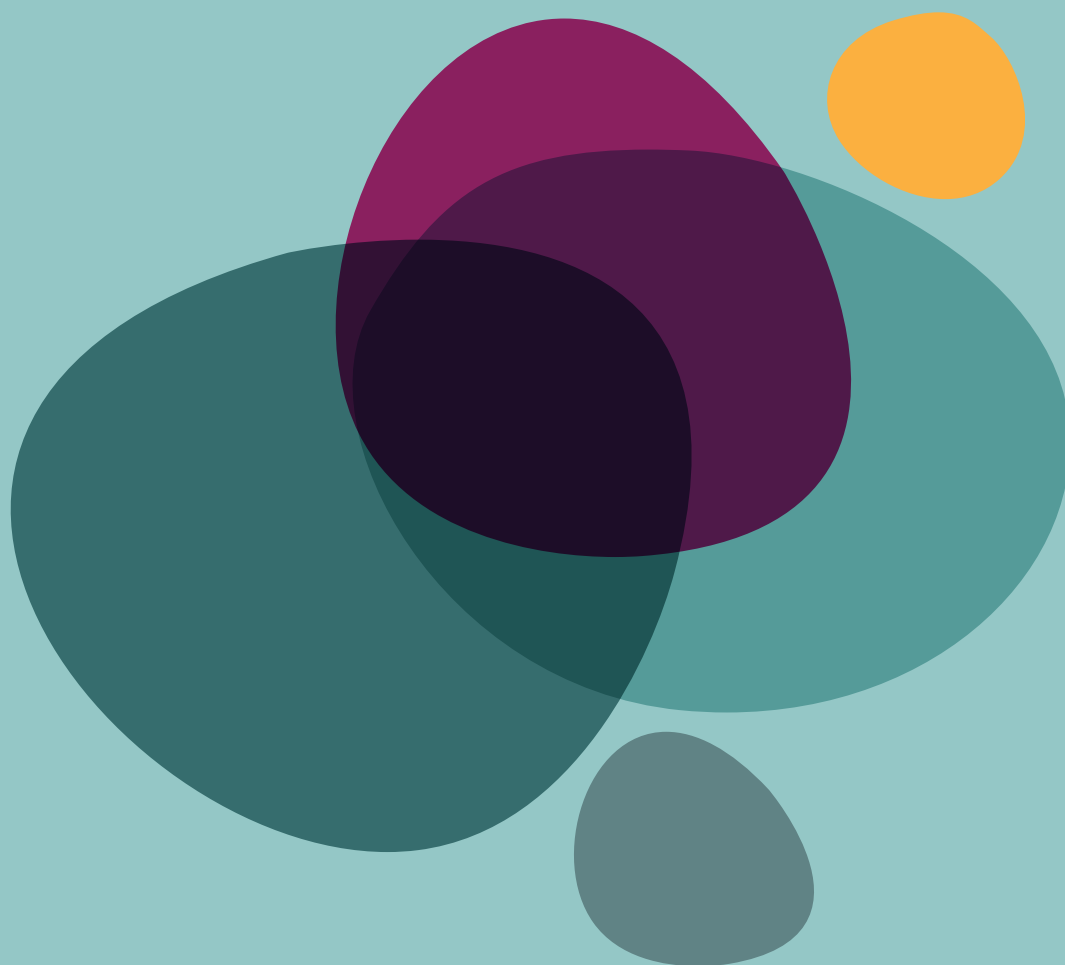


CUIDADOS PALIATIVOS ARABA

Proceso Asistencial Integrado



CUIDADOS PALIATIVOS ARABA

Proceso Asistencial Integrado

Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos
Osakidetza-Servicio vasco de salud
Dirección Territorial de Álava- Departamento de Sanidad y Consumo
Mayo 2012



Ana Arrieta
Rafael Hernández
Alberto Meléndez

*Este documento se ha realizado por los autores reseñados
con las aportaciones de los grupos de trabajo creados con tal
fin desde la Dirección Territorial*

01	INTRODUCCIÓN	7
02	OBJETIVOS Y PUNTOS CLAVE	9
03	DESARROLLO Y MARCO LEGAL	11
	Normativa y recomendaciones europeas	11
	Normativa y planes de desarrollo estatales	11
	Normativa y planes de desarrollo en el país vasco	12
04	DEFINICIÓN FUNCIONAL	13
05	POBLACIÓN DIANA	15
	Trayectorias evolutivas de enfermedad	15
06	ESTIMACIÓN DE NECESIDADES	18
07	RECURSOS ASISTENCIALES EN ÁLAVA	20
08	LIMITES DE ENTRADA	20
	Situaciones de transición	22
	Toma de decisiones	23
09	COMPLEJIDAD COMO ELEMENTO CLAVE EN LA GESTIÓN DE LAS NECESIDADES	26
	Adecuación del recurso. Niveles de complejidad	26
10	VALORACIÓN INTEGRAL DE LA UNIDAD PACIENTE FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. ELABORACIÓN DE UN PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO (PAI).	32
11	ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DEL PLAN INTEGRAL PARA ÁLAVA	34
	Detección, codificación y registro	34
	Valoración inicial y elaboración del plan de atención individualizado (pai)	36
	Seguimiento	36
12	FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS RECURSOS QUE ATIENDEN A ENFERMOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL	37
	Recursos convencionales domiciliarios	38
	Equipos de atención primaria	38
	Servicios de especialidades de hospitales generales	39
	Recursos de media y larga estancia	40
	Centros residenciales y otros recursos sociales	41
	Recursos de urgencias	42
	Crisis de necesidad	43
	Recursos específicos de cuidados paliativos	44
	Equipo de soporte en cuidados paliativos para atención primaria	44
	Equipo de soporte en cuidados paliativos hospitalario	45
13	RECURSOS NECESARIOS. EQUIPOS DE APOYO	48
14	GRUPO FUNCIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS	49
15	EVALUACIÓN DEL PLAN	50
16	FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES	51
17	ORGANIGRAMA PARA LA IMPLEMENTACIÓN, COORDINACIÓN Y OBSERVACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRADO EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LA COMARCA ARABA	54
	Unidad de coordinación asistencial	54
	Grupo gestor del plan integral	54
	 ANEXOS	57
	Anexo I: criterios de situación de enfermedad avanzada terminal	59
	Anexo II: valoración integral del enfermo con enfermedad avanzada / terminal y de su familia	63
	Anexo III: plan de atención individualizada (pai)	79
	Anexo IV: Hoja de seguimiento domiciliario	80
	Anexo V: escalas	81
	 BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	91

La enfermedad y la muerte son elementos integrales de la vida del ser humano. Más de la mitad de las personas que mueren anualmente en España lo hacen en el transcurso de una etapa avanzada o terminal de su enfermedad caracterizada por diferentes niveles de sufrimiento y sin posibilidad de curación. Se estima que entre un 8% y un 22% de las hospitalizaciones pueden corresponderse a enfermos en este periodo.

La atención al enfermo con enfermedad terminal y a su familia se ha convertido en una prioridad para las organizaciones sanitarias. Así, hoy en día nadie cuestiona el hecho de que tanto las personas afectas de cáncer en estadios avanzados y no susceptibles de tratamiento curativo como aquellas aquejadas de cualquiera de los cada vez más prevalentes procesos crónicos de insuficiencia de órgano, son candidatas susceptibles y meritorias de recibir y beneficiarse de cuidados de calidad al final de sus vidas: **los cuidados paliativos**.

El abordaje del sufrimiento, planteado como objetivo asistencial, constituye el propósito de la atención paliativa y es un indicador del grado de madurez de una sociedad. Los Cuidados Paliativos afirman la vida pero aceptan la muerte como inevitable. **Sus objetivos son el bienestar y la calidad de vida**.

Los servicios de salud en el siglo XXI deben enfrentarse a los retos del envejecimiento y la cronicidad. El progresivo envejecimiento de la población está contribuyendo a la mayor exigencia y necesidad de cuidados paliativos instaurados precozmente en pacientes terminales no oncológicos, además de las necesidades, ya reconocidas, de los oncológicos.

Un entorno de salud como el actual exige por tanto estrategias que, utilizando el creciente volumen de conocimiento disponible, pongan en marcha actuaciones e iniciativas innovadoras dirigidas a dar respuesta a dichas necesidades y demandas cambiantes. **En este sentido, la atención al final de la vida así como la dignidad y calidad de vida en estas etapas finales constituyen, hoy día, una demanda de atención en salud creciente, y cada vez menos evitable por parte del sistema sanitario.**

Según las estimaciones de la Estrategia sobre Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud, entre un 50-60% de las personas que fallecen precisarían cuidados paliativos por presentar en su proceso una última etapa de enfermedad avanzada y terminal. En torno al 60% de los pacientes que fallecen por cáncer y alrededor del 30% de los que fallecen por causas no oncológicas seleccionadas serían subsidiarios de una intervención específica por equipos de cuidados paliativos.

El modelo de atención a las personas en el final de la vida debe basarse en la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales disponibles para garantizar la continuidad de la atención y cimentarse en la adecuada **identificación** de los pacientes con enfermedad avanzada terminal, la elaboración de un **plan de atención individualizado** que recoja las necesidades del paciente y su entorno, la garantía de equidad y asistencia en el nivel asistencial o por el recurso que corresponda en cada momento a su **complejidad**, así como en la **evaluación periódica** que certifique la calidad del proceso asistencial.

La Dirección Territorial de Álava ha asumido el liderazgo en la implantación en nuestro ámbito de un Programa Integral que aúne los esfuerzos de todos los agentes implicados en la atención global de estos casos, asumiendo que el sufrimiento en estos pacientes y en sus familias se produce en diversas esferas por lo que deben ser distintos recursos los que lo aborden. Además, siendo esas necesidades cambiantes a lo largo del proceso de terminalidad, se hacen necesarios circuitos de interrelación ágil y accesibles con presencia de elementos coordinadores en todos los niveles asistenciales. El eje sobre el que basculará esta atención será un **Proceso Asistencial Integral** basado en una buena evaluación previa que permita identificar las necesidades del paciente y de la familia para ofrecerle el mejor

OBJETIVOS Y PUNTOS CLAVE

02

recurso disponible y una comunicación fluida que permita al sistema adaptarse a las variaciones en esas necesidades que vayan apareciendo en el proceso.

En todo este constructo es esencial contar con la opinión del ciudadano, del que sufre o ha sufrido esta situación e incluso del que la sufrirá en el futuro. Se deben establecer mecanismos para conocer estas necesidades y facilitar una participación activa de los agentes sociales y de las asociaciones de pacientes.

El objetivo general del proceso asistencial integrado es *la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y de sus familias de manera racional, planificada y eficiente asegurando que los cuidados paliativos sean un derecho legal e individual de los enfermos y sus cuidadores.*

Para alcanzar este objetivo general los objetivos específicos son:

- Lograr una cobertura total.
- Coordinar los niveles asistenciales y los recursos implicados aprovechando los existentes y creando los que los complementen.
- Conseguir una equidad en la atención, sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención.
- Utilización de los recursos con calidad, eficacia, efectividad y eficiencia de acuerdo con la evidencia científica disponible.
- Conseguir la satisfacción de pacientes, familias y profesionales.
- Fomentar la formación continuada de profesionales y cuidadores que permita el mantenimiento de estos objetivos.

Para ello es preciso generar un programa que se inserte dentro del propio sistema sanitario, que sustente y además esté sustentado por él. **Los cuidados paliativos no deben entenderse como una excepcionalidad dirigida por un grupo de profesionales**, sino una forma de abordar el final de la vida de las personas que debe impregnar la atención en todos sus niveles.

El domicilio debe constituir el lugar prioritario de atención porque es el lugar preferido por casi todos los enfermos y es el lugar donde van a permanecer más tiempo durante el desarrollo de su enfermedad. Sin embargo, las necesidades son variables. Todos los recursos asistenciales, no solo de atención primaria, también a nivel hospitalario deben garantizar que sea posible el abordaje de los cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales. Es imprescindible que a lo largo del proceso asistencial se realice una valoración individual que contemple todas las necesidades y que detecte los casos de mayor complejidad que requerirán evaluación y asistencia por los equipos específicos de cuidados paliativos mientras sea necesario.

Dada la multiplicidad de necesidades de estos pacientes y sus familias es prioritario establecer circuitos de coordinación que eviten "agujeros asistenciales". El paciente tiene derecho a ser atendido por el recurso que mejor preparado y configurado esté para realizarlo en cada momento. El carácter cambiante de estas necesidades obliga a que se establezcan mecanismos de coordinación para obtener una atención integral y continua.

Las características principales de este programa deseado se resumen en:

- Programa insertado dentro del sistema sanitario.
- Centrado en el paciente y su familia.
- El domicilio constituye el centro fundamental de la asistencia.
- Los distintos recursos se ponen al servicio del paciente y su familia dando respuesta a sus necesidades con el recurso más idóneo.
- En el ámbito Socio Sanitario se potencian la formación y el Soporte por parte de Equipos de Referencia.
- Contempla la complejidad como elemento clave en la gestión de necesidades.
- Fomenta la docencia, investigación, desarrollo e innovación para la mejora asistencial.
- Desde una Unidad de Coordinación Asistencial se dinamizan las acciones y se evidencia el compromiso de coordinación entre niveles.
- Un Grupo Gestor supervisa y monitoriza la calidad del Programa.

Los puntos clave de este Proceso Integral son:

- El paciente y la familia son el centro de la atención. Se encuentran en una situación de extrema fragilidad y precisan de nuestros servicios de una forma proactiva, no sólo a su demanda. Es necesario por tanto conocer de primera mano cuáles son sus necesidades y sus propuestas para abordarlas.
- Esta "unidad de cuidado", el paciente y su familia, presenta necesidades múltiples y en múltiples esferas. Los Cuidados Paliativos han mostrado ser la forma de afrontamiento de estas necesidades más efectiva y eficiente.
- El abordaje paliativo debe estar presente en todos los niveles asistenciales. Además, para los casos más complejos, se hace necesario contar con equipos profesionales específicos que deben estar insertados en cada uno de dichos niveles.
- Dada la multiplicidad de necesidades de estos pacientes y sus familias es prioritario establecer circuitos de coordinación que eviten "agujeros asistenciales". El paciente tiene derecho a ser atendido por el recurso que mejor preparado y configurado esté para ello en cada momento. El carácter cambiante de estas necesidades obliga a que se establezcan esos mecanismos de coordinación para obtener una atención integral y continua.
- Los enfermos y sus familiares en general prefieren estar en su casa. Además la mayor parte de su proceso están en su casa. El papel de la Atención Primaria de Salud es fundamental para lograr que el paciente y su familia permanezcan en su domicilio mientras así lo deseen.

— Normativa y recomendaciones Europeas

Los Cuidados Paliativos han tenido un reconocimiento importante en el marco de la Unión Europea. En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró su convencimiento sobre el derecho de los enfermos terminales a morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía de sus seres queridos. Posteriormente en la Recomendación 779 se añadía que la prolongación de la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica y que esta debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento.

Más tarde, en 1997 la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina, aun cuando no citaba explícitamente a los enfermos terminales, sentó principios importantes sobre los derechos de los pacientes.

La recomendación 1418/1999 de la Asamblea Parlamentaria sobre Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos instaba a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales y en su recomendación 24/2003 el Comité de Ministros del Consejo de Europa responsabilizaba a los gobiernos del desarrollo de un marco político que garantizase unos cuidados paliativos accesibles

Recientemente, en la Resolución del Parlamento Europeo sobre la lucha contra el cáncer en la Unión Europea (B6-0132/2008) se insiste en la necesidad de incluir los cuidados paliativos en la estrategia global contra el cáncer. En la misma, se pide al Consejo y a los Estados Miembros que fomenten y promuevan los cuidados paliativos y que se establezcan directrices sobre su aplicación.

— Normativa y planes de desarrollo estatales

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad regula todas las acciones relativas al derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución. En esta ley se da creación al Sistema Nacional de Salud y se contempla la atención a la salud de una manera integral y con altos niveles de calidad.

El 18 de diciembre de 2000 en el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud se aprobaron las Bases para el Desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

La 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, aunque no cita explícitamente los cuidados paliativos, recoge aspectos relevantes sobre la relación de las personas con el sistema de salud como son el respeto a la autonomía, el derecho a la información y el consentimiento del paciente.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud contempla la atención paliativa a enfermos terminales, haciendo referencia expresa tanto a la atención primaria como a la especializada estableciendo un catálogo de prestaciones.

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, desarrolla la Ley de Cohesión y Calidad del SNS y explicita las carteras de servicios de Atención Primaria y de Atención Especializada recogiendo la atención paliativa a enfermos terminales como una prestación, identificando los contenidos mínimos de la misma.

En marzo de 2006 es presentado el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud que, entre otros, incluía el desarrollo de una estrategia específica de cuidados paliativos.

En julio de 2007 se presentó públicamente la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, que gira en torno a cinco líneas estratégicas: atención integral, organización y coordinación, autonomía del paciente, formación e investigación.

Con el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal como garantía del respeto a las voluntades anticipadas.

El 13 de mayo de 2011, el gobierno, en su Consejo de Ministros, aprueba el anteproyecto de ley de Cuidados paliativos y Muerte Digna para garantizar los derechos de los pacientes terminales, así como dar seguridad jurídica a los profesionales sanitarios. Pretende el paso de un modelo asistencial a un sistema de derechos y garantías. En la actualidad está pendiente de tramitación parlamentaria.

— Normativa y planes de desarrollo en el País Vasco

Tras un periodo previo de impregnación y sensibilización, el plan para consolidar el desarrollo de los cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma del País Vasco 1998 – 2002 contribuyó al desarrollo y mejora de los servicios primarios que atienden a la persona enferma en situación de final de vida, así como a la creación de los primeros equipos de soporte en cuidados paliativos en hospitales de agudos.

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad y posteriormente el Decreto 207/2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco, por el que se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas permite garantizar los derechos, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna.

