente					
Información de la familia					
Comunicación paciente - familia					
Comunicación entre profesionales					
Comunicación profesionales - paciente y familia					

Puntuación total:

Descripción de cada valor para cada ítem

CONTROL DEL DOLOR: Efecto del dolor sobre el paciente.

0 = Ninguno.

1 = Molestia o dolor que aparece de forma ocasional. El paciente no está preocupado por el dolor.

2 = Malestar moderado, días malos de forma ocasional el dolor limita alguna actividad que es posible realizar dentro del contexto de la enfermedad.

3 = Dolor habitualmente presente. Las actividades y concentración están muy afectadas por el dolor.

4 = Dolor continuo, severo e insoportable. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

CONTROL DE OTROS SÍNTOMAS: Efecto de otros síntomas sobre el paciente (excepto el dolor).

0 = Ninguno.

1 = Molestia/s o síntoma/s que aparece/n de forma ocasional. El paciente desarrolla una actividad normal y el/los síntoma/s no le preocupan.

2 = Molestias moderadas, días malos de forma ocasional los síntomas limitan alguna actividad que es posible realizarla dentro del contexto de la enfermedad.

3 = Síntoma/s intensos habitualmente presente/s. Las actividades y concentración están muy afectadas por dichos síntoma/s.

4 = Síntoma/s continuo/s, severo/s e insoportable/s. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

ANSIEDAD DEL PACIENTE: Efecto de la ansiedad sobre el paciente:

0= Ninguno.

1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.

2= Estar a la espera de cambios o problemas: Preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse. Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.

3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración, visiblemente afectada.

4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

ANSIEDAD DE LA FAMILIA: Efecto de la ansiedad sobre la familia:

0= Ninguno.

1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.

2= Estar a la espera de cambios o problemas: preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse. Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.

3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración visiblemente afectada.

4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE: Conocimiento del paciente de su pronóstico:

0 = Completo conocimiento de su pronóstico.

1 = Pronóstico sobre o infraestimado, más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico es de 6 meses cuando lo más posible es que sea de 2 ó 3).

2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en mi caso esto no sea así).

3 = Irrealista. (Ej.: Esperar volver al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de 3 meses).

4 = Esperar curarse completamente.

INFORMACIÓN DE LA FAMILIA: Conocimiento del pronóstico por la familia:

0 = Completo conocimiento del pronóstico.

1 = Pronóstico sobre o infla estimado más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico i meses cuando lo más posible es que sea de 2 ó 3).

2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en su (del paciente) caso no sea así).

3 = Irrealista. (Ej.: Esperar que el paciente vuelva al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de, 3 meses).

4 = Esperar que el paciente se cure completamente.

COMUNICACIÓN ENTRE EL PACIENTE Y SU FAMILIA: Comunicación franca y fácil entre el paciente y la familia:

0 = Comunicación fácil y honesta, verbal y no verbal.

1 = Comunicación fácil en algunas ocasiones o con algunos miembros de la familia, o, algunas veces con el compañero/a o cónyuge.

- 2 = Situación conocida, pero la comunicación no satisface al paciente y/o familia que entienden que algunos aspectos importantes no se hablan suficientemente.
- 3 = Distanciamiento, se evita hablar de temas comprometidos.
- 4 = Fingir.

COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES: Rapidez y fiabilidad de la información comunicada entre los profesionales implicados en la asistencia:

- 0 = Mensajes detallados y correctos a todos los involucrados, en el mismo día.
- 1 = Mensajes correctos entre los profesionales clave. Pequeñas inexactitudes y retrasos entre los otros profesionales.
- 2= Pequeños cambios en el manejo que no son comunicados/ cambios importantes demorados más de un día entre los profesionales clave.
- 3 = Retraso de varios días (hasta 1 semana) en comunicar cambios importantes. (Ej. Entre el hospital y el médico de familia).
- 4 = Retrasos importantes o no comunicación. El profesional responsable desconoce si otros profesionales visitan al paciente y cuando lo hacen.

COMUNICACIÓN DE LOS PROFESIONALES CON EL PACIENTE Y FAMILIA: Calidad y cantidad de la información suministrada al paciente y la familia cuando ésta es solicitada:

- 0 = Información completa. El paciente y la familia no tienen ninguna dificultad en preguntar.
- 1 = Información suministrada pero no claramente comprendida.
- 2 = La información es suministrada bajo demanda; el paciente y/o la familia desearían que fuera más extensa y precisa.
- 3 = Evasiva, se evita la realidad o algunas preguntas.
- 4 = Se evita responder preguntas o hacer visitas/se da una información incorrecta que molesta al paciente y familia.

6. Escala de Depresión y Ansiedad- HADS (Hospital Anxiety And Depression scale)

Es una auto o hetero evaluación utilizada como screening para trastornos de ansiedad y del ánimo. las preguntas se refieren al estado del paciente en los últimos 7 días.

