

“Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias”

La propuesta del Instituto Catalán de Oncología

Observatorio ‘Qualy’

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos
de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

Septiembre 2011



Autores:

Xavier Gómez-Batiste MD, PhD, MPau González-Olmedo Psy Jorge Maté, Jesús González-Barboteo MD, Ángela Duran RN, Núria Codorniu RN, Jordi Trelis MD, Albert Tuca MD, PhD i Josep Porta MD, PhD.

© 2011 Observatorio 'Qualy' (OQ) / Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia

Aviso legal:

Los documentos e informes del Observatorio 'Qualy' - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, pueden reproducirse con libertad siempre y cuando el propósito de dicha reproducción sea la investigación o la docencia. También se pueden incluir en documentos, revistas y artículos científicos siempre que se proporcione la cita o referencia adecuada y que la reproducción no esté asociada con tipo alguno de publicidad.

Este documento debe referenciarse como se indica a continuación:

Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. **“Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias”**. Observatorio 'Qualy' - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia. 2011



Índice

Índice.....	3
1 Introducción y definiciones: las mareas crecientes de la cronicidad y enfermedades avanzadas en los sistemas de salud.....	6
2 La perspectiva poblacional y la identificación de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud: mortalidad y prevalencia (TABLA N° 1).....	7
2.1 Mortalidad	7
2.2 Prevalencia	8
2.3 Identificación de personas en SEAT en Servicios de Salud: El Instrumento NECPAL (TABLA N 2).....	8
3 La perspectiva individual y características de la fase avanzada, trayectorias clínicas, síntomas predominantes, impacto y necesidades.....	9
3.1 Aspectos generales y trayectorias clínicas	9
3.2 La situación de agonía o de últimos días	12
4 Principios, instrumentos y aspectos nucleares del modelo de atención paliativa: los modelos de atención, intervención y micro-organización	13
4.1 Definiciones y aspectos generales	13
4.2 Instrumentos básicos para la atención paliativa de las personas con enfermedades avanzadas (TABLA N 5).....	16
4.2.1 Identificar necesidades multidimensionales de enfermo y familia	16
4.2.2 Practicar un modelo de atención paliativa impecable	17
4.2.3 Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático (Cuadro de Cuidados).....	17
4.2.3.1 Seguimiento y revisión	17
4.2.3.2 Exploraciones y registros básicos	17
4.2.3.3 Evaluación del estado del enfermo	17
4.2.3.4 Evaluación de síntomas	18
4.2.3.5 Preguntas básicas.....	20
4.2.3.6 Revisión de situación de enfermedad y tratamiento	20
5 Principios generales del control del dolor y de otros síntomas.....	21
5.1 El dolor como paradigma de los síntomas en enfermos avanzados de cáncer.....	21
5.2 Tipos de dolor	21
5.3 Estrategia general terapéutica para el control del dolor y otros síntomas.....	22
5.4 Metodología práctica para el control del dolor y otros síntomas	23



6	Principios del uso de fármacos en la atención paliativa (aplicados al tratamiento del dolor)	24
6.1	Aspectos generales.....	24
6.2	Fármacos específicos:	24
6.3	Principios prácticos del uso de opioides en el control del dolor oncológico	25
6.3.1	Mitos negativos de la morfina:.....	25
6.3.2	Recomendaciones prácticas para el inicio del uso de morfina:.....	25
6.3.3	Otros Opioides Potentes	28
6.4	Medidas intervencionistas para el control del dolor	28
7	La atención a la situación de agonía (O Situación de Últimos Días – SUD).....	29
7.1	Definición:.....	29
7.2	Aspectos generales.....	29
7.3	Objetivos	29
7.4	Métodos:	30
8	La sedación paliativa	32
8.1	Definición	32
8.2	Conceptos básicos.....	32
8.3	Aspectos a tener en cuenta.....	32
8.4	Requerimientos Éticos Para la Sedación Paliativa / Sedación en la Agonía.....	33
8.5	Otros aspectos relevantes a tener en cuenta	34
9	Información, comunicación y counselling	35
9.1	Principios de la información y la comunicación	35
9.2	Pasos para la comunicación efectiva	35
9.3	Empatía terapéutica	36
10	Ética Clínica y Plan de Decisiones Anticipadas (PDA).....	37
10.1	Definición	37
10.2	Los aspectos que generan mayor número de decisiones de carácter ético son	37
10.3	Requisitos	37
10.4	Exploración	38
10.5	Proceso de Decisiones Anticipadas (PDA).....	38
11	Atención de la familia, cuidador principal y del duelo	40
11.1	Principios y conceptos.....	40
11.2	Aspectos relevantes a considerar	40
11.3	Acciones a implementar	41
11.4	Atención del duelo.....	41