En el Plan de Cuidados Paliativos: Atención a Pacientes en la Fase Final de la Vida de la Comunidad Autónoma del País Vasco de 2006 – 2009 se marcaban como objetivos la mejora de la calidad en la atención a las personas en el final de la vida, la adecuación de los dispositivos asistenciales, la garantía de una asistencia integral y coordinada, la incorporación de elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación y la promoción de la participación ciudadana. En este plan se responsabilizaba a las Direcciones Territoriales de la elaboración y seguimiento de los planes asistenciales.

Como consecuencia de estas recomendaciones el Plan de Cuidados Paliativos de la Dirección Territorial de Álava: Atención a Pacientes en la Fase Final de la Vida 2008 – 2010 se marcaba como objetivos la protocolización de la oferta en cuidados paliativos, la normalización y homogeneización de la atención, la elaboración de un sistema integrado de gestión y la formación e investigación en cuidados paliativos.

Recientemente, en el año 2010, se ha presentado el documento "Atención Integral al Paciente con Enfermedad Terminal y su Familia: Propuesta Global para la Comarca Araba", elaborado por profesionales con responsabilidad en los cuidados paliativos de Álava que pretende constituir una herramienta de estructura y desarrollo de los cuidados paliativos en este territorio.

Los Cuidados Paliativos se entienden como la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. Según la definición de la OMS; *"Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales."*

Así, los Cuidados Paliativos constituyen el conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, espirituales y sociales del paciente en situación terminal y de su familia mediante la utilización de recursos coordinados 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 el apoyo en el duelo. Estos cuidados **no son patrimonio exclusivo de ningún servicio o equipo**; deben poder ser administrados por cualquier profesional sanitario que tenga contacto con estos casos. **Los equipos específicos deben asumir esta atención en situaciones complejas, además de ser la vanguardia en cuanto a la formación y la investigación en este campo.**

El paciente y su familia constituyen el punto de partida y el centro del proceso asistencial. El sistema se organizará para responder a sus necesidades. El paciente será valorado desde un punto de vista multidimensional y se establecerá un plan de atención individualizado, centrado y adaptado a sus necesidades, valores, deseos y preferencias, que debe incluir el control de síntomas y el soporte psicoemocional a familia/cuidadores, garantizando la continuidad asistencial, incluyendo las llamadas "crisis de necesidad" (ver más adelante).

Con el fin de alcanzar la cobertura y equidad necesarias en la atención al final de la vida se requiere un modelo de asistencia interdisciplinar basado en un compromiso de coordinación, colaboración y corresponsabilidad de los diferentes niveles asistenciales y que implica tanto a los recursos sanitarios convencionales como a los recursos específicos de atención paliativa.

Se establecen dos niveles de Cuidados Paliativos: los básicos que prestan todos los dispositivos sanitarios que entran en contacto con estos pacientes y los cuidados avanzados que prestan los equipos especializados en Cuidados Paliativos. **Ello hace necesario un consenso en la definición y en los criterios que deben conformar la complejidad asistencial paliativa lo que permitirá establecer los diferentes niveles de atención, las estrategias de derivación y los recursos más adecuados en cada caso.**

En las figuras 1 y 2 se propone un modelo conceptual gráfico que permite integrar, tanto en el nivel comunitario como hospitalario todos los recursos implicados, convencionales y específicos, y cuyo mecanismo de transición se fundamenta en criterios de complejidad. Se identifican específicamente los servicios de urgencias como elementos clave en la gestión de crisis de necesidad (definidas como la *aparición abrupta de una necesidad o la exacerbación de una previa que condiciona de forma crítica la asistencia del caso*) y en la transición entre comunidad y hospital.

Esta representación gráfica permite ubicar cada uno de los recursos disponibles en nuestro territorio y definir los potenciales flujos y movimiento de pacientes entre los diferentes componentes del proceso asistencial posibilitando la propuesta de **criterios objetivos** que sirvan para salvar las barreras que pueden dificultar o limitar la accesibilidad entre niveles.

Figura 1: representación gráfica del modelo asistencial en cuidados paliativos

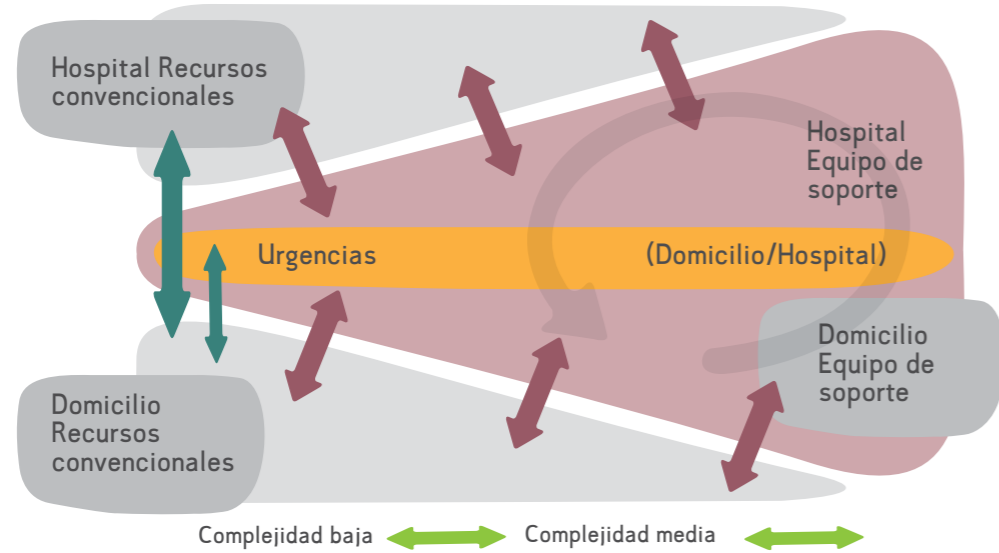
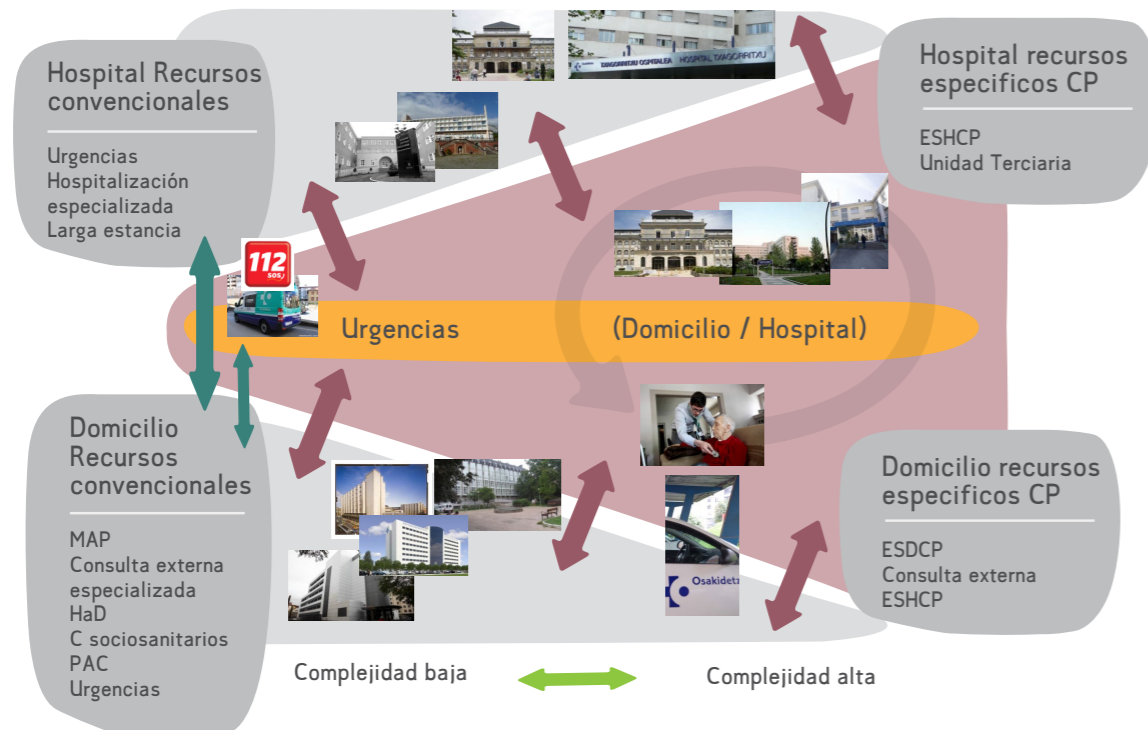


Figura 2: representación gráfica del modelo con la integración de todos los recursos en sus potenciales ubicaciones del proceso asistencial



En este proceso asistencial de Cuidados Paliativos se incluyen a aquellas personas con una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado.

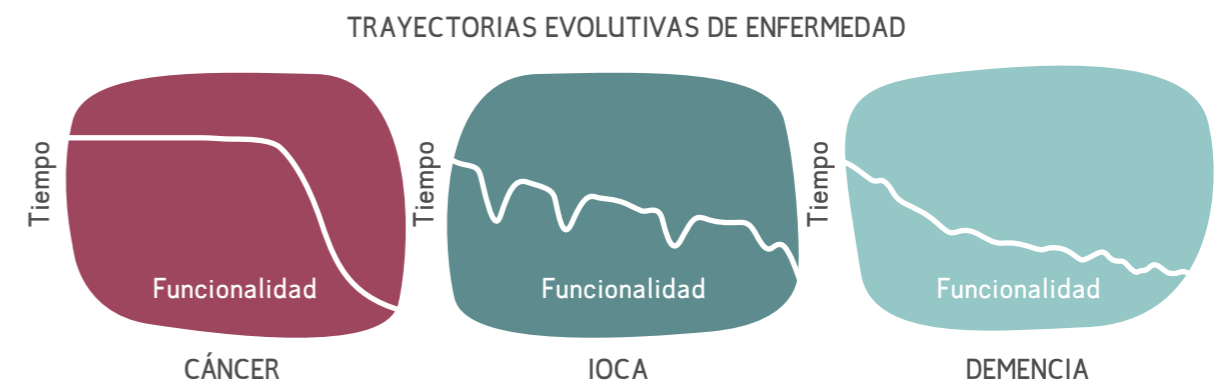
Esta fase de la enfermedad se caracteriza por la presencia de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes con el tiempo y con la evolución de la enfermedad, una progresiva dependencia, con altos niveles de necesidades y gran demanda de cuidados, y una evolución con frecuentes crisis de necesidad que causan un gran impacto emocional en los pacientes, su familia y los equipos terapéuticos. Cada vez hay mayor evidencia de la conveniencia de proporcionar cuidados paliativos en fases más precoces de estas enfermedades con el fin de minimizar en lo posible el sufrimiento que traen añadido.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud considera una prioridad el desarrollo y la mejora de la asistencia al final de la vida no sólo en pacientes con patología oncológica, también en los enfermos geriátricos, las personas con insuficiencia orgánica crónica avanzada, las afectadas por enfermedades neurodegenerativas –como demencias, enfermedad de Parkinson y otras– y los enfermos de sida.

— Trayectorias evolutivas de enfermedad

Excluidos los casos de muerte súbita e inesperada en los cuales no existe un proceso previo de terminalidad, existen diferentes trayectorias evolutivas de enfermedad que conducen al fallecimiento del paciente y que atraviesan por una etapa terminal (figura 3)

Figura 3: trayectorias evolutivas de enfermedad



Al contrario que en pacientes con cáncer donde el declive ocurre de forma progresiva y donde generalmente es posible la identificación de un periodo o esperanza de vida limitado, en las insuficiencias orgánicas y en las enfermedades neurodegenerativas los pacientes sufren un deterioro progresivo más lento y de diferente velocidad de progresión con frecuentes episodios de exacerbación. Estos episodios que contribuyen a acelerar su declive y son causa de repetidas hospitalizaciones, pueden o no precipitar la muerte, siendo muy difícil la identificación de la etapa terminal.

En estos pacientes con enfermedad no oncológica hay más problemas para inferir un tiempo concreto de supervivencia esperada, existe una mayor dificultad en la definición de la situación terminal que de la situación de enfermedad avanzada y existe una mayor limitación en el rendimiento de los índices de pronóstico vital. A esta dificultad para inferir un pronóstico de vida limitado se suma la cultura actual de la mayoría de especialidades enfocada exclusivamente a la curación. El abordaje en la toma de decisiones también es distinto, ya que en el paciente y en su familia existe un "sesgo de supervivencia" que hace difícil el tratar temas relacionados con el fin de vida.

Todo ello contribuye a una derivación tardía de casos, a un uso inadecuado de los recursos y a una falta de posibilidad de planteamiento de una estrategia de cobertura de necesidades con poca o nula intervención de los equipos específicos de Cuidados Paliativos.

Revisando la literatura y con nuestra propia experiencia, los enfermos que pueden beneficiarse de un enfoque paliativo pueden dividirse en estos cinco grupos:

- **Grupo 1**
Enfermos con patología avanzada y grave, amenazante para la vida. Existe tratamiento que puede ser curativo pero puede fracasar. El enfoque paliativo favorece al enfermo en ambos casos. Cuando el tratamiento curativo pierde protagonismo las necesidades se disparan produciendo crisis de gran intensidad y dramatismo. El prototipo es el cáncer.
- **Grupo 2**
Pacientes con enfermedad avanzada y grave, progresiva, para los que no existe curación. Muchas veces coexisten 2 o más patologías. Las acciones terapéuticas se dirigen a evitar agudizaciones y a tratar estas de forma coordinada y con apoyo en la toma de decisiones. Se trata por ejemplo de pacientes con EPOC avanzada, ICC, Insuficiencia Renal...
- **Grupo 3**
Pacientes con enfermedades mortales sin tratamiento curativo posible pero con tiempos de supervivencia altos y necesidades cambiantes. Típicamente los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) son de este grupo.
- **Grupo 4**
Enfermos con daños graves establecidos e irreversibles, no progresivos, que van a condicionar una muerte prematura generalmente por otras causas secundarias. Mientras tanto presentan multitud de necesidades socio-sanitarias complejas. Son por ejemplo pacientes con secuelas de accidentes cerebrovasculares severos, pacientes con antecedentes de Parálisis Cerebral Infantil, niños con cromosopatías asociadas a múltiples malformaciones, etc.
- **Grupo 5**
Personas de edad avanzada, sin una patología concreta pero sí condicionantes propios de esa edad, con síndromes geriátricos establecidos, cuyo deterioro progresivo no es achacable a una sola condición patológica pero que conduce al fallecimiento.

En esta tabla se señalan las características más relevantes de cada grupo:

	Supervivencia	Síntomas físicos	Necesidades sociales	Necesidades emocionales	Ejemplo
Grupo 1	Corta	++++	++	++++	Cáncer
Grupo 2	Media	++++	++	++	EPOC
Grupo 3	Media/Larga	+++ /++++	+++	+++	ELA
Grupo 4	Larga	++	++++	++	ACV
Grupo 5	Corta/Media	++ /+++	+++	+	Senectud

Siendo los tres primeros grupos los "clásicos" en este tipo de atención, es esperable que un enfoque paliativo dirigido más a las necesidades que a los diagnósticos hagan que enfermos de los grupos 4 y 5, muchas veces ocultos al sistema sanitario, puedan también beneficiarse de las acciones que se contemplan en este plan.

La provincia de Álava cuenta con 311.464 habitantes y una superficie de 3.037 km². Sin embargo, el número de pacientes atendidos por la Comarca Sanitaria Araba es algo menor; 295.085 (dato obtenido del número de TIS). El 86,7% de la población alavesa reside en su capital, Vitoria-Gasteiz.

Para estimar la población diana en Cuidados Paliativos y sus necesidades de cobertura, desde la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se han seleccionado las diez patologías propuestas por McNamara en 2006 en la estimación de mínimos. Estas diez patologías son: el cáncer, la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia hepática, la insuficiencia renal, la insuficiencia respiratoria, la esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona), la enfermedad de Parkinson, la corea de Huntington, la enfermedad de Alzheimer (demencias) y el sida.

Defunciones por causas que producen Enfermedad Terminal. ARABA

Causas	CIE-10	Promedio anual 2003-2005	Promedio anual 2006-2008 (*)
Cáncer	C00-D48	664	700
Insuficiencia cardíaca	I50	63	61
	I00-I02,I26-I49,I51,I52		121
Insuficiencia renal	N00-N29		32
Insuficiencia hepática	K70,K72.1,K73-K74,K76.1.9	45	44
EPOC	J40-J44,J47	103	87
	J00-J99		61
ELA y enfermedad de la motoneurona, Parkinson, Huntington	G00-H95		59
Alzheimer	F00-F09	115	121
	G30	83	79
	I70		32
SIDA	B20-B24	9	7
TOTAL		1.082	1.404

(*) Conforme al estudio de McNamara, tomado como base en la estrategia nacional de Cuidados Paliativos

En el territorio de Álava los datos de defunción por estas causas supusieron una media de 1400 personas durante el periodo 2006 – 2008, con una cifra similar de fallecidos por cáncer o por procesos terminales no oncológicos (tabla 1). Aproximadamente un 60% de estos necesitarían ser atendidos por recursos específicos.

Estas cifras son bastante aproximadas, salvo con algunas diferencias en la relación oncológico/no oncológico, a las estimaciones obtenidas según modelos teóricos basados en un envejecimiento poblacional del 15 al 20 % y una tasa de mortalidad del 9 /1000. Según estas últimas estimaciones entre 677 y 836 personas serían subsidiarias de atención por recursos específicos de cuidados paliativos. (Tabla 2).