Se utiliza la versión en castellano de la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) de Zimong y Snaith. Esta escala esta compuesta de 14 items, 7 de los cuales miden la ansiedad y los 7 restantes la depresión. La puntuación de cada item es de 0 a 3, considerando una puntuación por encima de 11 puntos como indicativa de sintomatología ansiosa o depresiva, entre 8 y 10 sintomatología dudosa y entre 0 y 7 ausencia de sintomatología.

Lea cada pregunta y señale la respuesta que usted considere que coincida con su propio estado emocional en la última semana.

1. Me siento tenso/a nervioso/a:

- 3 – Casi todo el día
- 2 – Gran parte del día
- 1 – De vez en cuando
- 0 – Nunca

2. Sigo disfrutando de las mismas cosas de siempre:

- 0 – Ciertamente, igual que antes
- 1 – No tanto como antes
- 2 – Solamente un poco
- 3 – Ya no disfruto con nada

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3 – Sí y muy intenso
- 2 – Sí, pero no muy intenso
- 1 – Sí, pero no me preocupa
- 0 – No siendo nada de eso

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0 – Igual que siempre
- 1 – Actualmente, algo menos
- 2 – Actualmente, mucho menos
- 3 – Actualmente, en absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 4 – Casi todo el día
- 3 – Gran parte del día
- 2 – De vez en cuando
- 1 – Nunca

6. Me siento alegre:

- 3 – Nunca
- 2 – Muy pocas veces
- 1 – En algunas ocasiones
- 0 – Gran parte del día

7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquila y relajadamente:
- 0 – Siempre
 - 1 – A menudo
 - 2 – Raras veces
 - 3 – Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:
- 3 – Gran parte del día
 - 2 – A menudo
 - 1 – A veces
 - 0 – Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:
- 0 – Nunca
 - 1 – Sólo en algunas ocasiones
 - 2 – A menudo
 - 3 – Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:
- 3 – Completamente
 - 2 – No me cuido como debería hacerlo
 - 1 – Es posible que no me cuido como debiera
 - 0 – Me cuido como siempre lo he hecho
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:
- 3 – Realmente mucho
 - 2 – Bastante
 - 1 – No mucho
 - 0 – En absoluto
12. Espero las cosas con ilusión:
- 0 – Como siempre
 - 1 – Algo menos que antes
 - 2 – Mucho menos que antes
 - 3 – En absoluto
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia y temor:
- 3 – Muy a menudo
 - 2 – Con cierta frecuencia
 - 1 – Raramente
 - 0 – Nunca
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:
- 0 – A menudo
 - 1 – Algunas veces
 - 2 – Pocas veces
 - 3 – Casi nunca

PUNTUACIÓN:

ANSIEDAD: ÍTEMS 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13. Cada opción puntúa de acuerdo con el valor del dígito que tiene al lado.

DEPRESIÓN: ÍTEMS 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14. Cada opción puntúa de acuerdo con el valor del dígito que tiene al lado.

A los pacientes se les presenta el cuestionario sin los dígitos correspondientes a cada opción.

NORMAL: Menor de 8 puntos

RIESGO: De 8 a 10 puntos

ALTERADO: Mayor de 10 puntos

7. Yasevage

Se trata de un cuestionario heteroadministrado utilizado para el cribado de la depresión en personas mayores de 65 años. Existen dos versiones, una de 30 ítems y otra más reducida de 15 ítems y más aplicable en atención primaria.

Item	Pregunta a realizar	1 punto si responde:
1	¿Está básicamente satisfecho con su vida?	NO
2	¿Ha renunciado a muchas de sus actividades e intereses?	SI
3	¿Siente que su vida está vacía?	SI
4	¿Se encuentra a menudo aburrido?	SI
5	¿Tiene esperanza en el futuro?	NO
6	¿Tiene molestias (malestar, mareo) por pensamientos que no pueda sacarse de la cabeza?	SI
7	¿Tiene a menudo buen ánimo?	NO
8	¿Tiene miedo de que algo le esté pasando?	SI
9	¿Se siente feliz muchas veces?	NO
10	¿Se siente a menudo abandonado?	SI
11	¿Está a menudo intranquilo e inquieto?	SI
12	¿Prefiere quedarse en casa que acaso salir y hacer cosas nuevas?	SI
13	¿Frecuentemente está preocupado por el futuro?	SI
14	¿Encuentra que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	SI
15	¿Piensa que es maravilloso vivir?	NO
16	¿Se siente a menudo desanimado y melancólico?	SI
17	¿Se siente bastante inútil en el medio en que está?	SI
18	¿Está muy preocupado por el pasado?	SI
19	¿Encuentra la vida muy estimulante?	NO
20	¿Es difícil para usted poner en marcha nuevos proyectos?	SI
21	¿Se siente lleno de energía?	NO
22	¿Siente que su situación es desesperada?	SI
23	¿Cree que mucha gente está mejor que usted?	SI
24	¿Frecuentemente está preocupado por pequeñas cosas?	SI
25	¿Frecuentemente siente ganas de llorar?	SI
26	¿Tiene problemas para concentrarse?	SI
27	¿Se siente mejor por la mañana al levantarse?	NO
28	¿Prefiere evitar reuniones sociales?	SI
29	¿Es fácil para usted tomar decisiones?	NO
30	¿Su mente está tan clara como lo acostumbraba a estar?	NO