11.4.1 Aspectos generales.....	41
11.4.2 Duelo complicado.....	41
12 Gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios	43
12.1 Conceptos.....	43
12.2 Medidas por parte del propio equipo	43
12.3 Indicación de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos	43
13 El trabajo en equipo.....	44
14 La organización de la atención paliativa: Medidas generales, servicios, y programas de cuidados paliativos.....	45
15 Bibliografía general recomendada	47
16 Sitios web de interés.....	48



1 Introducción y definiciones: las mareas crecientes de la cronicidad y enfermedades avanzadas en los sistemas de salud

El envejecimiento de la población y los avances obtenidos en la supervivencia de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas han elevado de manera exponencial la prevalencia de éstas personas en nuestro sistema de salud. A los conceptos clásicos de enfermedades específicas y enfermedad terminal, centrados en enfermedades individuales y en el pronóstico a corto plazo se han desarrollado otros como el de *cronicidad*, de varias enfermedades crónicas asociadas, o *pluripatología*, frecuentemente asociadas a *dependencia* (limitación de la autonomía personal para las actividades básicas o instrumentales de la vida diaria), y, recientemente, el concepto de *enfermedad(es) crónica(s) evolutiva(s) con pronóstico de vida limitado*, término más amplio, que describe a los pacientes que sufren una o varias enfermedades crónicas evolutivas, que responden de manera limitada a los tratamientos específicos, progresan gradualmente y con frecuentes crisis en la evolución hasta *fases o Situaciones de Enfermedad Avanzada y Terminal (SEAT)*, con pronóstico limitado y deterioro progresivo, asociado a impacto físico, emocional, social, y espiritual, y que mueren a causa de la progresión de la enfermedad y/o por complicaciones concomitantes.

Estos pacientes y sus familias tienen elevadas necesidades y demandas de atención, con frecuentes crisis y dilemas ético-clínicos en la toma de decisiones, alto consumo de fármacos y recursos (especialmente, los urgentes) y un elevado coste de su atención sanitaria en los últimos meses de vida.

Definimos la atención paliativa como el conjunto de medidas que debemos adoptar para responder a sus necesidades, mejorar la calidad de vida, y promover la adaptación de personas en SEAT y sus familias, con una atención integral e integrada.

Los cuidados paliativos modernos se iniciaron en la década de los 60 en el St Christopher's Hospice, en donde se diseñó un modelo de atención integral e interdisciplinar, que se ha extendido en los distintos modelos de servicios específicos.

2 La perspectiva poblacional y la identificación de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud: mortalidad y prevalencia

TABLA N 1: Necesidades de atención paliativa en un sector de 100.000 h en España

Mortalidad:

- Mueren 900 personas
- 670 (75%) por enf crónicas evolutivas (25% cáncer, 45-50% otras)
- Proporción cáncer / no cáncer: 1/2

Prevalencia personas con necesidades paliativas:

- 1.4-1.5% de la población: 1.400-1.500
- Proporción cáncer-no cáncer: 1 / >10

Otras necesidades:

- 340 personas mayores con pluripatología y dependencia
- 300 personas con demencia
- 1.500 en residencias geriátricas

2.1 Mortalidad

En países de nuestro entorno, con expectativas de vida de 78-82 años, y tasas de envejecimiento superiores al 15% (con tendencia a crecer hasta el 25% a medio plazo) de la población, y una tasa de mortalidad de 0,9%, las causas más frecuentes de mortalidad (del 75% de la población) son las enfermedades crónicas evolutivas, muy especialmente las neurológicas degenerativas asociadas al envejecimiento y la fragilidad (Demencias y otras de mayor o menor frecuencia), el cáncer, las insuficiencias orgánicas (respiratoria, cardíaca, hepática, renal, otras), y las complicaciones de éstas. Así, en España mueren cada año alrededor de 300.000 personas por causa de enfermedades crónicas, y en un sector de 100.000 habitantes, 670 personas morirán cada año por éstas causas.