Tabla 2: estimación de defunciones por causas que producen enfermedad terminal según modelo propuesto por Gómez Batiste X et al y necesidades de atención por recursos específicos de cuidados paliativos

Estimaciones población diana	Álava
Envejecimiento 15 – 20%	44263 – 59017
Mortalidad: 9/1000	2656
60% mortalidad por Enfermedad Crónica Progresiva que incluye Situaciones de Enfermedad Avanzada Terminal	1593
Cáncer: 25%	663
No cáncer: 35%	930
Población diana subsidiaria de Cuidados Paliativos	677 – 836
Cáncer: 60 – 70%	398 – 464
No cáncer: 30 – 40%	279 – 372

Tabla 1: defunciones por causas que producen enfermedad terminal en el territorio de Araba

En el momento actual, la Comarca Sanitaria de Álava cuenta con los siguientes recursos para la atención a personas en situación de final de vida y sus familias:

- 13 Unidades de Atención Primaria (UAPs) urbanas
- 9 UAPs rurales
- 1 equipo de soporte en Cuidados Paliativos para Atención Primaria conformado por un médico y una enfermera expertos en este campo, desde marzo de 2010.
- 2 hospitales terciarios: el Hospital HUA (Hospital Universitario de Álava)-Txagorritxu cuenta con un equipo consultor para Cuidados Paliativos desde 2000 (un médico y una enfermera) y el HUA-Santiago Apóstol lo hace desde 2009. Ambos centros cuentan además con sendos servicios de Hospitalización a Domicilio (HaD) que también presta servicios a pacientes con las características descritas
- 1 Unidad de Cuidados Paliativos (20 camas) en un centro concertado (Clínica Álava)
- 1 Unidad de Hospitalización (10 camas) en un Hospital de media y larga estancia (Hospital de Leza).

Además otros centros con pacientes subsidiarios de atravesar esta situación (Hospital Psiquiátrico de Álava, Centros Residenciales, etc.) atienden a un número cada vez mayor de enfermos con estas características.

Según los datos anteriores, unos 800 pacientes al año deberían ser atendidos por equipos específicos. Sin embargo, los registros de actividad de los que disponemos ponen de manifiesto esto ocurre con MENOS DEL 40% DE ESTOS PACIENTES. Además desconocemos si esos que son vistos corresponden a los más complejos o cuál ha sido el criterio de derivación.

LIMITES DE ENTRADA

08

Son pacientes potencialmente subsidiarios de cuidados paliativos:

- La personas con enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta a tratamiento específico y pronóstico de vida limitado. La mayoría de los pacientes es previsible que fallezca antes de 6 meses, aunque esto no es un criterio estricto.
- La personas con enfermedad no oncológica evolutiva avanzada, con limitación funcional severa no reversible y sin respuesta al tratamiento específico, con alto nivel de sufrimiento, cuyo pronóstico de vida se prevé limitado en base a los conocimientos actuales y que incluyen:
 - Afectados de insuficiencia orgánica crónica avanzada:
 - Insuficiencia cardíaca, respiratoria, hepática o renal.

- Afectados de enfermedades neurodegenerativas:
 - Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
 - Trastornos del movimiento como la enfermedad de Parkinson y enfermedad de Huntington.
 - Enfermedades de motoneurona como la esclerosis lateral amiotrófica.
- Geriátrico pluripatológico.
- Sida.

En estos pacientes se ha propuesto que la respuesta negativa a la pregunta *¿me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos 12 meses?* podría servir para adoptar los cuidados de soporte adecuados. Considerando que los cuidados paliativos no implican la renuncia a actuaciones terapéuticas activas lo importante es tener criterios suficientemente sensibles aún cuando sean poco específicos.

Existen, además, sistemas de estadiaje ampliamente difundidos diseñados en la mayoría de los casos para conseguir una mejor optimización del tratamiento que tienen un claro valor pronóstico. Así, la clasificación de la *New York Heart Association (NYHA)* para la insuficiencia cardíaca, la *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)* para la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, la de la *National Kidney Foundation (NKF)* para la insuficiencia renal crónica, la *Functional Assesment Staging (FAST)* para la demencia o la clasificación de Hoen y Yahr de la enfermedad de Parkinson, entre otras, permiten la identificación de las situaciones avanzadas de enfermedad. **El problema radica en que enfermedad avanzada no es sinónimo de enfermedad en fase terminal.** En el estado actual de nuestros conocimientos, deberíamos partir de criterios de enfermedad avanzada e identificar aquellos pacientes con criterios asociados a un peor pronóstico.

Se han propuesto una serie de criterios específicos de supervivencia, tanto generales como dependientes de cada patología, que pudieran servir como indicadores pronósticos en los estadios avanzados de enfermedad. En este sentido, la *National Hospice & Palliative Care Organization (NHPCO)* de EE. UU. ha elaborado una serie de criterios que se han convertido en referentes para determinar la necesidad de cuidados paliativos.

Además de los criterios para la inclusión de pacientes en cuidados paliativos de la NHOCP, existen otros índices pronósticos generales que pueden resultar de utilidad como el Palliative Prognostic Score (Pap Score) fundamentalmente para pacientes oncológicos, el Palliative Performance Scale (PPS), o específicos de patología como el índice BODE para enfermedad respiratoria o el índice MELD para enfermedad hepática, entre otros, que tienen una buena utilidad pronóstica de supervivencia.

Figura 4: estrategia secuencial para la identificación de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos



Desde un punto de vista práctico, la observación de un declive progresivo e irreversible durante la monitorización y seguimiento de una persona con una enfermedad crónica debiera suscitar la siguiente pregunta: ¿me sorprendería si este paciente falleciese en los próximos 12 meses? Si la respuesta es negativa, no debiéramos dejar pasar la oportunidad de ofrecer al paciente y a su familia la posibilidad de planificar unos adecuados cuidados al final de la vida.

Sin embargo, la utilización de unos criterios excesivamente sensibles y poco específicos podría "paliativizar" a un sector de la población, especialmente los más ancianos, en los que puede decidirse sin criterios demasiado claros por lo que debiéramos acompañar siempre nuestra decisión de criterios más específicos de referencia que nos permitan identificar con mayor precisión y especificidad las situaciones de terminalidad. (figura 4).

Aunque habitualmente es el médico de atención primaria quien, en principio, mejor conoce el entorno del paciente, su biografía y la de su enfermedad, quien debiera considerar identificar la situación de enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos, es evidente que no deben estar solos. Es necesario que los diferentes profesionales de recursos convencionales hospitalarios (oncología, medicina interna y otras especialidades) que también son conocedores y responsables de la atención de los pacientes sean sensibles a estas necesidades y al planteamiento de objetivos de cuidados paliativos. En situaciones de incertidumbre los equipos de soporte en cuidados paliativos deben ser el elemento facilitador que permita tomar una decisión sobre la necesidad de inclusión en cuidados paliativos.

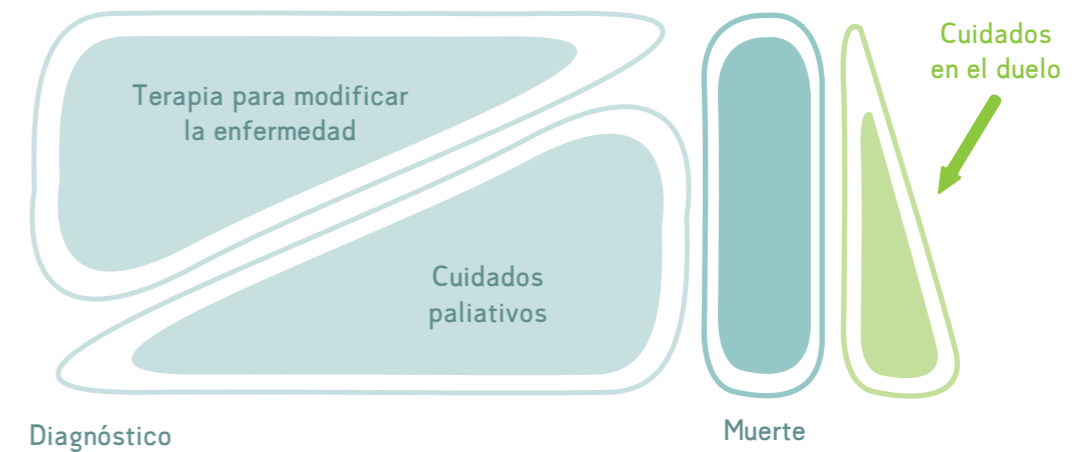
— Situaciones de transición

Existe una necesidad progresiva de cuidados en detrimento de medidas curativas conforme la enfermedad progresa. Los cuidados paliativos no deben entenderse como exclusivos de la fase final de la enfermedad. Aparecen sin embargo en la práctica habitual situaciones frecuentes, especialmente en casos de insuficiencia orgánicas avanzadas, de pacientes con demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, así como de pacientes geriátricos pluripatológicos, donde pueden plantearse dificultades. Esto es especialmente frecuente ante situaciones de crisis de necesidad suscitadas por problemas agudos intercurrentes.

Aunque la atención paliativa no excluye la posibilidad de intervenciones para modificar el curso de la enfermedad y no ve como antagónicos ambos objetivos (figura 5), lo cierto es que la identificación de pacientes con enfermedades avanzadas como pacientes "terminales", y la priorización en objetivos de cuidados paliativos no es, con frecuencia, fácil y, en ocasiones, puede percibirse de forma negativa.

Por tanto es preciso destacar que un paciente en situación de requerir cuidados paliativos no tiene por qué estar en una situación de final de vida inminente. El cambio de objetivo hacia el confort no implica el descuido de terapias específicas que pueden tener su lugar incluso cuando la curación ya no es posible.

Figura 5: modelo de integración de los cuidados paliativos



— Toma de decisiones

Son en estas situaciones de final de vida, pero de incertidumbre, donde los principios éticos en la toma de decisiones deben estar más presentes que nunca. A menudo, sin embargo, se plantean conflictos que enfrentan los principios éticos de beneficencia, no maleficencia y autonomía del paciente.

Es fundamental conseguir con el paciente, su familia o sus responsables legales (si el paciente no es competente) un consenso sobre el diagnóstico y pronóstico de la situación actual, el significado de términos con unas connotaciones afectivas tan importantes como sufrimiento y muerte, y los riesgos y beneficios de las diferentes opciones de tratamiento. Este debiera basarse en las preferencias del paciente y en el balance establecido entre cargas y beneficios de cada opción de tratamiento en términos de alivio del sufrimiento y maximización de la calidad y dignidad de la vida. Todo ello en aras de ponderar el esfuerzo diagnóstico y terapéutico evitando la obstinación, el encarnizamiento y el uso de tratamientos fútiles e innecesarios que contribuyen al sufrimiento del paciente. Todo ello, desde luego, sin obviar el tratamiento necesario para el adecuado control de síntomas y la compleja atención multidimensional de los cuidados paliativos.

Curar y cuidar no son excluyentes. Es, por tanto, posible y necesario determinar en cada caso y estadio evolutivo de enfermedad el mejor balance entre estrategias curativas y paliativas, establecer el tratamiento combinado simultáneo que mejor se adapte a las circunstancias individuales de cada persona.

En estas circunstancias deben considerarse la historia clínica y biográfica de la persona, las esperanzas y planes futuros, sus valores y creencias, la gravedad de la complicación, el pronóstico, la complejidad y el impacto del tratamiento en términos de respuesta previsible, riesgo, beneficio y sufrimiento y el consenso entre el equipo terapéutico, el paciente y su familia. Existen algunas experiencias y propuestas para gestionar las decisiones en estas situaciones transicionales entre pluripatología,

cronicidad y cuidados paliativos. Un modelo de ayuda a la toma de decisiones para la prescripción medicamentosa sustenta en cuatro pilares la apropiada indicación del tratamiento farmacológico. Así, la diana sobre la que actúa el fármaco, el tiempo necesario para que un tratamiento consiga una respuesta beneficiosa y, desde luego, los objetivos generales de cuidado y la esperanza de vida constituyen los sustentos en que descansar esta decisión.

Conforme la esperanza de vida disminuye y los objetivos de cuidado se desplazan de objetivos curativos hacia objetivos paliativos el número de medicaciones potencialmente apropiadas disminuye. (figura 6)

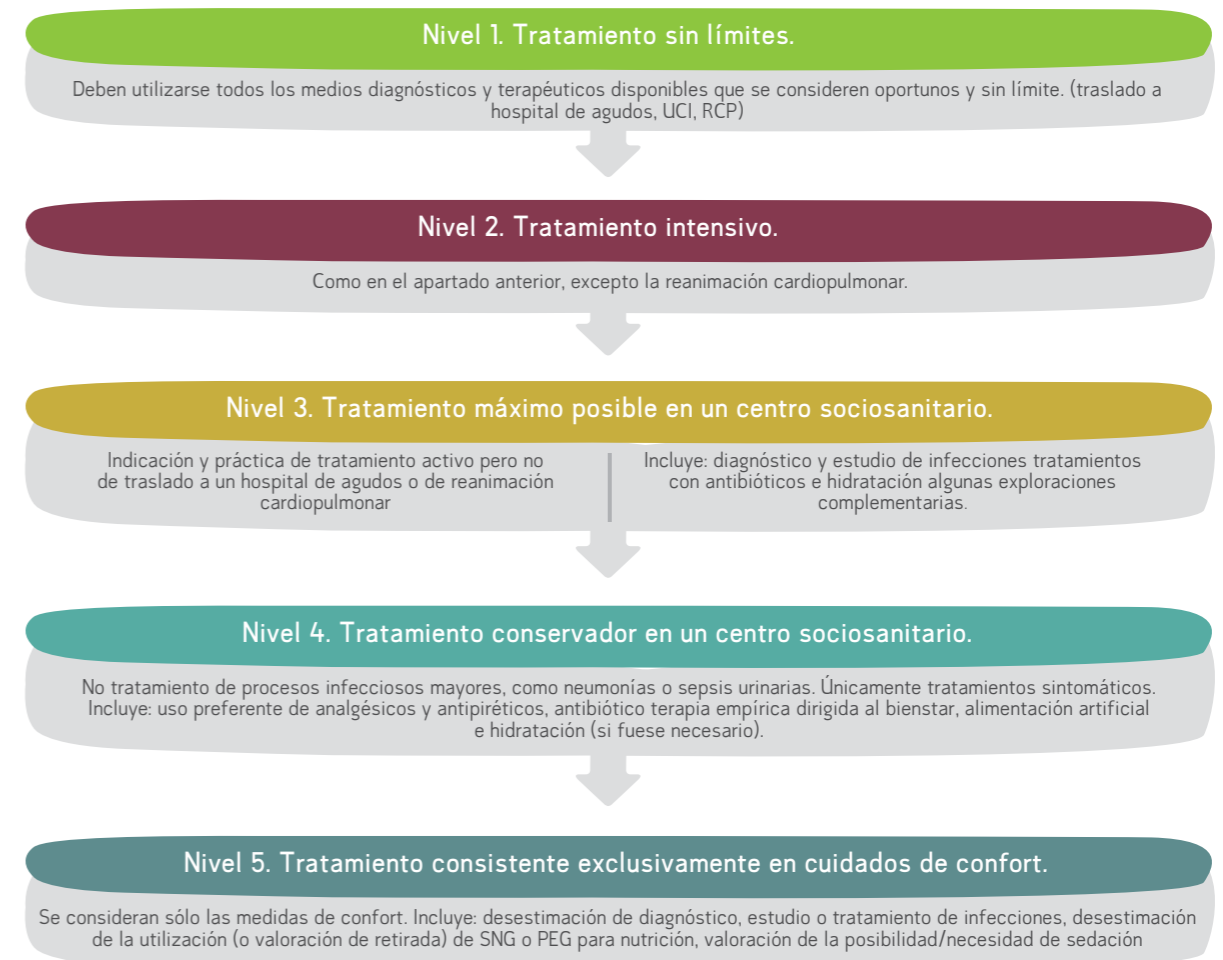
Figura 6: modelo de ayuda en la decisión para la utilización de medicación apropiada (Holmes HM et al, 2006)



También, en este sentido, y abordando no sólo el tratamiento farmacológico, puede resultar de utilidad modelos de gradación de la intervención terapéutica (figura 7). Aunque este modelo clasifica en cinco los niveles de intensidad del tratamiento, en ningún caso debe presuponer un sistema de categorización rígida y resulta una estrategia útil como orientación a la toma de decisiones. Esta categorización en niveles, por supuesto, hace necesario un consenso entre los profesionales y el mismo paciente o, en los casos que no sea posible, su familia o representantes.

Aunque este modelo se ha utilizado fundamentalmente en hospitales de larga estancia y centros sociosanitarios, es evidente que puede resultar útil en otros ámbitos de la asistencia a estos pacientes y puede servir como orientación para evitar abordajes extremos que no sirven a los intereses del paciente.

Figura 7: modelo de gradación en niveles para determinar la intensidad de intervención (Sachs GA et al, 1995)



Se han utilizado los términos de *cuidados de soporte*, *tratamiento combinado sincrónico* o *cuidados paliativos de larga duración* para referirse al ejercicio de los cuidados en todas aquellas enfermedades crónicas que aún no han sido catalogadas como de fase terminal pero que están en una situación de sufrimiento y todavía mantienen un tratamiento activo de su enfermedad. En estas situaciones es necesario mantener un planteamiento dinámico ya que, con relativa frecuencia, las situaciones cambian con rapidez, surgen complicaciones o se incrementa el nivel de sufrimiento haciendo que una actitud inicialmente más curativa deba desplazarse hacia una actitud paliativa. Debemos evitar el sufrimiento inducido por tratamientos o procedimientos fútiles o desproporcionados y recordar que los cuidados paliativos no debieran reservarse solo para las fases agónicas.

09 COMPLEJIDAD COMO ELEMENTO CLAVE EN LA GESTIÓN DE LAS NECESIDADES

Adecuación del recurso. Niveles de complejidad

Una organización de servicios que pretende ser equitativa, eficiente y efectiva debe poder asignar los recursos en función de las necesidades específicas detectadas. El conjunto de estas necesidades y sus características determinan el nivel de complejidad del caso.

Definir los niveles de complejidad y los criterios de inclusión para cada recurso así como la de derivación de pacientes ha sido una de las áreas consideradas como prioritarias por el Comité Institucional de las Comunidades Autónomas y uno de los puntos críticos señalados por el Comité Técnico de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, esta clasificación y la determinación de los distintos factores que la condicionan es muy difícil como lo demuestra el hecho de que no haya ningún modelo generalizable y que nos encontremos en este punto con la necesidad de crear el que, aun siendo imperfecto y mejorable, nos ayude a tomar decisiones y a medir la intervención que pretende este Plan.