PUNTUACIÓN TOTAL: 0-10:

NORMAL: 11-14:

DEPRESIÓN (sensibilidad 84%; especificidad 95%).

>14: Depresión (sensibilidad 80%; especificidad 100%).

8. Escala de Yasevage reducida

Preguntas		SI	NO
1	¿Está satisfecho con su vida?	0	1
2	¿Ha renunciado a muchas actividades?	1	0
3	¿Siente que su vida está vacía?	1	0
4	¿Se encuentra a menudo aburrido?	1	0
5	¿Tiene a menudo buen ánimo?	0	1
6	¿Teme que algo malo le pase	1	0
7	¿Se siente feliz muchas veces?	0	1
8	¿Se siente a menudo abandonado?	1	0
9	¿Prefiere quedarse en casa a salir?	1	0
10	¿Cree tener mas problemas de memoria que la mayoría?	1	0
11	¿Piensa que es maravilloso vivir?	0	1
12	¿Le cuesta iniciar nuevos proyectos?	1	0
13	¿Se siente lleno de energía?	0	1
14	¿Siente que su situación es desesperada?	1	0
15	¿Cree que mucha gente esta mejor que usted?	1	0

NORMAL: 0 a 5

DEPRESIÓN MODERADA: 6 a 10

DEPRESIÓN SEVERA: Más de 10

9. Valoración de necesidades espirituales de Pulchalski Spiritual Assesment Tool

Consiste en una historia espiritual muy breve, de valoración de existencia de necesidades espirituales.

- ¿Tienes alguna creencia que da sentido a tu vida?
- ¿Te consideras una persona religiosa o espiritual?
- ¿Cómo de importante es esto para ti?
- ¿Eres parte de una comunidad religiosa o espiritual?
- ¿Cómo te gustaría que manejara estos temas en relación a los cuidados?
- ¿Cómo pueden estar influyendo estos aspectos en tu situación actual?
- ¿Cómo podemos nosotros asistirte en tus cuidados espirituales?

10. Predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes.

ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia
- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

- Juventud del fallecido.
- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.

FACTORES PERSONALES

- Ancianidad o juventud del superviviente
- Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos
- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socio-económico escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.

NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.
- Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

11. Escala de Cuidados Paliativos (Palliative Care Outcome scale) (POS)

Se trata de un cuestionario con dos versiones, una para el profesional sanitario y otra para el paciente que permiten medidas idénticas validadas y fiables. A través de 12 preguntas contempla las dimensiones física y psicológica, la información dada, la comunicación con la familia y los amigos, el sentimiento de la vida y otros aspectos prácticos relacionados con la enfermedad. Ha sido traducida, adaptada y validada al español.

Questionario para el personal sanitario

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe como se ha encontrado el paciente.

1. Durante los últimos tres días ¿el/la paciente ha padecido dolor?
 - 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto como para tener que aliviarlo
 - 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades
 - 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración
 - 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa

2. Durante los últimos tres días ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?
 - 0 No, ninguno
 - 1 Leves
 - 2 Moderados
 - 3 Graves
 - 4 Insoportables

3. Durante los últimos tres días, el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?
 - 0 No, en ningún momento
 - 1 Casi nunca
 - 2 A veces; parece afectar a su concentración
 - 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración
 - 4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la pac?
 - 0 No, en ningún momento
 - 1 Casi nunca
 - 2 A veces; parece afectar a su concentración
 - 3 Casi siempre
 - 4 Si; están angustiados en todo momento

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares y allegados?
 - 0 Información completa, puede preguntar todo lo que desee
 - 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente
 - 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más
 - 3 Muy poca, incluso se ha evitado ciertos aspectos
 - 4 Ninguna

6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar como se siente con sus familiares o amigos?
- _ 0 Si, tanto como ha querido
 - _ 1 Casi siempre
 - _ 2 A veces
 - _ 3 Casi nunca
 - _ 4 No, en ningún momento
7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?
- _ 0 Si, en todo momento
 - _ 1 Casi siempre
 - _ 2 A veces
 - _ 3 Casi nunca
 - _ 4 No, en ningún momento
8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo misma/o?
- _ 0 Si, en todo momento
 - _ 1 Casi siempre
 - _ 2 A veces
 - _ 3 Casi nunca
 - _ 4 No, en ningún momento
9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/a paciente, como esperas o repetición de pruebas?
- _ 0 Nada de tiempo
 - _ 1 Hasta mediodía
 - _ 2 Más de mediodía
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?
- _ 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería
 - _ 1 Se están tratando los problemas prácticos
 - _ 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado
 - _ 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/la paciente durante los últimos 3 días?
- 1
2
12. ¿Cuál es el grado de actividad del/la paciente según la escala ECOG
- (0: plenamente activo; 1: alguna limitación; 2: limitaciones moderadas;
3: limitaciones importantes; 4: totalmente incapacitado)

Cuestionario para el/la paciente

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe como se ha encontrado el paciente.