2.2 Prevalencia

La prevalencia consiste en el número de personas simultáneamente con ésta condición en un período de tiempo, y depende de la mortalidad y del tiempo de duración de la SEAT. A mayor duración, habrá más enfermos prevalentes. La prevalencia poblacional para éste tipo de pacientes es de 1,4 (1,2-1,6) % de la población general, o 1.400 / 100.000 habitantes.

2.3 Identificación de personas en SEAT en Servicios de Salud: El Instrumento NECPAL

Para la criba de personas en SEAT entre aquellas que tienen enfermedades crónicas avanzadas, disponemos del instrumento NECPAL, que identifica a aquellas que requieren de medidas de atención paliativa orientadas a mejorar su calidad de vida. El NECPAL no tiene por objetivo el de establecer el pronóstico ni la indicación de intervención de un equipo especializado, sino el de identificar a pacientes en SEAT que requieren algún tipo de medida paliativa, o de introducir un enfoque paliativo en su atención.

Aplicable a los pacientes con una o varias enfermedades crónicas avanzadas en un servicio de salud:

1. Pregunta “sorpresa” al equipo: ¿le sorprendería que éste enfermo muriese en 1 año?
2. Voluntad anticipada de limitación de esfuerzo terapéutico o de intervención paliativa implícita o explícita del enfermo, familia o equipo
3. Criterios clínicos generales (deterioro progresivo sostenido no relacionado con proceso intercurrente):
 - Comorbilidad (> de 3 patologías crónicas)
 - Pérdida nutricional (pérdida peso < 10% en 6 meses)
 - Declive funcional (Karnofsky < 50),
4. Pluripatología y fragilidad geriátricas
5. Uso de recursos: > de 3 ingresos urgentes en 6 meses
6. Criterios específicos para cada patología: Cáncer, ICC, EPOC, I. Renal, I. Hepática, Neurológicas progresivas, Sida, otras

TABLA N 2: El instrumento NECPAL de identificación de pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades de atención paliativa

3 La perspectiva individual y características de la fase avanzada, trayectorias clínicas, síntomas predominantes, impacto y necesidades

3.1 Aspectos generales y trayectorias clínicas

Los enfermos en SEAT cursan con una evolución progresiva y crisis frecuentes. El concepto de trayectoria clínica se refiere al curso evolutivo de la enfermedad avanzada, y que se muestra en la FIGURA N 1.