De todas formas tomamos como referencia dos excelentes documentos: uno, "Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida", publicado por el Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya y otro de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, "Proceso asistencial integrado en Cuidados Paliativos". Se trata de definir y detallar un conjunto de actuaciones encaminadas a dar la mejor respuesta de la que disponemos a las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de estos enfermos y sus familias asumiendo el carácter CAMBIANTE de estas necesidades y la existencia de distintos grados de COMPLEJIDAD. El objetivo por tanto es orientar el recurso hacia esas necesidades, favoreciendo la coordinación y garantizando la continuidad en el proceso incluyendo la atención al duelo.

La mayor parte de los pacientes con enfermedad avanzada pueden ser atendidos en la comunidad por los equipos de atención primaria, pero requerirán mecanismos flexibles de acceso e intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos.

Si el enfermo necesita de toda la tecnología a su alcance para mantener el objetivo de su bienestar por una situación intercurrente (una hemorragia, una compresión medular...) el hospital terciario debe ofrecer a estos pacientes un lugar adecuado a sus necesidades. En ocasiones esta situación se establece en la fase última del proceso, necesitando estar ingresado durante toda ella. En nuestro entorno, y gracias a la expansión de un recurso como el de Hospitalización a Domicilio, es posible atender a pacientes en su casa con procesos que requieren recursos de índole hospitalario. Esto amplía el abanico de posibilidades de ubicación y añade un factor más que necesita ser integrado en la coordinación de estos casos. Cuando los requerimientos técnicos no son muy elevados pero el cuidado no se puede llevar a cabo en el domicilio, el enfermo puede ingresar en un centro en el que el confort sea prioritario y se le puedan seguir administrando las medidas de cuidado que precisa.

Figura 8: pirámide de ubicación del paciente según sus características



Los factores de los que va a depender la complejidad de un caso pueden clasificarse en función de dónde se encuentren en el momento de ser detectados.

1. Dependientes del paciente y/o de su proceso
2. Derivados del tratamiento
3. Derivados de la situación psicoemocional y espiritual
4. Derivados de la situación socio – familiar
5. Asociados a la toma de decisiones
6. Complejidad en los últimos días
7. Relacionados con el duelo

Tabla 3: Factores de riesgo de complejidad

1. Derivados de las características del paciente:

- Paciente joven.
- Paciente con patología psiquiátrica (enfermedad mental o abuso de sustancias).
- Paciente profesional sanitario.
- Paciente con elevada comorbilidad.
- Paciente geriátrico pluripatológico con evolución tórpida e inestable, con recuperación funcional potencial difícil de precisar y nivel elevado de dependencia.
- Paciente con deterioro rápido con frecuentes crisis de necesidad.

2. Derivados del tratamiento:

- Síntomas o signos refractarios o potencialmente refractarios, complejos o traumáticos.
- Dificultades o bloqueos para el cumplimiento terapéutico.
- Lesiones y/o curas complejas refractarias o que requieren medidas de uso hospitalario.
- Situación terapéutica o requerimientos de fármacos que precisan conocimientos específicos o ingreso o manejo en contexto hospitalario.
- Técnicas o procedimientos de uso poco común en atención domiciliaria y que pueden requerir ingreso o aplicación en el contexto hospitalario.
- Situaciones de urgencias como hemorragias, síndrome confusional agudo, síndrome de vena cava superior, hipertensión endocraneal con enclavamiento, hipercalcemia, disnea aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas, crisis de pánico o angustia, obstrucción intestinal o urinaria, insuficiencia aguda de órgano de difícil control.

3. Derivados de la situación psicoemocional y espiritual:

- Disminución psíquica o retraso mental.
- Sospecha de trastornos de personalidad.
- Antecedentes, riesgo o presencia de patología psiquiátrica activa.
- Hábitos tóxicos.
- Afrontamiento desadaptativo.
- Sufrimiento o dolor emocional grave.
- Presencia o riesgo de dolor espiritual grave.

4. Derivados de la situación socio-familiar:

- Gran dependencia.
- Ausencia de cuidador.
- Claudicación-sobrecarga del cuidador.
- Cuidador enfermo.
- Bloqueo del cuidado.
- Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.
- Negligencia o maltrato.
- Familia dependiente.
- Indigente.
- Inmigrantes no regularizados, idioma y/o cultura diferentes.

5. Asociados con la toma de decisiones:

- Situación de crisis de conocimiento (necesidad de saber inaplazable).
- Situación de emergencia en la comunicación (conspiración de silencio en casos de pacientes con pronóstico vital muy corto).
- Dificultades de expresión de la voluntad o de respeto a la voluntad expresada.
- Conocimientos y/o motivaciones diferentes sobre enfoque paliativo (disparidad entre familiares, disparidad entre profesionales, desacuerdo entre profesionales y familia y/o paciente).
- Dificultad para preservar la voluntad del paciente y garantizar su continuidad.
- Sedación de difícil comprensión.
- Conflicto de indicación de sedación entre paciente/familia y profesionales.
- Sedación prolongada o refractaria.
- Sedación urgente sin consentimiento ni representante autorizado.
- Demanda de suicidio asistido.

6. Complejidad en los últimos días:

- Dificultad logística.
- Duración prolongada superior a cinco días.
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas traumáticos o refractarios.
- Factores de riesgo de sedación compleja.
- Deseo de ingreso o incapacidad del entorno familiar de asumir la muerte en el domicilio.

7. Relacionados con el duelo:

- Difunto joven.
- Enfermedad de larga duración y/o traumática.
- Crisis múltiples.
- Muerte no anticipada o por causas percibidas como evitables.
- Situación de edad extrema de la persona en duelo.
- Historia previa de duelos difíciles.
- Historia relacional difícil (duelo desautorizado, duelo anticipatorio, relación ambivalente, muy dependiente o conflictiva con difunto, niños)

Es difícil determinar cuáles de estos factores son los más importantes en nuestro medio, pero entendemos que se hace necesario adaptar este listado a la realidad de nuestro entorno. Con el fin de orientar al profesional y conscientes de la "complejidad" de este tema, hemos destacado de todos estos elementos los que nos parecen más significativos en nuestra práctica:

Tabla 4: Factores de riesgo de complejidad. Resumen

Paciente y/o proceso

- Niños
- Enfermo joven, menor de 60 años (edad orientativa)
- Enfermo con antecedentes de psicopatología grave, adicción (alcohol, drogas o juego) o enfermedad psiquiátrica de rasgo psicótico
- Enfermedad tumoral de cabeza y cuello
- Enfermedad con graves ulceraciones en piel, necrosis o amputaciones
- Enfermedades con alto riesgo de complicaciones que requieran actuación urgente (sangrados masivos, convulsiones, disneas severas...)
- Enfermedad con progresión rápida que hace necesarios ajustes terapéuticos diarios

Familia / cuidadores

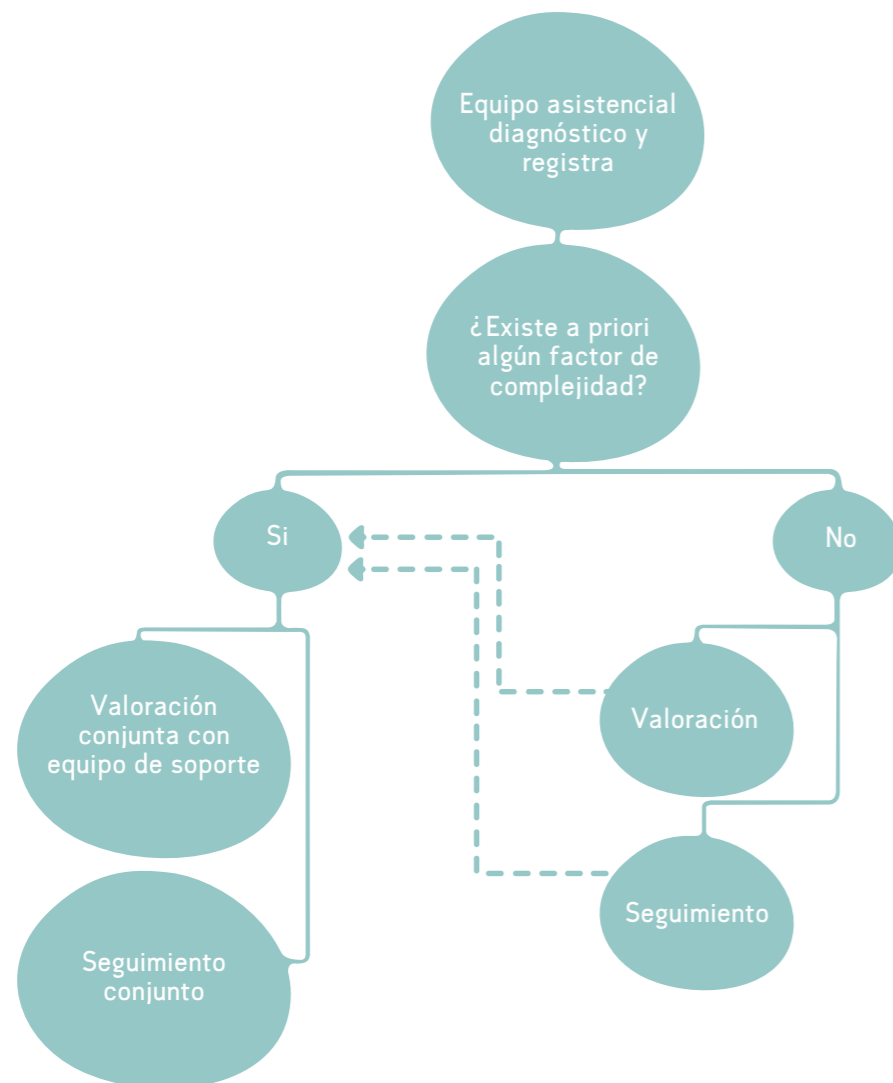
- Negación del pronóstico
- Pacto de silencio
- Cuidador enfermo
- Cuidador demandante en exceso, con mala relación con el sistema sanitario
- Cuidadores cambiantes o con escasa capacidad de cuidado
- Inmigrantes, sobretodo recién llegados y dificultades idiomáticas
- Graves dificultades económicas

Equipo asistencial

- Ausencia de equipo de referencia
- Equipo de Atención Primaria con horario de tarde o limitado (reducción de jornada)

La presencia de cualquier factor de complejidad de los enunciados sería indicación de solicitar una consulta con el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del nivel asistencial donde se encuentre el paciente. Se pretende así que estos equipos conozcan de forma precoz a los casos que más dificultades presentan para el equipo de referencia.

Figura 9: Árbol de decisión para la demanda de intervención por equipos de soporte en cuidados paliativos



Factores de complejidad pueden aparecer o resolverse en cualquier momento del proceso; es por ello por lo que deben existir líneas de interconexión constantes entre los equipos de soporte y los equipos que más frecuentemente atienden estos casos. Además los equipos de soporte debe prestar servicios de asesoría a los profesionales sea cual sea el nivel de complejidad del caso.

Figura 10. Circuito de actuación. Resumen



VALORACIÓN INTEGRAL DE LA UNIDAD PACIENTE FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. ELABORACIÓN DE UN PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO (PAI).

10

La intervención en Cuidados Paliativos debe realizarse desde una rigurosa evaluación bio-psico-social de la unidad paciente-familia. 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.

El objetivo de esta forma de acercarse al paciente y la familia es conocer las necesidades abordables desde nuestros recursos y hacerlas visibles en la historia clínica; en ella debe registrarse esta evaluación para poder desarrollar una atención de calidad al paciente y a su familia durante todo el proceso. Es necesario explorar distintos recursos (Osabide Global, Osarean, formularios en Osabide – AP...) que permitan un registro homogéneo y accesible.

Contamos además con distintos instrumentos específicos para medir cada dimensión. El uso de estos instrumentos de evaluación complementa y permite una valoración más profunda al utilizarse de forma conjunta con otras herramientas que incorporan elementos terapéuticos como la entrevista clínica semi-estructurada, el counselling y las narraciones personales. Sin embargo, **no debe entenderse esta valoración como una sucesión de tests o cuestionarios que han de realizarse**. Esta evaluación ha de enmarcarse dentro de la relación clínica del equipo responsable con el paciente y su familia. Lo que hacemos aquí es resaltar aspectos importantes que deben ser tenidos en cuenta en un momento de gran fragilidad y vulnerabilidad como es la situación de enfermedad en fase terminal.

Hay cuatro preguntas básicas que deben estar presentes en toda evaluación:

¿Qué le molesta?
 ¿Qué le preocupa?
 ¿Qué le gustaría?
 ¿Quiere más información?

Estas preguntas abiertas facilitan al paciente marcar su ritmo y posibilitan que nuestra actuación se encamine hacia lo que verdaderamente impide el confort del enfermo. Requieren tiempo, pero no más que hacer las cosas sin esta perspectiva. Permiten al profesional "hacerse cargo" de lo que está aconteciendo en el proceso y hacen que el enfermo sienta que el equipo "se encarga" de él desde el respeto y desde sus necesidades reales.

Dentro de la Valoración Integral de la unidad paciente/familia se incluyen aspectos de la enfermedad, de la esfera espiritual, de la psicoemocional, de la biofísica y de la socio-familiar:

Figura 11. Valoración Integral

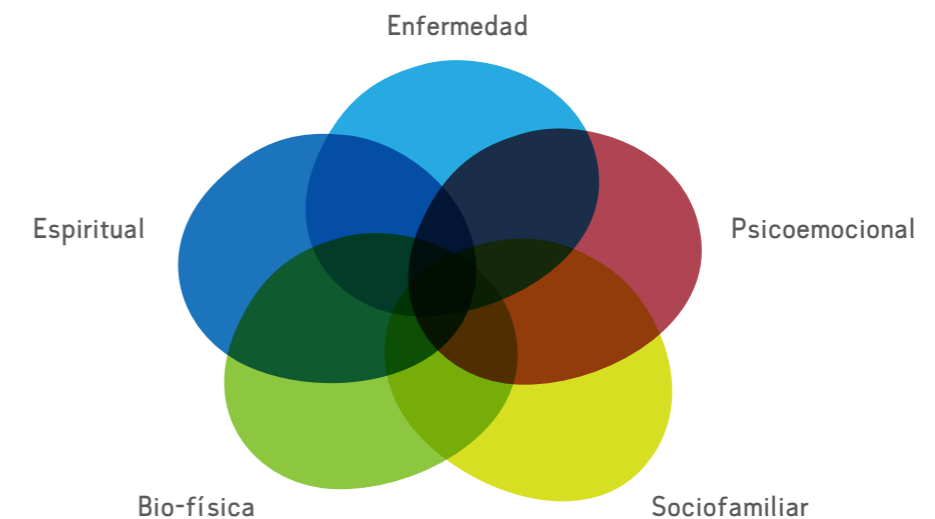


Tabla 5. Valoración Integral. Aspectos evaluables

1. Valoración de la enfermedad
2. Valoración física
Evaluación de signos y síntomas: dolor y otros síntomas.
Evaluación funcional.
3. Valoración psico-emocional
Determinación del grado de conocimiento del proceso.
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 sociales.
5. Valoración espiritual
6. Valoración de sufrimiento y calidad de vida
7. Valoración de la situación de últimos días
8. Valoración del duelo

Toda esta valoración puede ser realizada en diferentes momentos, pero sólo este carácter de abordaje multifactorial e integral va a permitir una completa visión del caso y va a ser capaz de dar respuesta a lo que el paciente y su familia precisan. En el apartado "Anexos" se detalla con más profundidad cómo hacer esta valoración y se facilitan instrumentos para ello.

Profundizar en las necesidades del enfermo y de sus cuidadores tiene como objeto ayudarle en su afrontamiento. Es por tanto imprescindible realizar posteriormente un **PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO (PAI)**. Dicho plan consta de los problemas que hemos priorizado tras la evaluación, sus causas, la estrategia terapéutica que hemos diseñado (farmacológica o no) y el momento en el que dicha estrategia será evaluada. Para un diseño eficaz debe ser **INTERDISCIPLINAR** y **CONSENSUADO** con el paciente y/o la familia. En ANEXOS se incluye un ejemplo.

11 ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DEL PLAN INTEGRAL PARA ÁLAVA

Tras lo expuesto anteriormente se hace imprescindible detallar el proceso de atención de estos enfermos en nuestro entorno. Las acciones que se van a planificar son la **detección** del paciente, su **valoración integral** y su **seguimiento** hasta el desenlace.

Figura 12. Acciones del Proceso Integral



— Detección, Codificación Y Registro

Es fundamental que el profesional que esté en contacto con enfermos con las características ya mencionadas sea capaz de **detectar** (criterios de terminalidad), **registrarlo** en su historia y **codificarlo** (CIE 9; código V66.7). En el momento actual existen distintas "historias" para el mismo paciente, pero hay un acuerdo general en que todas han de converger y unificarse.

Tabla 6. Detección y Registro

RECURSO	TIPO DE HISTORIA	ACCIÓN	SUGERENCIA
Atención Primaria	Osabide - AP	Codificación	Es deseable que se dé una integración de ambos sistemas para que la codificación en uno de ellos sea suficiente
Hospitales Agudos (futuro HUA)	Osabide Global	Codificación "Alarma"	
Urgencias Domiciliarias (EULEN®)			Cuando atiendan a un paciente de este tipo lo harán constar en la hoja que dejan en el domicilio y lo comunicarán al Equipo de Soporte de Atención Primaria (ESAP)
IFBS	Historia propia	Codificación	Mientras no exista una Historia única crearán un registro propio y comunicarán al equipo de atención primaria que les corresponda esta codificación para que éste lo registre en su historia electrónica
Hospital Psiquiátrico de Álava	Osabide Global	Codificación "Alarma"	
H. Leza	Osabide Global	Codificación "Alarma"	
Clínica Álava	Historia propia	Codificación	Mientras no exista una Historia única crearán un registro propio y comunicarán al equipo de atención primaria que les corresponda esta codificación para que éste lo registre en su historia electrónica

Los distintos Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos pueden ayudar en los casos difíciles de codificar, pero es importante que la detección y posterior codificación sea una tarea normalizada en **TODOS** los equipos en contacto con estos casos.

— Valoración Inicial y elaboración del Plan de Atención Individualizado (PAI)

La valoración inicial debe ser llevada a cabo por el equipo que detecta el caso. Esta evaluación deberá abarcar los aspectos señalados en el apartado correspondiente (ver ANEXOS). Y tan importante como la valoración debe ser el registro de la misma en la historia del paciente.