1. Durante los últimos tres días ¿el/la paciente ha padecido dolor?
 - 0 No, ninguno
 - 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto como para tener que aliviarlo
 - 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades
 - 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración
 - 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa

2. Durante los últimos tres días ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?
 - 0 No, ninguno
 - 1 Leves
 - 2 Moderados
 - 3 Graves
 - 4 Insoportables

3. Durante los últimos tres días, el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?
 - 0 No, en ningún momento
 - 1 Casi nunca
 - 2 A veces; parece afectar a su concentración
 - 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración
 - 4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?
 - 0 No, en ningún momento
 - 1 Casi nunca
 - 2 A veces; parece afectar a su concentración
 - 3 Casi siempre
 - 4 Sí; están angustiados en todo momento

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares y allegados?
 - 0 Información completa, puede preguntar todo lo que desee
 - 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente
 - 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más
 - 3 Muy poca, incluso se ha evitado ciertos aspectos
 - 4 Ninguna

6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar como se siente con sus familiares o amigos?
 - 0 Sí, tanto como ha querido
 - 1 Casi siempre
 - 2 A veces
 - 3 Casi nunca
 - 4 No, en ningún momento

7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?
- _ 0 Sí, en todo momento
 - _ 1 Casi siempre
 - _ 2 A veces
 - _ 3 Casi nunca
 - _ 4 No, en ningún momento
8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo misma/o?
- _ 0 Sí, en todo momento
 - _ 1 Casi siempre
 - _ 2 A veces
 - _ 3 Casi nunca
 - _ 4 No, en ningún momento
9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/a paciente, como esperas o repetición de pruebas?
- _ 0 Nada de tiempo
 - _ 1 Hasta mediodía
 - _ 2 Más de mediodía
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?
- _ 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería
 - _ 1 Se están tratando los problemas prácticos
 - _ 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado
 - _ 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/la paciente durante los últimos 3 días?
- 1
- 2
12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?
- _ 0 Yo solo
 - _ 1 Con la ayuda de un familiar o allegado
 - _ 2 Con la ayuda de un profesional sanitario

12. Escala de EORTC QLQ-C30

La EORTC(European Organisation for the Research and Treatment of Cancer) ha desarrollado un cuestionario de 30 preguntas, que aparece en la tabla. Las preguntas se reparten en los siguientes ámbitos: capacidad funcional (aspecto físico, papel social, capacidad cognitiva, factores emocionales y sociales), síntomas (astenia, dolor y náuseas/vómitos) y valoración global.

Existen subescalas para los cánceres de pulmón, esófago, estómago, colon-recto, páncreas, vejiga, ovario, próstata y cerebro, así como para mieloma, quimioterapia intensiva y tratamiento de soporte. La escala básica se rellena en menos de un cuarto de hora. Su valoración requiere un algoritmo de corrección, que es facilitado por la EORTC previo pago de los derechos de empleo. El importe depende del número de pacientes que incluya el estudio.

Por favor, rodee con un círculo la respuesta elegida	No	Sí		
1. ¿Tiene dificultades para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar la bolsa de la compra o una maleta?	1	2		
2. ¿Tiene dificultades para dar un paseo largo?	1	2		
3. ¿Tiene dificultades para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2		
4. ¿Tiene que quedarse en cama o senado la mayor parte del día?	1	2		
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2		
6. ¿Tiene problemas para hacer su trabajo o las tareas de la casa?	1	2		
7. ¿Es totalmente incapaz de hacer su trabajo o las tareas de casa?	1	2		
Durante la semana pasada	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
8. ¿Ha tenido asfixia?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Ha necesitado parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Ha estado cansado/a?	1	2	3	4
19. ¿Le molestó el dolor para hacer sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido problemas para concentrarse en leer el periódico o ver la TV?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida familiar?	1	2	3	4
27. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida social?	1	2	3	4
28. ¿Ha tenido problemas económicos por su estado físico o el tratamiento?	1	2	3	4

Por favor, rodee con un círculo el número del 1 al 7 lo que mejor se aplique a Vd.		Pésima			Excelente			
29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7	
30. ¿Como valoraría su calidad de vida general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7	

1. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization to Research and Treatment of Cancer QLQ C-30; a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85 (5): 365-76.
2. Admedzhai SH. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* 2004; 40:2192-2200.
3. Aiken L, Butner J, Lockhar Ct, Volk-Craft B, Hamilton G., Williams F. Outcome Evaluation of a Randomized Trial of the PhoenixCare Intervention: Program of Case Management and Coordinated Care for the Seriously Chronically Ill. *Journal of Palliative Medicine.* 2006, 9(1): 111-126.
4. Agra-Varela Y, Sacristan-Rodea A, Pelayo-Alvarez M, and Fernandez J: Relacion de la calidad de vida con diferentes modelos de atencion domiciliaria en enfermos oncologicos terminales de un area sanitaria de Madrid.. *Rev Esp Salud Publica* 77:567-579, 2003.
5. Alonso Babarro, A., Varela Cerdeira, M., Sánchez del Corral Usaola, F., Cano, J. M., Tordable Ram_ rez, A., and Sanz Peces, E. La atención a pacientes inmigrantes en Cuidados Paliativos. Un problema emergente. *Medicina Paliativa* 9[4], 161-166. 2002.
6. Alonso Babarro, A. ¿Deben contar los cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria? Grupo de trabajo de Cuidados paliativos semFYC. *Aten Primaria* 2006; 38 (6). 316-324.
7. Anderson F, Downing GM, Gilhill J, y cols. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*, 1996; 12:5-11.
8. Arnold RM and Liao S: The challenge of human immunodeficiency virus: a model for palliative care. *J Palliat Med* 8:1246-1247, 2005.
9. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R Intervencion emocional en Cuidados paliativos. Modelos y Protocolos. 2ª edición. Barcelona 2004.
10. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *R Soc E del Dolor.* 2000; 7: 70-4.
11. Benitez del Rosario MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez V, Duque A, Pascual L, Pérez N, Sánchez M, Torrubia P. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Atención Primaria.* 2001. Volumen 27 - Número 2 p. 123 – 126.
12. Benitez del Rosario MA, Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos *Med Clin (Barc)* 2003;121(8):297-8.

13. Benítez del Rosario M, Pascual L, Fraile A . Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. *Aten Primaria* 2002; 30: 318 – 322.
14. Boceta Osuna J, Cia Ramos R, y cols. Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la Práctica Clínica. Documento de apoyo. Sevilla. Consejería de salud, 2005.
15. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ y cols. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 1991; 7(2): 6-9.
16. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, et all. A Prospective multicenter assessment of de Edmonton staging system for cancer pain. *J Pain Symptom Manage*. 1995; 10 (5): 348-55.
17. Brumley RD, Enguidanos S, and Cherin DA: Effectiveness of a Home-Based Palliative Care Program for End-of-Life. *Journal of Palliative Medicine* 6:715-724, 2003.
18. Burgess L: Addressing the palliative care needs of people with dementia. *Nurs Times* 100:36-39, 2004.
19. Byock I, Twohig JS, Merriman M, and Collins K: Promoting excellence in end-of-life care: a report on innovative models of palliative care. *J Palliat Med* 9:137-151, 2006.
20. Carson MG, Fith MI, Vachon MLS. Measuring patient outcomes in palliative care: a reability and validity study of the Support Ream Assessment Sceduke (STAS), *Palliat Med*, 2000; 14: 25-6.
21. De Miguel Sanchez C, Lopez Romero, A. El paciente con cáncer avanzado ¿Podemos predecir la supervivencia?- *Atención Primaria*. Noviembre 2006; 38:2, 2-6.
22. Centeno C, Muñoz JD. Cuidados Paliativos, respuesta bioética de la Medicina a la situación terminal. En: *La Bioética; un compromiso existencial y científico*. Murcia: Quaderna 2005.
23. Cherin DA, Enguidanos SM, and Jamison P: Physicians as medical center "extenders" in end-of-life care: physician home visits as the lynch pin in creating an end-of-life care system. *Home Health Care Serv Q* 23:41-53, 2004
24. Chochinov HM, Hack T, Hassard T and cols. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of the life. *J Clin Oncol*, 2005;23(24):5427-28 (comprobar).
25. Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, and Reyno L: Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others: a systematic review of comparative studies. *Journal of Palliative Care* 15(4):40-47, 1999.
26. Davies E; Higginson I. The Solid Facts. Palliative Care. World Health Organization Europe. Milan 2004. Descripción de la complejidad de los pacientes de la consulta externa de un Servicio de Cuidados paliativos de un Centro Terciario: resultados preliminares.
27. Dierckx DC, Verpoort C, Geutjens D, Van Goubergen W, and Gastmans C: Care for palliative patients on non-palliative units: The role of volunteers. *Acta Hospitalia* 43:57-73+94, 2003.

28. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (Eds.). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd Edition. Oxford University Press;2004.
29. Duarte M, Boceta J, Cia R, et al. Cuidados Paliativos domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia. Documento de apoyo. Sevilla, 2003. Consejería de Salud.
30. Dudgeon DJ, Harlos M, Clinch JJ. The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) as an audit tool. *J Palliat Care*, 1999; 15:14-9Díaz N. Duelo en Bruera E.; y De Lima L. (editores) Cuidados Paliativos: Guías para el manejo Clínico (2ª edición) Organización Panamericana de la Salud.
31. Edwards J: A model of palliative care for the adolescent with cancer. *Int J Palliat Nurs* 7:485-488, 2001.
32. Emmanuel L, Carla Alexander C, Robert M. Arnold, Richard Bernstein, Richard Dart, Christopher Dellasantina, Lee Dykstra, James Tulsy. Integrating Palliative Care into Disease Management Guidelines. *Journal of Palliative Medicine*. Dec 2004, Vol. 7, No. 6: 774-783.
33. Escalante CP, Martin CG, Elting LS, Price KJ, Manzullo EF, Weiser MA, Harle TS, Cantor SB, and Rubenstein EB: Identifying risk factors for imminent death in cancer patients with acute dyspnea. *Journal of Pain and Symptom Management* 20:318-325, 2000.
34. Espinosa E, Gonzalez Baron M, Poveda J De la Gandara I. La verdad soportable como eje de la información al paciente con cáncer. *Ann Med Int*. 1993; 10: 147-9.
35. Expósito J, Escalera C, Sanchez F,. Planificación de los Cuidados Paliativos basada en proceso. *Med Pal* 2005, nº extra; 12, 2-4.
36. Fernandez Doblado, S. El paciente con demencia en fase terminal: cuidados médicos en domicilio. *Geribtrika.Revista Ibero-latinoamericana de GeriatrÆa y GerontologÆa* 20[2], 106-109. 2004.
37. Ferris F, Gomez-Batiste X, Furst C. Implementing Quality Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007, Vol 33, nº 5: 533.
38. Ferris F, Charles F. von Gunten, Linda L. Emanuel. . Competency in End-of-Life Care: Last Hours of Life *Journal of Palliative Medicine*. 2003, 6(4): 605-613.
39. Ferris FD and Librach SL: Models, standards, guidelines.. *Clin Geriatr Med* 21:17-44, 2005.
40. Formiga et al. Morir en el Hospital por enfermedad terminal no oncologica, analisis en la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)*2003; 121 (3): 95-7.
41. Franks P.J.; Salisbury C.; Bosanquet N.; Wilkinson E.K.; Kite S.; Naysmith A.; Higginson I.J. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliative Medicine*. Vol. 14, N.2, 1 March 2000, pp. 93-104(12).
42. Francke AL: Evaluative research on palliative support teams: a literature review. *Patient Education and Counseling* 41(1):83-91, 2000.
43. Friedman J and Bono-Snell B: Palliative care in home care: a model for practice. *Caring* 23:20-23, 2004.

44. Füst Carl, Derek Doyle. The Terminal Phase. En Doyle D, Hanks GW. Oxford Textbook of Medicine Palliative. New York. Oxford University Press, 2004.
45. García Puche; Cabrera J; Camacho T; Cuello JA; Fdez Bautista E; Pérez Ramírez JL; Prados D; Salas MA. Cuidados Paliativos. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla, 2002. Consejería de Salud.
46. Garrido Elustondo S, Miguel Sanchez C, Vicente Sanchez F, Cabrera Vélez R, Macé Gutierrez I, Riestra Fernández A. La impresión clínica como estimador del tiempo de supervivencia en pacientes oncológicos en situación terminal. Atención Primaria. Junio 2004. 34:2; 75-80.
47. Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P. y Grayson, D.A. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. British Medical Journal, 97, 897-899.
48. Gomez Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto, En Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. Madrid. Aran; 1998 p 481-542.
49. Gonzalez Baron M, Factores pronósticos en Oncología Médica. En factores pronósticos en Oncología. Gonzalez Baron M, Espinosa E, Casado E, Feliu J, De Castro J, Dela Garza J et al. Madrid MacGrawHill; 2005, p1-7.
50. González Barón M. MA Lacasta, Ordoñez A; Valoración clínica en el paciente con cáncer. 2006; Ed. Médica Panamericana, Madrid.
51. Gracia D. Etica en la Práctica Clínica.2004. Ed. Triacastela. Madrid.
52. Guía rápida de manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. J.M Núñez Olarte. Editorial Panamericana. 2007.
53. Hardiman O, Traynor BJ, Corr B, and Frost E: Models of care for motor neuron disease: setting standards. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord 3:182-185, 2002.
54. Harding R, Karus D, Easterbrook P, Raveis VH, Higginson IJ, and Marconi K: Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS: a systematic review of the evidence. Sexually Transmitted Infections 81(1):5-14, 2005.
55. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, Casarett D. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? J. Palliat Med.2005 Jun; 8 (3); 503-9.
56. Health care Guideline Palliative Care. ISCI. January 2007.
57. Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. J Psychosom Res. 1997 Jan;42(1):17-41.
58. Herrera Molina E, Rocafort Gil J, Cuervo Pinna MA, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Aten Primaria 2006; 38[supl 2]: 85-92.
59. Higginson IJ, Mc Carthy M, Validity of the Support Team Schedule: Do Staffs Ratings Reflect Those Made By Patients or their families? Palliative Medicine 1993, 7: 218-19 Mc Carthy M.