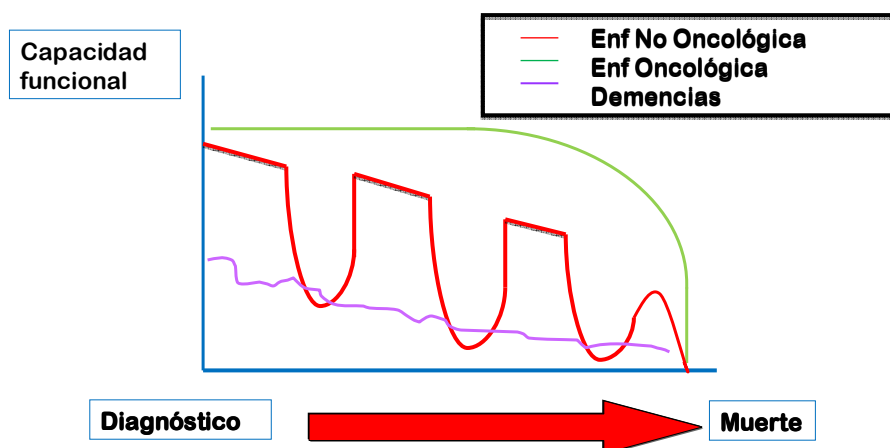
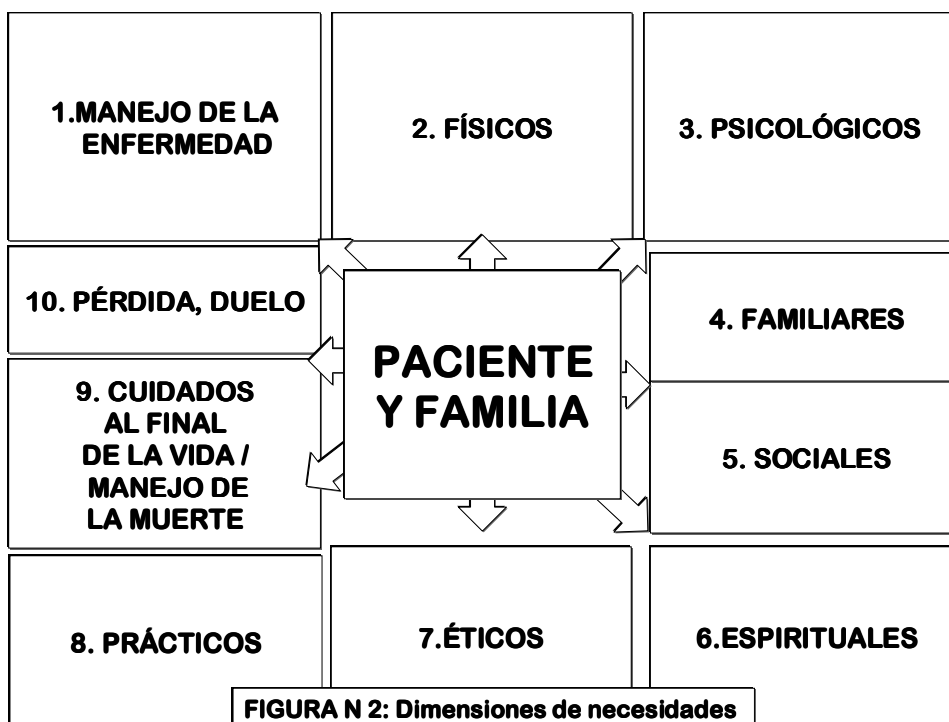


FIGURA N 1: trayectorias clínicas de personas con enfermedades avanzadas

La consecuencia más relevante de la enfermedad avanzada con pronóstico de vida limitado es el sufrimiento, debido a la incertidumbre, la difícil adaptación a la progresión, la presencia explícita o implícita de la muerte previsible. Las necesidades de los enfermos y sus familias las podemos incluir en 10 dimensiones (FIGURA N 2), y que requieren una atención específica.



Otra de las características consiste en la presencia de síntomas múltiples (con una media de 8-10), multifactoriales, intensos, y cambiantes, cuya frecuencia viene determinada por el tipo de enfermedad. En la FIGURA N 3 se muestran las frecuencias de síntomas en varios tipos de enfermedades avanzadas. La evolución progresiva genera también impacto (físico, psicológico, y de todo tipo) en pacientes y familiares, además de los profesionales de los equipos que les atienden.