En esta valoración han de especificarse de forma destacada los siguientes aspectos:

- Enfermedad que condiciona el pronóstico de terminalidad. Fecha de este diagnóstico
- Grado de conocimiento de la enfermedad por parte del paciente
- Cuidadores y convivientes
- Expectativas y deseos del enfermo y sus cuidadores
- Síntomas predominantes
- Tratamiento pautado y rescates

En el paciente ambulatorio, y mientras se avanza en la unificación de la historia clínica electrónica y en su acceso, debe realizarse un resumen de estos aspectos y entregárselos al paciente o a la familia para que sea accesible a cualquier profesional sin posibilidad de consultar la historia informatizada. (Se adjunta en anexos modelo adoptado por los equipos de soporte).

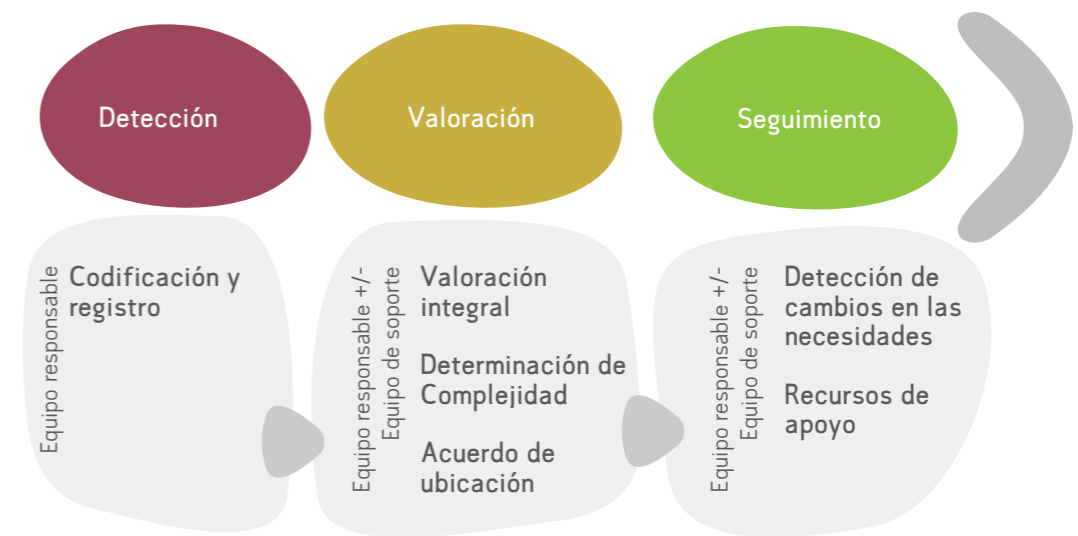
Cuando en esta evaluación se detecten uno o varios factores de complejidad (ver capítulo correspondiente) se realizará una consulta del caso con el equipo de soporte accesible en el recurso correspondiente. Si es posible se concertará entonces una visita conjunta para realizar una valoración más específica de la situación que condiciona esa complejidad. La experiencia demuestra que esas visitas conjuntas, cuando se producen, son de gran valor para todos los implicados.

Esta estratificación de la complejidad, junto con los deseos expresados por el paciente y sus familiares y la naturaleza y pronóstico del proceso condicionarán la ubicación del paciente y el seguimiento que se va a llevar a cabo. Además toda esta valoración debe resultar en un Plan de Atención Individualizado que ha de quedar registrado en la Historia del paciente.

— Seguimiento

El seguimiento debe ser llevado a cabo por el equipo responsable. Los equipos de soporte, especialmente en el caso domiciliario, realizarán seguimiento a distancia con intensidad variable dependiendo del momento evolutivo del paciente. Por tanto, el buen registro en la historia clínica, la unificación de criterios y la accesibilidad (telefónica o por correo electrónico) deben ser aseguradas con el fin de garantizar esta continuidad distribuida entre los distintos actores que intervienen.

Figura 13. Acciones y sus responsables



12

FUNCIÓN DE LOS DISTINTOS RECURSOS QUE ATIENDEN A ENFERMOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

En la atención a enfermos y familias en esta situación puede intervenir casi cualquier recurso de la red. Sin embargo hay unos recursos que lo hacen con mayor frecuencia. Con el fin de optimizar al máximo esta labor y ofrecer al paciente y a su familia el recurso más idóneo en cada caso vamos a detallar las características más reseñables de cada uno de ellos y la situación del paciente para la que están mejor diseñados.

Conviene previamente especificar las funciones de cada nivel de recurso, diferenciando esto en "convencionales", que se ocupan de estos casos dentro de su actividad normal junto con otro tipo de enfermos, y "específicos", diseñados para la atención exclusiva de estos casos. Además diferenciamos los que ejercen su actuación en el ámbito hospitalario y los que lo hacen en un ámbito domiciliario.

Tabla 7. Tipo de recursos

		ESPECIFICIDAD	
		Convencionales	Específico
ÁMBITO	Hospitalario	Oncología Médica, Oncología RT, Medicina Interna... Urgencias	Equipos de Soporte en C.P. Unidad H de Leza Unidad Clínica Álava
	Domiciliario	Atención Primaria Hospitalización a Domicilio Emergencias	Equipo de Soporte en C.P.

Recursos convencionales domiciliarios

Equipos de atención primaria

El equipo de atención primaria constituye el nivel básico de provisión de atención paliativa al paciente con enfermedad terminal en su domicilio y es el encargado de la continuidad asistencial. Está compuesto por el médico y la enfermera de atención primaria.

Sería deseable potenciar la figura del profesional de referencia en cuidados paliativos (por área, o por centro de salud) como interlocutor en el proceso de atención en paliativos y que permita establecer mecanismos de coordinación con otros recursos convencionales, con los recursos específicos en cuidados paliativos y con los recursos sociales.

Funciones:

- Identificación y diagnóstico de pacientes con enfermedad avanzada terminal con registro en la historia del paciente. Al codificar un paciente con el código V66.7 se comunicará al equipo de soporte de A.P. por medio del correo electrónico independientemente de su grado de complejidad. Es necesario explorar la posibilidad de que este aviso sea automático o, al menos, lo más sencillo e inmediato posible.
- Identificación y registro de voluntades anticipadas.
- Los pacientes que cumplan los criterios de entrada deben recibir una evaluación completa de todas sus necesidades y las de su familia. Esta evaluación debe permitir determinar el nivel de complejidad y la elaboración de un plan de atención individualizado inicial que sea respetuoso con los valores y creencias del paciente y su familia. Se hace preciso el uso de escalas adecuadas para la transmisión de la información y la evaluación de los cambios.

- El plan de atención individualizado inicial deberá quedar registrado en la historia clínica del paciente especificando las necesidades detectadas, las intervenciones previstas, los profesionales responsables, los dispositivos implicados y los mecanismos de seguimiento.
- Coordinación con los equipos de soporte domiciliario en cuidados paliativos (ESDCP) para aquellos casos en los que se detecten elementos de complejidad y con los equipos de urgencia ante posibles crisis de necesidad. A este efecto, se deberá dejar información clínica en domicilio que recoja el cuidador/es principal/es, el diagnóstico y la lista de problemas, así como el plan de tratamiento con las incidencias previsibles y la actitud a seguir. Debe hacerse constar el material disponible en el domicilio. Asimismo puede transmitirse la información a los servicios de urgencias de atención primaria, a través de teléfono, fax o correo electrónico.
- Gestión de derivación a otros niveles compartida con ESDCP. Con este objetivo se impulsará el desarrollo de los sistemas necesarios para el acceso a la información clínica en ambos sentidos, incluso desde el domicilio del paciente.
- Garantizar la continuidad a lo largo de todo el proceso asistencial.
- Alivio de síntomas. En todos los dispositivos de atención primaria se dispondrá de los fármacos y recursos materiales necesarios para la atención a los pacientes en situación terminal.
- Apoyo psico-afectivo y facilitación del apoyo espiritual.
- Apoyo a la familia mediante la formación e información, contribuyendo a mejorar el auto-cuidado tanto del enfermo como del cuidador (educación sanitaria).
- Gestión de necesidades sociales con los trabajadores sociales.
- Se facilitarán a la persona enferma y su familia el contacto telefónico con el personal responsable de su atención para facilitar consultas o resolver dudas.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- Atención al duelo; detección de duelos de riesgo.
- Participación en programas de formación continuada e investigación.

Servicios de especialidades de hospitales generales

Los hospitales generales (en el territorio de Álava el Hospital de Txagorritxu y el Hospital Santiago Apóstol, recientemente unificados en el Hospital Universitario de Álava) son recursos para la atención sanitaria de aquellos pacientes que requieren una mayor especialización en el diagnóstico, tratamiento y/o cuidados, o que requieren del uso de alta tecnología.

Los facultativos especialistas de los distintos servicios asistenciales hospitalarios son responsables de los cuidados paliativos básicos de los pacientes de su especialidad como parte de la atención integral del proceso y deberán garantizar la continuidad asistencial, tanto si ésta se ha iniciado en el nivel de atención especializada como en el de atención primaria.

Los equipos de **Hospitalización a Domicilio** permiten la atención domiciliaria de aquellos pacientes que requieran de algunos de los recursos de los hospitales sin necesidad de su hospitalización. Constituyen recursos convencionales situados entre la asistencia primaria y la hospitalaria y son elementos fundamentales para garantizar la continuidad asistencial.

Está prevista la implantación **unidades de hospitalización específicas** para estos pacientes que garanticen el confort y aborden las necesidades especiales en situaciones de alta complejidad.

Funciones:

- Identificación y diagnóstico de pacientes con criterios de enfermedad avanzada-terminal con registro en la historia del paciente y codificación al alta. Cuando se realice esta codificación se comunicará por correo electrónico al equipo de soporte hospitalario independientemente del grado de complejidad detectado.
- Evaluación multidimensional de las necesidades y elaboración de plan de atención individualizado. Los cuidados vinculados al plan terapéutico se harán considerando los valores y creencias del paciente y su familia.
- Garantizar la continuidad asistencial en el ámbito hospitalario.
- Aportación de técnicas y procedimientos específicos no subsidiarios de realización ambulatoria.
- Coordinación con los equipos de atención primaria facilitando la transmisión de información, la valoración y la toma conjunta de decisiones.
- Coordinación con los equipos de soporte en cuidados paliativos en situaciones de alta complejidad o cuando se requiera coordinar diferentes recursos tanto a nivel ambulatorio como hospitalario.
- Los equipos de Hospitalización a Domicilio deberán coordinar su asistencia con los equipos de atención primaria, los recursos específicos de cuidados paliativos y los equipos de urgencias ambulatorios.
- Atención en las fases graves de agudización del enfermo con enfermedad avanzada o terminal o por proceso concurrente, incluyendo los cuidados paliativos que precisen estos pacientes.
 - Alivio de síntomas y del sufrimiento evitable.
 - Participar en la atención paliativa continuada y urgente.
 - Facilitar la atención psicológica y espiritual del paciente y de las necesidades sociales.
 - Educación sanitaria del paciente y la familia.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- Participación en programas de formación continuada e investigación
 - En altas domiciliarias, comunicar con Equipo de Soporte Hospitalario para iniciar continuidad con Atención Primaria

Recursos de media y larga estancia

Los hospitales de convalecencia y de media - larga estancia son dispositivos especializados en la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados pero que no requieren alta tecnología (en nuestro territorio el Hospital de Leza). En estos dispositivos se atienden pacientes con enfermedad avanzada o terminal cuyo control sintomático implica una complejidad que no puede ser asumida en domicilio o bien carecen del soporte familiar adecuado.

Aunque heterogéneos en las características de sus usuarios y de sus recursos, algunos centros socio-sanitarios comparten características con los centros de larga estancia. La diferencia sustancial es que estos centros son la residencia habitual de estos pacientes y, al contrario que en los centros de convalecencia y media estancia donde los pacientes derivados generalmente ya están identificados, en los centros socio-sanitarios es necesario identificar a aquellos pacientes que en el devenir de su estancia se hacen subsidiarios de cuidados paliativos. Esta misma situación ocurre en nuestro territorio en hospitales monográficos de larga estancia como el Hospital Psiquiátrico de Álava.

Funciones:

- Identificación y diagnóstico de pacientes residentes con enfermedad avanzada terminal con registro en la historia del paciente y codificación al alta.
- Los pacientes que cumplan los criterios de límite de entrada deben recibir una evaluación completa de todas sus necesidades y las de su familia y la elaboración de un plan de atención individualizado que sea respetuoso con los valores y creencias del paciente y su familia.
- Identificación de voluntades anticipadas.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y el sufrimiento y el acompañamiento psicoafectivo y espiritual.
- La educación sanitaria al paciente y familia.
- La coordinación con otros niveles asistenciales. La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación. Atención y gestión de necesidades sociales.
- Prevención del duelo complicado.
- Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
- Investigación y docencia.

Centros Residenciales y otros recursos sociales

Álava cuenta con una importante red social dependiente del Instituto Foral de Bienestar Social que atiende a centenares de ciudadanos además de en Centros Residenciales en pisos comunitarios o les dan apoyo en el propio domicilio. Se trata de una población frágil, en muchos casos con pluripatología o con condiciones que condicionan una extrema vulnerabilidad. En este contexto la aplicación de Cuidados Paliativos no es una excepción. Los profesionales que atienden a estas personas atesoran en muchas ocasiones formación y experiencia en este campo que puede y debe ser reconocida y aprovechada en este Programa. Para homogeneizar esta atención y garantizar una equidad constatable, todas las actividades formativas que se desarrollen a raíz de este plan deben ser ofertadas y en su caso, exigidas al personal de estos recursos.

Además, y con el fin de eliminar barreras entre lo social y lo sanitario (presente sólo en las organizaciones y en las instituciones, no en la población) se propone que estos Centros puedan tener el apoyo reglado de los Equipos de Soporte que operan en nuestro entorno. Se establecerá así una "red de soporte" que mejorará la coordinación y evitará inequidades.

Figura 14. Interrelación entre los recursos y los equipos de soporte (GFCP; Grupo Funcional de Cuidados Paliativos. Ver más adelante).



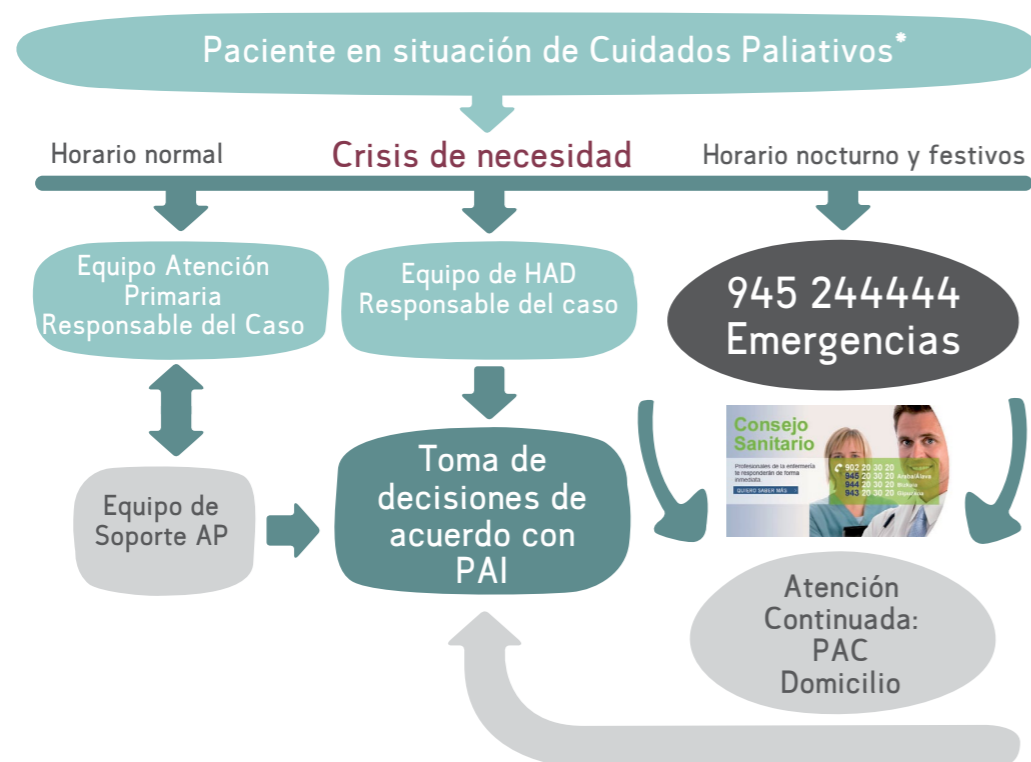
Recursos de Urgencias

Los servicios de urgencias permiten y garantizan dar respuesta a las demandas de atención sanitaria urgente las 24 horas del día y los 365 días del año, movilizando en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad. Aunque la atención en Urgencias siempre es puntual, el paciente y su familia saben que puede recibir asistencia siempre y de manera inmediata.

Todos los pacientes en fase de cuidados paliativos que son evaluados por los dispositivos de urgencias lo hacen porque aparece una crisis de necesidad, un motivo clínico o socio-familiar que desestabiliza de manera aguda una situación previa estable. Cuando se establece el contacto con un servicio de atención urgente, los profesionales que lo atienden deben conocer que el paciente está dentro de este programa de Cuidados Paliativos y tener acceso de forma sencilla al Plan de Atención Individualizado para poder hacer una correcta toma de decisiones. En el caso de Emergencias está prevista la colaboración del servicio de Consejo Sanitario; enfermeras formadas que atienden llamadas de estos enfermos o de sus familias y que las resuelven basándose en lo registrado en la Historia Clínica Informatizada.

También son evaluados por los diferentes dispositivos de urgencias pacientes que encontrándose en la fase final de la vida, no han sido identificados como tales, una dificultad añadida que genera situaciones de incertidumbre. Es por tanto esencial que los profesionales de dichos recursos tengan la formación y la sensibilidad adecuadas para reconducir estos casos hacia este programa integral.