60. Higginson Ij. Clinical and Organizational Audit in Palliative Medicine. En Oxford Textbook of Palliative Medicine. Doyle D, Hanks J, Claman K. New York: ; Oxford University Press; 2004; 184-96.
61. Higginson Ij, Constatini M. Accuracy of prognosis estimates by four palliative care teams: A prospective cohort study. BMC Palliat Care 2002; 1: 1-5.
62. Holland J, Psychosocial Distress in the patient with cancer: Standards of care and treatment guidelines. Oncology, 2000; 15: 19-24.
63. Homsí J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. Support Care Cancer ; 14: 444-53.
64. Jaarsma T and Leventhal M: End-of-life issues in cardiac patients and their families. Eur J Cardiovasc Nurs 1:223-225, 2002.
65. Jimenez A, Feliu J, Sastre N. Factores implicados en la supervivencia de los pacientes neoplásicos terminales. Propuesta de un nuevo modelo predictivo. Rv. Onc, 2003; 5:31
66. Jimenez, C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Dolor 17[1], 19-26. 2002.
67. Johnson M, Bulechek G, McCloskey J, Maas M, Moorhead S. Diagnósticos enfermeros, Resultados e Intervenciones. Interrelaciones NANDA,NIC,NOC. Ed. Harcourt, 2003.
68. Judith Hills, Judith A. Paice, Jacqueline R. Cameron, Susan Shott. Spirituality and Distress in Palliative Care Consultation Journal of Palliative Medicine. 2005, 8(4): 782-788.
69. Kaasa T, Loomis J, Inoue S, Chihara S. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective (PPS) . J Pain Symptom Manage, 1999; 18:2-3).
70. Kaasa T, Loomis J, Gillis K, Bruera E, Hanson J. The Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT): preliminary development and evaluation for use in palliative care. J Pain Symptom Manage. 1997 Jan;13(1):10-9.
71. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, Madrid.15 de noviembre de 2002, 40126-32.
72. LEY 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA nº 210. Sevilla, 31 de octubre, 22.728-30.
73. Lacaste MA, Dario E. El duelo. Guía clínica SECPAL 2004-2005.
74. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemy C. Use of palliative Performance Scale in end-of-life prognostication. J Palliat Med.2006 =ct; 9 (5): 1066-75.
75. Lorenz, K., Lynn, J., Morton, S. C., Dy, S., Mularski, R., and Shugarman, L. End-of-life care and outcomes. 2004. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).
76. Lizarraga-Mansoa, S., Ayarra-Elia, M., and Cabodevilla-Eraso, I. Atención a la familia del paciente al final de la vida. FMC.Formación Médica Continuada en Atención Primaria 12[10], 692. 2005.

77. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S et al. Prognostic factors in advanced cancer patients:evidence-based clinical recommendations- A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005 ; 23:6240-8.
78. Mc Carthy M, Higginson IJ, Clinical audit. by a Palliative Care Team (STAS) *Palliat Med* 1991, 5: 215-221 STAS.
79. McCarthy M, Higginson IJ. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? *Palliat Med.* 1993;7(3):219-28.
80. McNamara B.,. Rosenwax L K, CDAJ Holman How to Estimate the Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management* July 2006, 32:1,5-12
81. Meister L: The VITAS Innovative Hospice Care approach to pediatric palliative care at home. *Caring* 24:54-61, 2005.
82. Morita T, Tsunoda J, Inone S, Chihara S. The palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999; 7:128-33.
83. Morita T, Hirai K, Sakabuchi Y, et al. Family-Perceive Distress from delirium-relate symptom of terminally ill cancer patient. *Psychosomatics.* 2004; 45 (2): 107-13.
84. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Abordaje integral del paciente oncológico avanzado en atención primaria. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Aten Primaria.* 2006. 38:2;21-28
85. National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. 2004. London: National Institute for Clinical Excellence (NICE). Ref Type: Report.
86. Nekolaichuk et al. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: the Edmonton Classification System for Cancer Pain. *Palliat Med.*2005; 19: 466-476.
87. Nightingale E, Kristjanson LJ, and Toye C: Evaluating the Navigate Care Model: clinical palliative care pathways based on anticipated care outcomes. *Int J Palliat Nurs* 9:298-307, 2003.
88. Novellas, A. La atención a las familias en cuidados paliativos. Analisis del Proceso y propuestas metodologicas de intervencion. *Medicina Paliativa* 7[2], 49-56. 2000.
89. Palomeque Rico, A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. *Anales de PediatrÆa* 62[5], 409. 2005.
90. Parker RA. Caring for patients at the end of life: Reflections alter 12 years of practice. *Ann Intern Med*; 2002; 136. 72-6
91. Pirl WF. Evidence report on the ocurrence, assessment and treatment of depression in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 2004; (32): 32-9
92. Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. Sevilla. Consejería de Salud. 2002.