Figura 15. Atención ambulatoria a crisis de necesidad



* Paciente codificado, valorado, con Plan de Atención individualizado en su Historia electrónica y resumen en domicilio.

Crisis de necesidad

Es la aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas y/o el empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia, y que genera una disminución del confort alterando la estabilidad familiar y que hace necesario una intervención concreta.

La prioridad en la atención y el recurso que interviene en la crisis de necesidad se determina en función del grado de sufrimiento generado en la unidad paciente/ familia, valorando también las consecuencias derivadas de una demora en la actuación y el riesgo vital del paciente.

Se debe realizar, por cualquiera de los recursos de la atención urgente, la valoración orientada a identificar la crisis de necesidad que genera la atención urgente (mal control de síntomas, urgencias en cuidados paliativos, situación de últimos días, presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios, claudicación familiar por dificultades en el cuidado, dudas respecto a la situación actual o venidera, etc.) y se debe establecer el plan de atención para cada unidad paciente-familia a fin de dar respuesta a las necesidades que han motivado la demanda urgente. Una adecuada identificación de la necesidad facilitará la pertinente implementación del recurso más adecuado. Además el acceso al Plan de Atención Individualizado permitirá a los profesionales adecuar las opciones de abordaje a lo planificado por su equipo responsable y alinear así la atención a las expectativas, deseos y preferencias del enfermo y de sus familiares.

Los criterios de hospitalización, una vez atendido en los servicios de urgencias hospitalarios, dependerán de la previsible estabilización en las siguientes 24 horas. Si se prevé su estabilización en un plazo inferior a 24 horas puede quedar en el área de urgencias. Si no es así, se procederá a su ingreso en planta de hospitalización. El servicio al que se derivará al paciente dependerá fundamentalmente del objetivo principal; abordar del mejor modo posible las necesidades globales del paciente.

Urgencias ambulatorias

Los equipos de urgencias ambulatorios permiten la intervención asistencial en situaciones de urgencia y crisis de necesidad en horario no cubierto por los equipos de atención primaria.

Funciones:

- Atención en el domicilio.
- Sospecha y notificación de pacientes no identificados a su MAP o ESAP.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento. En los servicios de urgencias se realizarán únicamente las maniobras necesarias para el alivio de la sintomatología en ese momento. Apoyo psico-afectivo.
- Coordinación y protocolización asistencial con los recursos ambulatorios.
- El asesoramiento telefónico.
- Derivación del paciente al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades.
- Supervisión e incorporación del personal sanitario al transporte sanitario cuando la situación del paciente así lo requiera, con la finalidad de realizar un adecuado soporte y mantenimiento clínico hasta la llegada al hospital de destino.
- La atención en el proceso de morir e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación, si procede, del certificado de defunción.

- En caso de fallecimiento del paciente, y si procede, firmará el certificado de defunción.
- El apoyo mediante información y formación sanitaria, que se focalizará en los cuidadores principales.
- La participación en programas de formación específica y de investigación.

Urgencias hospitalarias

Los equipos de urgencias hospitalarios permiten la asistencia inmediata de aquellos pacientes con necesidades urgentes que precisan de recursos hospitalarios.

Funciones:

- Sospecha y notificación a los recursos convencionales o específicos de derivación de aquellos pacientes subsidiarios de cuidados paliativos no identificados.
- La valoración de síntomas y/o signos físicos, psíquicos y sociales.
- El alivio de síntomas y sufrimiento. En los servicios de urgencias se realizarán únicamente las maniobras necesarias para el alivio de la sintomatología en ese momento así como el apoyo psico-afectivo necesario.
- Coordinación y protocolización asistencial con los recursos hospitalarios tanto convencionales como específicos para garantizar el ingreso en el recurso más adecuado a las necesidades del paciente.
- En aquellos pacientes que precisen ser ingresados se establecerá un sistema específico que permita agilizar el ingreso y evitar la realización de pruebas innecesarias.
- La atención en el proceso de morir e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación, si procede, del certificado de defunción.
- El apoyo mediante información y formación sanitaria, que se focalizará en los cuidadores principales.
- La participación en programas de formación específica y de investigación.

Recursos específicos de cuidados paliativos

Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos para Atención Primaria

Se trata de un recurso de reciente creación en nuestro entorno. Su labor principal consiste en apoyar a los equipos de atención primaria para la atención de estos enfermos y sus familiares. Realiza además labores de coordinación entre Atención Primaria y el resto de los recursos. Otras funciones son las de investigación, formación y docencia. Está constituido en la actualidad por un médico y una enfermera de atención primaria expertos en Cuidados Paliativos.

La situación tipo es la de un enfermo con apoyo familiar que sufre un proceso terminal con escasa complejidad técnica. Sus cuidadores y él mismo están de acuerdo en permanecer en su domicilio durante el proceso, si bien puede requerir ocasionalmente del apoyo de otros especialistas de forma ambulatoria. Su equipo responsable de Atención Primaria detecta factores de complejidad que hacen necesaria la consulta al equipo de soporte.

Funciones:

- Asistencia domiciliaria puntual y "no presencial" con elementos que permitan el registro y el seguimiento
- Valoración integral domiciliaria preferentemente conjunta con los equipos de atención primaria

- Asesoramiento experto acerca del abordaje de las necesidades del paciente y la familia así como sobre el nivel de complejidad
- Seguimiento telemático de los casos
- Soporte telefónico a profesionales
- Facilitación de materiales y de fármacos hospitalarios
- Coordinación con otras estructuras (servicios sociales, hospitales de media larga estancia, hospitales de agudos...)

Equipo de soporte en Cuidados Paliativos Hospitalario

Recibe a pacientes derivados de otras unidades hospitalarias y adecua sus orientación diagnóstico-terapéutica hacia los cuidados paliativos. En algunas ocasiones el diagnóstico de terminalidad es reciente, precisando adecuar la información, modular el impacto y realizar una propuesta de abordaje paliativo dentro del hospital y posteriormente fuera de él. En otras asume o colabora en el abordaje paliativo del caso desde una mirada interdisciplinar buscando adecuar el sistema sanitario a las necesidades globales del paciente y su familia promoviendo la coordinación con otros recursos intra y extra-hospitalarios. Realiza además formación, docencia e investigación. Su posición en la hospitalización de agudos le provee de todos los recursos y toda la tecnología al alcance de nuestro sistema.

Funciones:

- Atender y/o coordinar la atención de los casos diagnosticados en el ámbito hospitalario

Actuaciones específicas:

- Valoración integral de casos nuevos
- Resolución de interconsultas de pacientes no a su cargo
- Asesoramiento telefónico a profesionales
- Coordinación con otras estructuras (servicios sociales, hospitales de media larga estancia, hospitales de agudos...)
- Cooperación en el seguimiento especialmente de los casos de mayor complejidad
- Seguimiento en consultas externas de pacientes compartidos con otras especialidades (Neurología, Cardiología, Neumología etc.). Es un trabajo añadido y que aporta especificidad al equipo, al intervenir de forma más precoz en algunas enfermedades tipo ELA, Fibrosis pulmonar, insuficiencia cardiaca, etc.
- Atención directa integral e interdisciplinar a pacientes a su cargo
- Formación Continua en el ámbito hospitalario
- Investigación y Docencia

Tabla 8. Objetivos de todos los recursos asistenciales

A. Identificación en cualquier nivel asistencial y lo más precozmente posible a los pacientes susceptibles de CP

1. Fomentar la responsabilidad de la identificación del paciente en situación de final de vida.
2. Articular mecanismos de identificación del paciente al final de la vida en cualquier contacto, incluyendo los servicios de urgencias.
3. Potenciar la detección precoz en los grupos más vulnerables (no oncológicos, niños, adolescentes, institucionalizados, etc.).
4. Fomentar la inclusión de alertas específicas que identifiquen o sugieran a pacientes susceptibles de CP en la historia clínica electrónica.
5. Fomentar la utilización de los códigos específicos de la CIE para diagnósticos relacionados con CP (V 66.7 en la CIE9MC).
6. Realizar una primera estratificación en función de los factores de complejidad descritos

B. Elaboración de un Plan de Atención Individualizado

1. Elaboración del Plan de Atención Individual (PAI) como elemento clave de la historia que recoja la evaluación integral de las necesidades del paciente y su familia.
2. Facilitar la toma de decisiones favoreciendo la participación del paciente y su familia según sus necesidades, deseos, valores y preferencias y de acuerdo a estándares de una asistencia de calidad al final de la vida.
3. Promover información sobre el documento de Voluntades Anticipadas.
4. Revisión periódica del PAI adecuándolo a las necesidades evolutivas, especialmente en los últimos días.
5. Fomentar el trabajo interdisciplinar y en equipo.
6. Desarrollar mecanismos de gestión y transmisión de la información.
7. Favorecer la formación básica en CP de los profesionales sanitarios.

C. Garantizar la continuidad asistencial

1. Organización de recursos para garantizar asistencia las 24 horas del día.
2. Promover actividades para mejorar la coordinación entre los diferentes recursos asistenciales.
3. Favorecer recursos de cuidados paliativos avanzados en hospitalización de crónicos y de larga estancia.
4. Disponer de recursos necesarios para prestar los CP a las personas institucionalizadas.
5. Establecer una coordinación entre servicios sanitarios, centros sociosanitarios y recursos sociales.

Tabla 9. Objetivos específicos de todos los recursos asistenciales

RECURSO	ATENCIÓN PRIMARIA	HOSPITALES GENERALES	HOSPITALES DE MEDIA Y LARGA ESTANCIA
Función	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificar estos casos para poder proporcionarles el abordaje más oportuno ● Registrarlos en una plataforma única con el fin de conocer la población diana real ● Valoración integral y elaboración de un Plan de Atención Individualizado (PAI) ● Educación sanitaria a cuidadores ● Seguimiento activo en domicilio ● Atención Intensiva al final de la vida ● Atención al duelo 	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificar estos casos para poder proporcionarles el abordaje más oportuno ● Registrarlos en una plataforma única con el fin de conocer la población diana real ● Valoración integral y elaboración de un PAI ● Educación sanitaria a cuidadores ● Seguimiento durante ingreso Atención Intensiva al final de la vida ● Detección de duelo complicado 	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificar estos casos para poder proporcionarles el abordaje más oportuno ● Registrarlos en una plataforma única con el fin de conocer la población diana real ● Valoración integral y elaboración de un PAI ● Educación sanitaria a cuidadores ● Seguimiento durante ingreso Atención Intensiva al final de la vida ● Detección de duelo complicado
Actividad	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificación, codificación y registro ● Valoración integral en historia informatizada ● Determinación de grado de complejidad ● PAI ● Hoja de seguimiento en domicilio ● Cita conjunta con equipo de soporte si complejidad lo requiere ● Acuerdo de seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificación, codificación y registro ● Valoración integral en la historia informatizada ● Determinación de grado de complejidad ● PAI ● Cita conjunta con equipo de soporte si complejidad lo requiere ● Acuerdo de seguimiento ● Comunicación de alta domiciliaria a ESH ● Codificación al alta 	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificación, codificación y registro ● Valoración integral en la historia; identificación y registro de voluntades anticipadas ● Determinación de grado de complejidad ● PAI ● Cita conjunta con equipo de soporte si complejidad lo requiere ● Acuerdo de seguimiento ● Comunicación de alta domiciliaria a ESAP ● Codificación al alta

RECURSO EQUIPO DE SOPORTE AP EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO

Función Apoyar a los equipos de atención primaria en la identificación y abordaje de estos casos Atender y/o coordinar la atención de los casos diagnosticados en el ámbito hospitalario

- Actividad**
- Soporte telefónico a profesionales
 - Realización de visitas conjuntas con los equipos de AP y asesoría en la estratificación de complejidad
 - Cooperación en el seguimiento especialmente de los casos de mayor complejidad
 - Proporcionar materiales específicos de uso no habitual
 - Coordinación con otros recursos asistenciales sociales y sanitarios de cualquier nivel
 - Coordinación estrecha con equipo de soporte hospitalario
 - Formación Continua en el ámbito de la atención primaria
 - Investigación y Docencia
- Soporte telefónico a profesionales hospitalarios
 - Valoración de Hojas de Interconsulta
 - Cooperación en el seguimiento especialmente de los casos de mayor complejidad
 - Coordinación con otros recursos asistenciales sociales y sanitarios de cualquier nivel
 - Atención directa integral e interdisciplinar a pacientes a su cargo
 - Coordinación estrecha con equipo de soporte domiciliario
 - Formación Continua en el ámbito hospitalario
 - Investigación y Docencia

13 RECURSOS NECESARIOS. EQUIPOS DE APOYO

Dada la integralidad de la atención este plan debe contar con un refuerzo importante en dos áreas fundamentales, Trabajo Social y Psicología. En el futuro se hace necesaria la presencia de profesionales de referencia en este campo tanto para la atención a pacientes y familia como para el asesoramiento a profesionales, apoyo formativo, etc.

Otro recurso que debe ser explorado es el de las Organizaciones de pacientes, voluntariado, etc.

Con el fin de optimizar la presencia de recursos específicos en Cuidados Paliativos en nuestro entorno y facilitar su labor en todas las áreas donde el paciente y su familia se encuentren, los equipos específicos de Cuidados Paliativos forman el Grupo Funcional de Cuidados Paliativos (GFCP).

Figura 16. Grupo Funcional de Cuidados Paliativos



De esta forma se pone al servicio de todos los profesionales de la red una unidad Específica, Interdisciplinar y Transversal (A.P. – Hospital), cuando la complejidad de las necesidades detectadas por el equipo responsable de origen supere la capacidad de éste para afrontarla con garantía.

Funciones de este Grupo Funcional

Este grupo, cuyo funcionamiento se inició en 2011, tiene como objetivo aunar a los equipos específicos en Cuidados Paliativos para:

- Compartir información de pacientes que entran en el Programa y son subsidiarios de una atención especializada.
- Prever y facilitar el paso de estos pacientes entre niveles asistenciales
- Autoformación de estos profesionales (sesiones clínicas, bibliográficas, etc).
- Realizar trabajos de investigación y difusión de los Cuidados Paliativos.
- Ofertar de una manera coordinada formación de alto nivel (rotaciones, cursos, etc).

Un Grupo Gestor evaluará trimestralmente la actividad del plan en base a los registros de cada equipo. Evidentemente cada equipo asistencial tendrá sus propios objetivos e indicadores correspondientes; se trata en este caso de detallar unos indicadores diseñados con el fin de que sean una ayuda para la evaluación continua del plan y permitan la realización de medidas correctoras precisas y precoces.

En una primera etapa se van a priorizar indicadores de cobertura, de accesibilidad y uso eficiente de recursos. Progresivamente habrá que asumir que otros nos muestren con mayor profundidad cómo se está atendiendo a estos pacientes en cuanto a su control sintomático etc.

Inicialmente se proponen los siguientes indicadores:

Tabla 10. Indicadores iniciales propuestos

Indicadores de Detección y Seguimiento

Identificación de los pacientes susceptibles de CP

1. % de pacientes codificados y registrados en relación al total de la población teórica.
2. Distribución de los pacientes con código V66.7:

a. Servicio de Oncología	b. Equipo Soporte Hospitalario
c. Hospitalización a Domicilio	d. Otros servicios hospitalarios
e. Atención Primaria	f. Hospital de Leza
g. Centro concertado (Clínica Alava)	

Elaboración de un Plan de Atención Integrado

3. % de pacientes con código V66.7 con PAI.
4. 100% de los PAI debe contener el nivel de complejidad y el recurso más adecuado.
5. % de pacientes con código V66.7, que estando en domicilio dispongan en el mismo de la Hoja Domiciliaria.

Indicadores de Resultados

6. % de pacientes con V66.7 que fallecen en el lugar que habían decidido en la valoración inicial o posteriormente
7. Grado de satisfacción del cuidador principal tras la conclusión del proceso

Garantizar la continuidad asistencial

8. % de pacientes con V66.7 que han precisado una actuación no programada - urgente

Formación e Investigación

9. Porcentaje de profesionales que han recibido formación específica básica en Cuidados Paliativos
10. Publicaciones, presentaciones etc. realizadas en torno a los Cuidados Paliativos por equipos vinculados a este programa

El éxito de este plan se basa en una homogénea y correcta actuación de los distintos actores que intervienen en la atención al paciente que requiere cuidados paliativos y a sus familiares. Para ello es necesario garantizar un nivel formativo adecuado en todos los niveles asistenciales acorde con las responsabilidades que sobre estos casos van a tener. La presencia de equipos específicos de Cuidados Paliativos en Álava facilita el desarrollo de actividades formativas ya que en ellos debería recaer la responsabilidad de liderar estas acciones. Sin embargo estos equipos específicos deben apoyarse en otros equipos para enriquecer la faceta experiencial y favorecer la coordinación y el trabajo en común.

La propuesta formativa recomienda complementar la formación tradicional con una línea de formación de corte más experiencial desarrollada principalmente a través de visitas conjuntas (EAPs y Equipo de Soporte) y rotaciones (tanto en el Equipo de Soporte para Atención Primaria como en los equipos hospitalarios como en las propias unidades de cuidados paliativos). Sobre nuestro conocimiento de la realidad actual, entendemos que existen una serie de **servicios "clave"** cuya trascendencia en la calidad de la atención a personas en fase final de vida puede ser tan relevante que precisarían de un especial hincapié en esta propuesta formativa. Se trataría de los profesionales que conforman el equipo de Atención Primaria, así como de aquéllos que desarrollan su labor en servicios de urgencias hospitalarias y extra-hospitalarias (PAC, Emergencias-Eulen®, Refuerzos Rurales, Médicos coordinadores 112...). Estos tres grupos constituyen, por tanto, objetivos prioritarios para este plan de acción formativo dirigido a los profesionales.

Todas las actividades formativas previstas se organizan en 3 niveles en función tanto de su grado de profundidad y avance como de la audiencia a la que se dirijan y el volumen e intensidad del contacto de ésta con personas en FFV y sus familias.

Estos tres niveles son: básico, intermedio y avanzado.

NIVELES FORMATIVOS

Básico: para estudiantes de enfermería y medicina, residentes y todos los profesionales sanitarios

Intermedio: para profesionales en contacto frecuente con estos pacientes

Avanzado: para profesionales de equipos específicos de Cuidados Paliativos

Nivel Básico

Objetivo: impregnación, favoreciendo un CAMBIO DE ACTITUDES respecto a la enfermedad incurable.

Objetivos específicos:

- Conocer principios y posibilidades de los Cuidados Paliativos
- Desarrollar habilidades de comunicación para mejorar procesos como la entrevista o la información
- Aprender a detectar las principales causas de disconfort en el paciente con enfermedad terminal y en su familia
- Instruir en el desarrollo de un plan terapéutico básico: fármacos más empleados y terapias no farmacológicas

Diana:

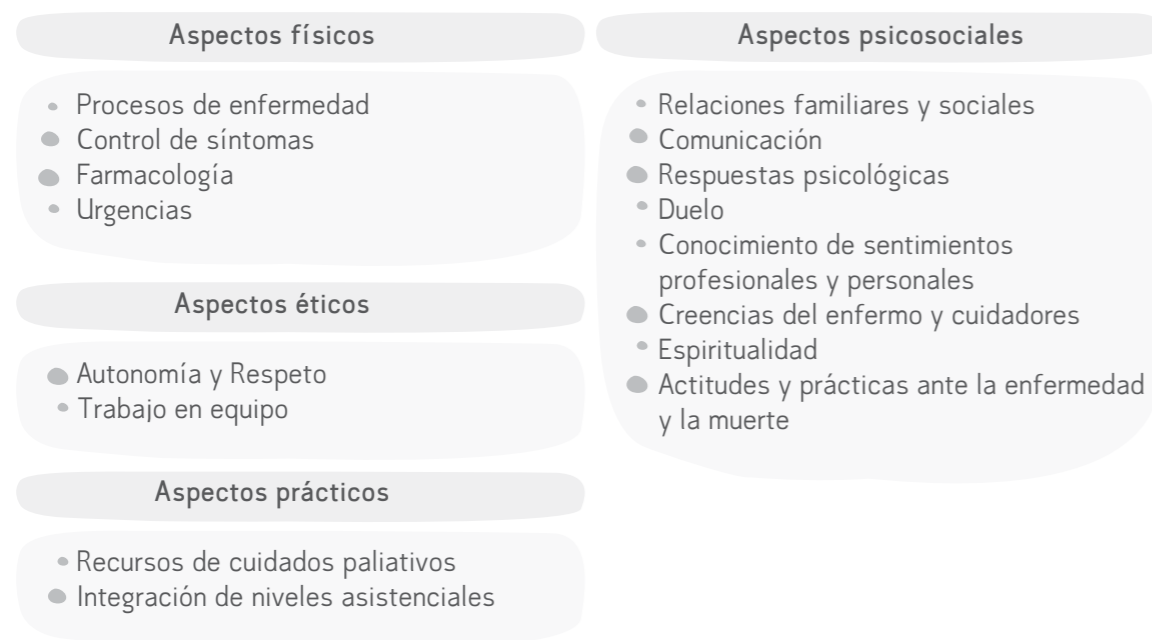
Estudiantes de Medicina y Enfermería

Residentes

- MFyC
- Medicina Interna
- Oncología Médica
- Oncología RT,

Profesionales de Atención Primaria, Urgencias, Emergencias, Centros de Media y Larga Estancia y Centros Residenciales

Según recoge el documento Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, los contenidos de la formación básica en cuidados paliativos serían:



Procedimiento tradicional: cursos de 20-40 horas

Propuesta: añadir otros formatos innovadores que refuercen el aspecto “experiencial” y el de asesoramiento especializado como la elaboración de un DVD con escenas teatralizadas de apoyo a la docencia tradicional y posibilidad de habilitar un espacio “web” donde se ofrezca tutorización durante el curso.

Nivel Intermedio

Ampliación a la formación básica para profesionales con contacto más frecuente con enfermos con enfermedad terminal y sus familias.

Objetivo: facilitar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario con los pacientes y sus familias, siendo capaces además de detectar situaciones de mayor complejidad que requieran la intervención de equipos especializados de soporte. Favorecer que en cada servicio que atiende a estos enfermos haya profesionales con formación específica.

Procedimiento tradicional: cursos de 60-80 horas. Módulos aislados de los distintos “Master” que se ofertan en España.

Además se propone:

- Desarrollar un Curso Intermedio de unas 70 horas que se convierta en referencia de la formación en Cuidados Paliativos dentro de nuestra Comunidad e incluso fuera de ella.
- Favorecer rotaciones con los equipos específicos de nuestra Comunidad o de otros lugares si la demanda es alta.

Diana: Profesionales interesados de:

- Atención Primaria
- Hospitalización a Domicilio
- Oncología
- Medicina Interna
- Geriátrica (ámbito residencial)

Nivel Avanzado

Objetivo: garantizar la competencia profesional de los integrantes de los equipos específicos en Cuidados Paliativos. El nivel es el de Máster (actualmente se imparten 6 en España; en 2012-2013 comenzará a impartirse uno en Bilbao, organizado por la Universidad del País Vasco y el Hospital San Juan de Dios de Santurce).

Diana: profesionales de equipos específicos de Cuidados Paliativos

Propuesta:

- Facilitar el acceso a estos profesionales a esta formación tipo master.
- Favorecer la rotación en servicios especializados de prestigio.

ORGANIGRAMA PARA LA IMPLEMENTACIÓN, COORDINACIÓN Y OBSERVACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN INTEGRADO EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LA COMARCA ARABA

Unidad de Coordinación Asistencial

La coordinación entre los distintos equipos que actúan en esta atención y que el paciente se encuentre en el nivel asistencial más adecuado acorde con las necesidades detectadas son las CLAVES para el desarrollo de este plan. Para ello es preciso desarrollar una Unidad de Coordinación Asistencial que visualice y concrete esta coordinación. Aunque desarrollarán su trabajo tal y como lo vienen haciendo hasta ahora, se establece este vínculo con el fin de mejorar su capacidad resolutive y ampliar su impacto en nuestro ámbito. Este grupo se entiende como una continuación natural de los grupos de trabajo que se crearon para producir este Plan Integrado.

Sus funciones serán:

- Reflejar los problemas o circunstancias no previstas que en cada nivel asistencial que dificulten el desarrollo del Programa
- Potenciar la valoración de los casos surgidos en el periodo de tiempo que se estime necesario, así como los posibles cursos del mismo y las alternativas más adecuadas
- Elaboración de guías y protocolos que contribuyan a la homogeneización de la asistencia a estos enfermos y a sus familias
- Planificar y desarrollar actividades formativas coordinadas para todos los niveles asistenciales

Estará compuesta por:

- Los coordinadores del proyecto
- Un representante de Atención Primaria
- Un representante de la Red de Salud Mental
- Un miembro del Equipo de soporte HUA Txagorritxu
- Un miembro del Equipo de soporte HUA Santiago
- Un miembro del Equipo de Soporte Atención Primaria
- Un miembro de los equipos de Hospitalización a Domicilio, Urgencias, Emergencias, Oncología (Médica y Radioterapéutica) y aquellos servicios hospitalarios que se estime oportuno.
- Un miembro del Equipo de Cuidados Paliativos H. de Leza

En principio se propone una periodicidad mensual. El Coordinador del Programa, Alberto Meléndez, realizará un acta de cada reunión que será remitida al Grupo Gestor.

Grupo Gestor del Plan Integral

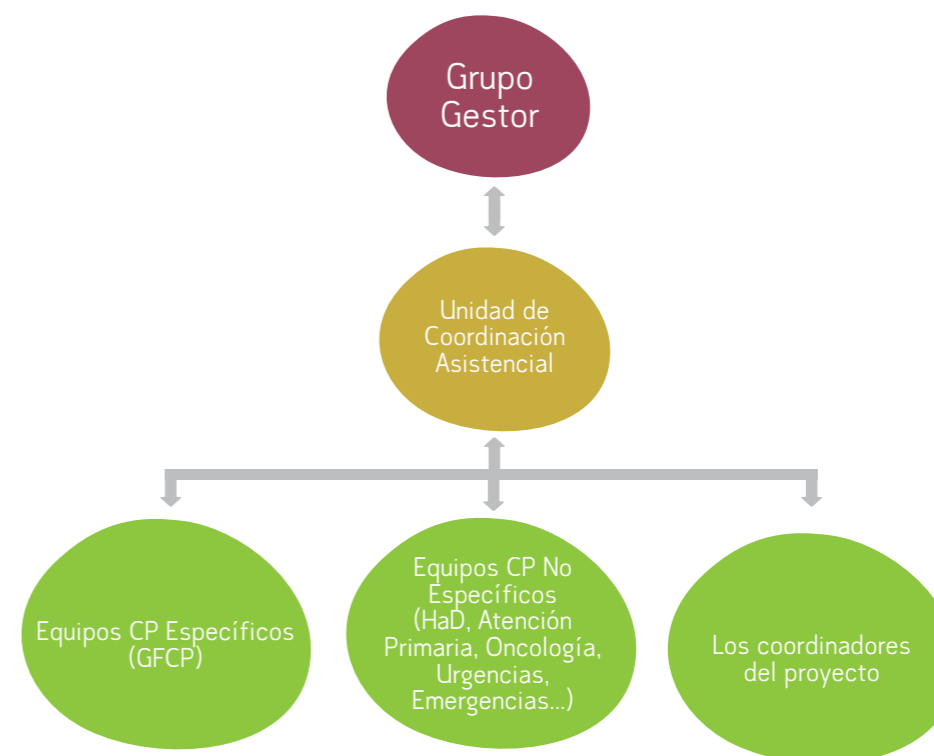
Para dar continuidad al proyecto se establece un grupo gestor formado por los coordinadores de los grupos de trabajo y representantes de los órganos directivos de los servicios implicados (Hospital Universitario Araba – HUA, Comarca Araba, Red de Salud Mental de Álava y Hospital de Leza). Este Grupo Gestor recibirá la información desde la Unidad de Coordinación Asistencial.

Sus funciones serán:

- Velar por el desarrollo del presente plan en cuanto a la adecuación del recurso y los objetivos tanto generales como específicos de cada nivel asistencial y de los recursos específicos
- Evaluar periódicamente los resultados del Plan y sugerir medidas de mejora en los aspectos que lo precisen
- Desarrollar un sistema de información integrado específico para los cuidados paliativos

Sus reuniones serán trimestrales y elaborarán un informe de cada reunión que será enviado a los miembros de la Unidad de Coordinación Asistencial.

Figura 17. Organigrama del Proceso Asistencial Integral



De esta forma se establece un flujo de comunicación de arriba abajo y de abajo arriba, creando una "corriente" de información que pretende ser ágil y precisa sobre lo que ocurre en nuestro entorno con lo que es y ha sido la prioridad de este Proceso Integrado; el paciente en situación de enfermedad terminal y su familia.

ANEXO I:
CRITERIOS DE SITUACIÓN DE
ENFERMEDAD AVANZADA TERMINAL

ANEXO II:
VALORACIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO
CON ENFERMEDAD AVANZADA / TERMINAL
Y DE SU FAMILIA

ANEXO III:
PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA (PAI)

ANEXO IV:
HOJA DE SEGUIMIENTO DOMICILIARIO

ANEXO V:
ESCALAS

ANEXO I: CRITERIOS DE SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA TERMINAL

CRITERIOS DE ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL

1. Enfermedad incurable, avanzada y progresiva
2. Pronóstico de vida limitado (referencia aproximada: 6 meses)
3. Escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos específicos
4. Evolución fluctuante con frecuentes crisis de necesidades
5. Intenso impacto emocional y familiar
6. Repercusiones sobre la estructura cuidadora
7. Alta demanda y utilización de recursos

Factores pronósticos desfavorables de supervivencia en pacientes oncológicos

1. Índice de Karnofsky < 40, menor supervivencia
2. ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) > 2, menor supervivencia.
3. Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium
4. La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas
5. Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

CRITERIOS GENERALES DE SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y TERMINAL:

1. Presencia de una enfermedad o un conjunto de enfermedades que limiten la expectativa de vida, y el paciente o su familia (según la competencia del paciente) deben estar informados de esta circunstancia.
2. El paciente, su familia o sus responsables (según la competencia del paciente), después de recibir la información adecuada, han escogido el tratamiento orientado al control de síntomas.
3. El paciente debe presentar alguno de los siguientes criterios:
 - a. Progresión bien documentada acorde a los criterios específicos para cada enfermedad.
 - b. Reingresos hospitalarios, múltiples visitas al servicio de urgencias en los últimos 6 meses o necesidad de valoración o atención de enfermería en el domicilio.
 - c. Pérdida reciente de su autonomía asociada a la evolución de la enfermedad.
 - d. Deterioro nutricional reciente claramente documentado y relacionado con la enfermedad.

CRITERIOS DE SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y TERMINAL EN PACIENTES GERIÁTRICOS

- De enfermedad avanzada: criterio de enfermedad crónica avanzada, objetivado por:
 - Enfermedad (afectación de un órgano)
 - Suma de enfermedades
 - Repercusión en la capacidad funcional (tendencia a la discapacidad)
- De progresión: criterio de progresión de enfermedad crónica, objetivado por:
 - Deterioro progresivo de órgano
 - Deterioro progresivo de la función
 - Aumento de la necesidad de tratamiento
 - Necesidades de cuidados y otras atenciones

- De tratamiento: el tratamiento no produce mejora o no se puede llevar a cabo, objetivado por:
 - Agotamiento de todos los tratamientos específicos de la enfermedad en cuestión
 - Imposibilidad de aplicar algunos de los tratamientos específicos a causa del deterioro físico o psíquico del paciente
 - Falta de mejora ante otros tratamientos o intervenciones (evaluación e intervención geriátrica integral, intervención nutricional, rehabilitación, fisioterapia)
- Del paciente y de la familia:
 - Deseos y expectativas,
- De consenso:
 - Acuerdos entre profesionales, equipos

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por
 - disnea de reposo incapacitante con respuesta escasa o nula a broncodilatadores. La documentación de FEV1 < 30% es evidencia objetiva de disnea incapacitante aunque no es necesario obtenerla.
 - Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias. El descenso de > de 40 ml/año es una medida objetiva de progresión de la enfermedad aunque no es necesario obtenerla.
2. Hipoxemia, en reposo y respirando aire ambiente evidenciada por PaO2 <55 mmHg, Saturación de O2 88 % con O2 suplementario, o hipercapnia con PaCO2 >50 mmHg .
3. Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
4. Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses.
5. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

Los criterios 1, 2 y 3 son obligatorios y los 4 y 5 apoyarían.

INSUFICIENCIA CARDÍACA AVANZADA

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

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

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA: CIRROSIS HEPÁTICA

Factores pronóstico asociados con situación de enfermedad terminal 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 %

En la que se ha descartado el trasplante hepático

El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz suele considerarse un indicador de situación clínica terminal.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA AVANZADA

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

1. Aclaramiento de creatinina < 10 y creatinina sérica > 8mg/dl, sin indicación de diálisis
2. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.)
3. Diuresis < 400 cc/día
4. Hiperkaliemia > 7 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

Factores a considerar para individualizar la toma de decisiones:

1. Edad > 70 años
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Dependencia absoluta
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición - urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia,...)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Úlceras por presión refractarias grado 3-4

ENFERMEDAD DE PARKINSON

Estadio 5 de de la escala de Hoehn y Yahr que identifica una situación de síndrome de inmovilidad con confinamiento en cama o en silla de ruedas.

Se correlaciona positivamente con la presencia de:

1. Deterioro cognitivo de predominio frontal
2. Bradifrenia
3. Depresión
4. Alucinaciones visuales
5. Disfagia
6. Presencia de síntomas vegetativos

ANEXO II: VALORACIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO CON ENFERMEDAD AVANZADA / TERMINAL Y DE SU FAMILIA

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

- Síndrome de inmovilidad
- Disartria
- Disfagia y sialorrea
- Riesgo de malnutrición y deshidratación
- Disnea de inicio nocturno
- Dificultad en el manejo de secreciones
- Broncoaspiraciones
- Infecciones broncopulmonares
- Necesidad de nutrición enteral
- Necesidad de soporte ventilatorio no invasivo

SIDA

Factores asociados a mortalidad más elevada

1. Edad al diagnóstico
2. Enfermedad definitiva al debut
3. Consumo de drogas por vía parenteral

Factores predictivos de mal pronóstico

1. CD4 < 50/mm³ o persistentemente bajas (< 200/ml)
2. Carga viral plasmática > de 100.000 copias/ml de forma persistente

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, con especial mención de antecedentes de efectos secundarios por opiáceos).
- 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: aproximado y siempre buscando ayudar al paciente y a la familia en su toma de decisiones.
- Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico, así como límite de confidencialidad establecido por el paciente.

VALORACIÓN FÍSICA

Evaluación de signos y síntomas

Podemos decir que evaluar los signos y síntomas en el paciente en situación de terminalidad 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 las 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 uno 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

El dolor es un síntoma paradigmático en la valoración en cuidados paliativos. Dada su importancia y trascendencia se ha investigado mucho sobre él (intensidad, tipos, factores precipitantes, repercusión) que bien podrían aplicarse al resto de los síntomas.

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

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 categórica verbal, de aplicación más sencilla. También existen escalas específicas para el dolor difícil como el "estadaje de dolor canceroso de Edmonton revisado".

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).

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

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 y 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).

— 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 si 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 postraumático.

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

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 tiene 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

La familia es la fuente principal de recursos del paciente, pero además sufre el impacto de la enfermedad, la anticipación de la pérdida, el aislamiento...

En la valoración familiar se 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 los servicios sociales.
- 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. (Escala de Zarit)

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 Voluntades Anticipadas, testamento, poderes...

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

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 percibidos por el paciente como amenazantes 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 cronológico, 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
- Palliative Care Outcome Scale (POS), validado en español.

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 **bienser** 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 abordaje 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 al desarrollo de escalas complejas y a la aparición de una bibliografía profusa y cada vez más especializada.

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, mioclonías/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 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

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.

2. 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.