93. Plan de atención a las cuidadoras familiares de Andalucía. Dirección Regional de Desarrollo e innovación en cuidados. Sevilla .Servicio Andaluz de Salud.2005
94. Portenoy RK, Forbes K, Lussier D, Hanks G. Difficult pain problems: an integrated approach. En *Oxford Text Book of Palliative Medicine*, 3ª edición, Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. New York: Oxford University Press 2004. p 438-458
95. Puchalski C, Spiritual Assessment Tool. *Journal of Palliative Medicine*. 2000, 3(1): 131-131.
96. Quaglietti SE, Atwood JE, Ackerman L, and Froelicher V: Management of the patient with congestive heart failure using outpatient, home and palliative care. *Progress in Cardiovascular Diseases* 43:259-274, 2000.
97. Robinson, JA, Crawford GB. Identifying palliative care patients with symptoms of depression: an algorithm. *Pall Med*. 2005; 19:278-87.
98. Rodríguez Vega B, Fernández Iria A. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de salud. *MEDIFAM*, 2002; 12: 276-284
99. Rub  Ponseti, M., Bertrbn de Lis Mas, I., Renom Sotorra, F., Garc Ea de Ancos, J., and Benito Oliver, E. Cuidados Paliativos en las enfermedades respiratorias cr nicas en fase avanzada. Situaci n actual y propuesta de organizaci n asistencial. *Medicina Paliativa* 12[1], 39-46. 2005.
100. Salas-Arrambide M, Gabaldon-Poc O, Mayoral-Miravete JL, Gonzalez-Perez-Yarza E, and Amayra-Caro I: Los cuidados paliativos: un modelo de atencion integral al ni o gravemente enfermo y a su familia.. *An Pediatr (Barc)* 61:330-335, 2004.
101. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, and Naysmith A: The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine* 13(1):3-17, 1999.
102. Serra-Prata M, Nabal M, Santacruz V, Picaza J M., Trelise Jordi. Traducci n, adaptaci n y validaci n de la Palliative Care Outcome Scale al espa ol. *Med Clin* 2004;123(11):406-12.
103. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, and Blanchard MR: A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *International Psychogeriatrics* 17(1):31-40, 2005.
104. Sim n P, Barrio I,  Qui n decidir  por mi?.  tica de las Decisiones cl nicas en personas incapaces. Madrid. Ed. Triacastela. 2004.
105. Sep lveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002; 24:91-6.
106. Statement on home care for patients with respiratory disorders. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171:1443-1464, 2005.
107. Stjernsw rd J, Palliative Medicine. A global perspectiva. En *Textbook of Palliative Medicine*. Doyle D, Hanks GW, Mc Donal,. Oxford: Oxford University Press 1998. p 815-16.

108. Stephen G. Post,; Christina M. Puchalski, MS; and David B. Larson, Physicians and Patient Spirituality: Professional Boundaries, Competency, and Ethics. *Annals of Internal Medicine*. 4 April 2000 | Volume 132 Issue 7 | Pages 578-583.
109. Stuart B, Alexander C, Arenella C, Condor S et al. medical Guidelines for determinig prognosis in sellected non cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edición. Arlington 1996.
110. The Intersection Between Geriatrics and Palliative Care: A call for New Resarch Agenda. (Articulo Reyes).
111. Thomas S and MacMahon D: Parkinson's disease, palliative care and older people: Part 1. *Nurs Older People* 16:22-26, 2004.
112. Tizón JL, El duelo en la atención primaria a la salud (I). *FMC* 3: 9, 1996.
113. Tizón JL,El duelo en la atención primaria a la salud (y II) *FMC* 3: 10, 1996.
114. TwycrossG, Litcher I. The Terminal fase. En Doyle D, Hanks GWC, Mac Donald M. *Oxford Textbook of Medicine palliative*, 3ª ed, Oxford, 2006.
115. Yasevage JA, Brink TI, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al.Development and validation of a geriatric depression screening scale: apremilary report. *J Psychiatr Res* 1983;17:37-49.
116. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Acta Psychia Scand*. 1983; 76: 361-70.