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

Duelo normal:

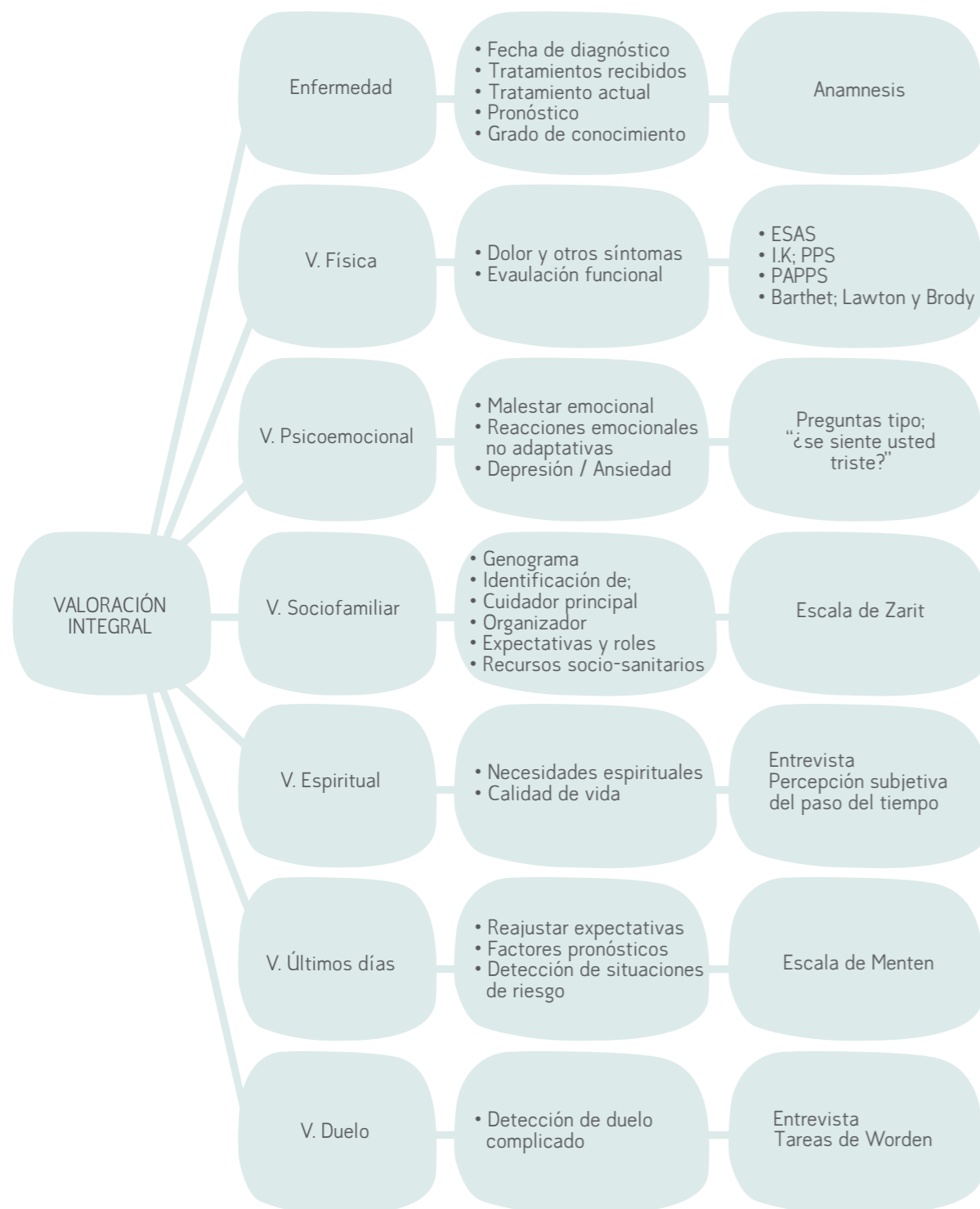
- La pena se expresa normalmente.
- Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1 y 2 años).
- Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con "normalidad" aunque con ánimo apático y ansiedad.

Duelo complicado:

- No se expresa en absoluto la pena (duelo reprimido).
- Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo de tiempo (duelo crónico).
- Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches.
- Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.
- 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).

ANEXO III: PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA (PAI)

Resumen de la valoración:



Ejemplo

Doña Josefa tiene 73 años. Hace cinco fue diagnosticada de una enfermedad progresiva e incapacitante. Actualmente hace vida cama – sillón, con dificultad en la ingesta y dolores articulares. Ocasionalmente agitación nocturna con inversión del ciclo sueño –vigilia. Vive con su marido Don Enrique en un segundo piso sin ascensor de un céntrico barrio vitoriano. Tienen tres hijos (dos hijos y una hija) que viven en Vitoria. Su enfermedad principal es controlada en el hospital terciario de referencia, donde la citan dos o tres veces al año.

Tras realizar las exploraciones oportunas y la valoración integral se determina el PAI.

Fecha	SÍNTOMA PROBLEMA	MECANISMO	TRATAMIENTO	EVALUACIÓN
24 de Septiembre	Disfagia	Enfermedad neuromuscular	Espesante Instrucciones a cuidadora	Constante
	Dolor	Inmovilidad Artrosis	Calor local Cambios posturales Ibuprofenos 400 mg cada 8 horas	Si en una semana no mejora valorar tercer escalón
	Agitación nocturna	Enfermedad de base ¿Angustia? ¿Delirium?	Risperidona 0.5 mg	Si en una semana no mejora valorar añadir o sustituir por BDZ de acción corta
	Dificultad para salir a la calle	Enfermedad de base 2º piso sin ascensor	Intentar ayuda de voluntariado	Si no resuelto en 10 días valorar otras opciones
	Enrique niega el pronóstico	Afrontamiento de negación	Hablar con él a solas en la próxima visita	Reinterrogar a Enrique en 20 días

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 puntúan 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)	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 síntomas

VALORACION 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. En los últimos años se han creado escalas funcionales de Cuidados Paliativos: Palliative Performance Scale (PPS) y Escala Funcional de Edmonton (EFAT)

Escala Funcional Paliativa (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 decrementales 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

%	DEAMBULACION	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	Incapacidad 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 síndrome confusional
50	Vida principalmente cama/sillón	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en la cama	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
30	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento o síndrome confusional
20	Encamado	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	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Sólo cuidados de la boca	Somnoliento o coma
0	Exitus				

VALORACION PSICOEMOCIONAL

Escala de ansiedad - depresión: escala de Goldberg

Escala de ansiedad

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si dos respuestas o más son afirmativas, hay que continuar)
5. ¿Ha dormido mal?
6. ¿Ha tenido dolor de cabeza o de nuca?
7. ¿Ha tenido algunos de los síntomas siguientes? Temblor, hormigueo, mareo, sudor o diarrea. (Síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

Escala de depresión

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido el interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido desesperanzado? (Si una respuesta o más es afirmativa, hay que continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso?
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido más lento?
9. ¿Cree que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Puntuación: > 4 puntos: probable ansiedad
> 2 puntos: probable depresión

VALORACION SOCIO-FAMILIAR

Escala de valoración social de Gijón

Situación familiar

- a) Vive con su familia, sin dependencia físico-psíquica.
- b) Vive con su pareja, de edad similar.
- c) Vive con su familia o con su pareja, con dependencia.
- d) Vive solo/a, pero tiene hijos cerca.
- e) Vive solo/a; no tiene hijos o viven lejos.

Situación económica (ingresos/mes)

- a) Más de 1,5 veces el salario mínimo.
- b) Hasta 1,5 veces el salario mínimo.
- c) Hasta la pensión mínima contributiva.
- d) LISMI, FAS, pensión no contributiva.
- e) Sin ingresos o con ingresos inferiores a los del apartado anterior.

Vivienda

1. Adecuada (luz, agua, calefacción, lavabo, teléfono, ascensor).
2. Barreras arquitectónicas.
3. Humedad, higiene defectuosa, equipamiento inadecuado.
4. No hay: ascensor, teléfono...
5. Vivienda inadecuada.

Relaciones y contactos sociales

1. Mantiene relaciones sociales fuera del domicilio.
2. Sólo se relaciona con la familia y los vecinos. Sale del domicilio.
3. Sólo se relaciona con la familia. Sale del domicilio.
4. Recibe a la familia o visitas (más de una a la semana). No sale del domicilio.
5. No sale del domicilio; no recibe visitas (o menos de una a la semana).

Apoyo de la red social

1. Con apoyo familiar o vecinal.
2. Voluntariado social. Atención domiciliaria.
3. No tiene apoyo.
4. Pendiente de ingreso en residencia de la tercera edad.
5. No dispone de atenciones permanentes.

Puntuación total:

Resultados de la puntuación
De 5 a 9: situación social aceptable/buena.
De 10 a 14: hay situación de riesgo social.
Más de 15: hay riesgo de problemática social.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta que hay que realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que a causa del tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender a la vez otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente irritado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros familiares?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agotado cuando tiene que estar al lado de su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar de su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	
12	¿Cree que sus relaciones sociales han quedado afectadas por cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la cual puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar y para otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro sobre lo que tiene que hacer con su familiar?	
20	¿Siente que tendría que hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado?	
20	¿Siente que tendría que hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado?	

Cada ítem se valora con una escala Likert de 0 a 4 puntos (0, nunca; 4 casi siempre). Puntuación máxima: < 46 puntos, no sobrecarga; de 46 a 56 puntos, sobrecarga ligera < 56, sobrecarga intensa

Guía básica para la exploración de necesidades espirituales (Bayés 2008)

Deben formularse las preguntas tras haber tomado asiento, en un contexto de empatía, con contacto ocular y dándose tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesario.

Se consideran dos niveles:

Nivel general

- ¿Cómo está de ánimos? ¿Bien, regular, mal o usted qué diría?
- ¿Hay algo que le preocupe? ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Hasta qué punto se le hace difícil la situación en que se encuentra? Por qué?
- En general, ¿cómo se le hace el tiempo? Lento, rápido o usted qué diría?
- ¿Por qué?
- ¿En su situación actual, qué es lo que más le ayuda?
- ¿Hay algo, que esté en nuestras manos, que crea que podamos hacer?

Nivel específico

- ¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?
- En caso afirmativo, ¿le ayudan sus creencias en esta situación?
- ¿Quiere que hablemos?
- ¿Desearía quizás hablarlo con alguna persona en concreto? Un amigo, un psicólogo, un sacerdote...

CRIBADO DE DETERIORO COGNITIVO -TEST DE PFEIFFER VERSIÓN ESPAÑOLA-

- ¿Qué día es hoy? -día, mes, año-
- ¿Qué día de la semana es hoy?
- ¿Dónde estamos ahora?
- ¿Cuál es su nº de teléfono?
- ¿Cuál es su dirección? -preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono-
- ¿Cuántos años tiene?
- ¿Cuál es su fecha de nacimiento? -día, mes, año-
- ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?
- ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?
- ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?
- Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0.

PUNTUACIÓN TOTAL

Valoración del test:

Se contabilizan los errores: de 0-2 : no deterioro
De 3-4, deterioro leve
De 5-7, deterioro moderado
De 8-10, deterioro intelectual grave

Se permite un error más si el sujeto sólo tiene educación primaria
Se permite un error más en personas procedentes de grupos segregados
Se permite un error menos si el sujeto tiene educación de grado medio o superior

ESCALA DE NIVEL DE SEDACIÓN –RAMSAY

Población diana: Población general con sedación. Se trata de una escala **heteroadministrada** que valora y clasifica el nivel de sedación.

A mayor nivel, mayor sedación.

- 1 Paciente ansioso, agitado.
- 2 Paciente cooperador, orientado y tranquilo.
- 3 Paciente dormido con respuesta a las órdenes.
- 4 Dormido con breves respuestas a la luz y sonido.
- 5 Dormido con sólo respuesta al dolor.
- 6 No respuesta

ESCALA DE RIESGO DE UPP – NORTON

Población diana: Población general hospitalizada y que vive en la comunidad. Se trata de un cuestionario **heteroadministrado** de 5 ítems (estado físico general, el estado mental, la actividad, la movilidad y la incontinencia) cuya puntuación oscila de 1 a 4 para cada uno, con un rango total de la escala 1-20. Un total de 14 puntos o más bajo nos indica que el paciente es de riesgo y deben adoptarse medidas preventivas. (Cuanto más bajo sea el total de puntos, el riesgo es mayor).

Escala de Norton. Modificada por el grupo de trabajo del Insalud de Madrid

PUNTOS	1	2	3	4
ESTADO FÍSICO GENERAL	MUY MALO	POBRE	MEDIANO	BUENO
INCONTINENCIA	FECAL Y URINARIA	FECAL Y URINARIA	OCASIONAL	NINGUNA
ESTADO MENTAL	ESTUPOROSO Y/O COMATOSO	CONFUSO	APATICO	ALERTA
ACTIVIDAD	ENCAMADO	SENTADO	CAMINA CON AYUDA	AMBULANTE
MOVILIDA	INMOVIL	MUY LIMITADA	DISMINUIDA	TOTAL

Alonso A, Resach L, Gisbert A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal* 2010; 17: 161-171 Aabom, B., Kragstrup, J., Vondeling, H., Bakkeiteig, L. S., & Stovring, H. (2006). Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? *Palliat Med*, 20, 507-512.

Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M.J., Madero, R., Torres-Vigil, I., De-Castro, J., González-Barón, M. [Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer.](#) (2011). *J Clin Oncol* 29(9):1159-67.

Aoun, S.; Kristjanson, L.J.; Currow, D.; Skett, K.; Oldham, L.; Yates, P. (2007). Terminally-ill people living alone without a caregiver: an Australian national scoping study of palliative care needs. *Palliat Med* 21(1): 29-34.

Bell, C.L.; Somogyi-Zalud, E.; Masaki, KH. (2010). Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage* 39(3): 591-604.

Benito Oliver, Enrique; Barbero Gutiérrez, Javier; Payás i Puigarnau, Alba, (aut.). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Arán Ediciones, S.A. 2008.

Borrás, Josep M^a, Prades, Joan, (aut.). La organización multidisciplinar en cáncer. Elsevier España S.A. 1^a ed.(2011)

Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P., & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med*, 19, 492-499.

Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., & Cummings, I. (2003). Primary care continuity and location of death for those with cancer. *J Palliat Med*, 6, 911-918.

C. Centeno y otros. Manual de medicina paliativa. 2009 EUNSA EDICIONES UNIVERSIDAD DE NAVARRA.

D Cabrera González, A Menéndez Caicoya, A Fernández Sánchez, V Acebal García, JV García González, E Díaz Palacios, A Salamea García. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social, Garcia J v y colb. *Aten Primaria*. 1999;23:434-40.

Fernández A, Sanz R, Cía R, Boceta J, Martín M, Duque A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2008; 15: 287-292

Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010;135:83-89

Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2010; 135:179-185

Groot, M., Vernooij-Dassen, M., Crul, B., Grol, R. (2005). General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med* 19(2): 111-8.

Johnston, G., Davison, D., Reilly, P. (2001). Educational needs in palliative care: A survey of GPs and community nurses. *Eur J Gen Practice* 7 (3): 99-103.

McNamara B, Rosenwax LK, Holman DJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12

Milberg, A.; Strang, P. (2007). What to do when 'there is nothing more to do'? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncol* 16 (8): 741-51.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Madrid.

Molinero Blanco, E; Sanz Fernández, E. Manejo general y extrahospitalario paliativo del paciente oncológico. Capítulo 1. *Medicine*. 2009; 10:1753-60. - vol.10 núm 26

Murray, S. A., Boyd, K., Sheikh, A., Thomas, K., & Higginson, I. J. (2004). Developing primary palliative care. *BMJ*, 329, 1056-1057.

Navarro R, López C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Interna* 2008; 25: 187-191, 2008

O'Brien, M., Barbara, J. (2010). Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients with cancer. *Health Soc Care Comm* 18: 337-345.

Pasman HRW, Brandt HE, Deliens L, Francke AL. Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* 2009;38:145-156

Rocafort-Gil, J., Herrera-Molina, E., Fernández-Bermejo, F., Grajera-Paredes, M., Redondo-Moralo, M. J., Díez-Díez, F. et al. (2010). Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria*, 38, 316-324.

Shipman C; Addington-Hall J; White P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: a focus group study of district nurses. *Int J Nurs Stud* 45(10): 1470-8.

Vicente Valentín y otros. Cuidados continuo: Una necesidad del paciente oncológico. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 155-164

Whittaker, E., Kernohan, WG., Hasson, F., Howard, V., McLaughlin, D. (2006). The palliative care education needs of nursing home staff. *Nurse Educ Today* (6):501-10.

Zarit S N et al. Relatives of impaired elderly; correlates of feeling of burden. *The Gerontologist* (1980) 20 (6): 649-655. 3.-

Citaciones electrónicas de documentos de interés

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y consumo 2007.

http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO 2008

http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política social 2010

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

Programa cuidados paliativos Aragón 2009

http://www.cusirar.com/panel/uploads/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon_032009%5B1%5D.pdf

Estrategia de cuidados paliativos para Asturias 2009

http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/AS_Gestion%20Clinica/AS_Paliativos/ESTRATEGIA%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%20ASTURIAS.pdf

Ética en Cuidados Paliativos

http://www.fcs.es/docs/publicaciones/Guia_etica_cuidados_paliativos.pdf

Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010

<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2686-2010.pdf>

Proceso asistencial integrado cuidados paliativos Andalucía 2007

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/procesos/docs/CUIDADOS%2520PALIATIVOS%2520INTERNET%5B1%5D.pdf>

Programa marco cuidados paliativos Extremadura 2002

http://sociosan.saludextremadura.com/cuidados_paliativos/admin/documentos/Programa%20Marco.pdf

Plan Galego de Coidados Paliativos 2006

<http://www.sergas.es/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1391>

Criterios de complejidad y niveles de intervención Cataluña 2010

http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/atfivida_complej.pdf

Plan estratégico de cuidados paliativos Madrid 2010

http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1271706488599&ssbinary=true

Plan integral cuidados paliativos Murcia 2009

<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25049/murcia-plancuidadospaliativos2009-01.pdf>

SECPAL. Cuidados paliativos no oncológicos. Criterios pronósticos

http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=2