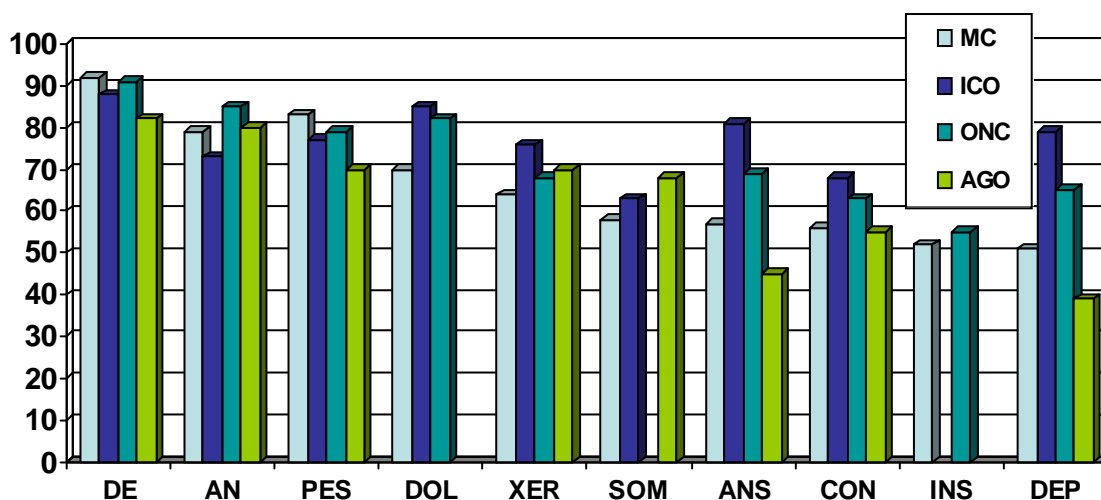


FIGURA N 3: Frecuencia en % de 10 síntomas en 4 series de Cataluña (“Morir de cáncer”, ICO, Servicios Oncología, Agonía HCL) N=300
De: debilidad; AN: anorexia; PES: pérdida peso; DOL: dolor; XER: xerostomía; SOM: somnolencia; ANS: ansiedad; CON: constipación; INS: insomnio; DEP: depresión.
MC: Estudio poblacional Morir de cáncer
ICO: Instituto Catalán de Oncología
ONC. Estudio multicéntrico de servicios de oncología de Catalunya
AGO: Estudio de síntomas en situación de agonía (E Verger)

Las necesidades de los pacientes (FIGURA N 4) pueden ser consideradas básicas (las que permiten las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, como la alimentación, movilización, higiene, o las que permiten llevarlas a cabo, así como las relaciones sociales básicas. Las necesidades nucleares son aquellas que nos distinguen como personas, y se pueden resumir en las de carácter espiritual-trascendente, la dignidad, autonomía, el afecto, y la esperanza. Estas últimas se acentúan en SEATs, y deben ser identificadas y atendidas para una adecuada adaptación a la situación. Las demandas de los pacientes y familiares son sus expresiones de la necesidad, y deben ser también consideradas y atendidas.

Necesidades nucleares

Espiritualidad, Dignidad, Autonomía, Afecto, Esperanza

Necesidades básicas

AVDs, AVBDs, 1-10 V Henderson, seguridad

Contexto: Familia, entorno relacional

**Contexto: Equipo / Ambiente / Organización
Valores i Políticas de la Institución**

FIGURA N 4: Necesidades de los pacientes



3.2 La situación de agonía o de últimos días

La situación de agonía se caracteriza por un deterioro sostenido, gradual o posterior a una crisis aguda, la pérdida progresiva de actividad y de interés por el entorno, el deterioro gradual de la conciencia, y es el estado que precede a la muerte, en horas o días. Los síntomas más frecuentes en la situación de agonía son: debilidad extrema, la ausencia de apetito, la disminución del interés por el entorno y la actividad, los trastornos de orientación y de conciencia, las distintas formas de delirium (hipo o hiperactivo), la boca seca, la disnea, y otros. El delirium, hipo o hiperactivo es otra manifestación frecuente. Son relativamente prevalentes el estreñimiento (con posible fecaloma) y la retención urinaria (a veces combinadas y causa de delirium o agitación). Otro síntoma frecuente en las últimas horas de vida en pacientes con disminución de la conciencia son los estertores agónicos, que generan mucho impacto en los cuidadores.

4 Principios, instrumentos y aspectos nucleares del modelo de atención paliativa: los modelos de atención, intervención y micro-organización

4.1 Definiciones y aspectos generales

Los conceptos clave en la atención integral e integrada de personas con enfermedades avanzadas (FIGURA N 5) incluyen los del tratamiento específico (que está dedicado al control de la enfermedad, p ej., quimioterapia antineoplásica), el tratamiento de soporte (que permite el tratamiento específico y limita sus efectos secundarios, p ej., antieméticos o transfusiones), y el tratamiento paliativo o de atención paliativa (orientado a mejorar la calidad de vida, muy especialmente el fases avanzadas). Estos tratamientos deben aplicarse de una manera integrada, en la que las medidas paliativas aumentan su proporción e intensidad a medida que avanza la enfermedad. Sin embargo, la atención paliativa y sus medidas también pueden colaborar de forma específica en el control de síntomas o mejora de la adaptación en fases más iniciales de la enfermedad. Los cuidados al final de la vida se aplican en fases terminales de la enfermedad (semanas). Los cuidados paliativos serían los que son ofrecidos por un equipo específico.

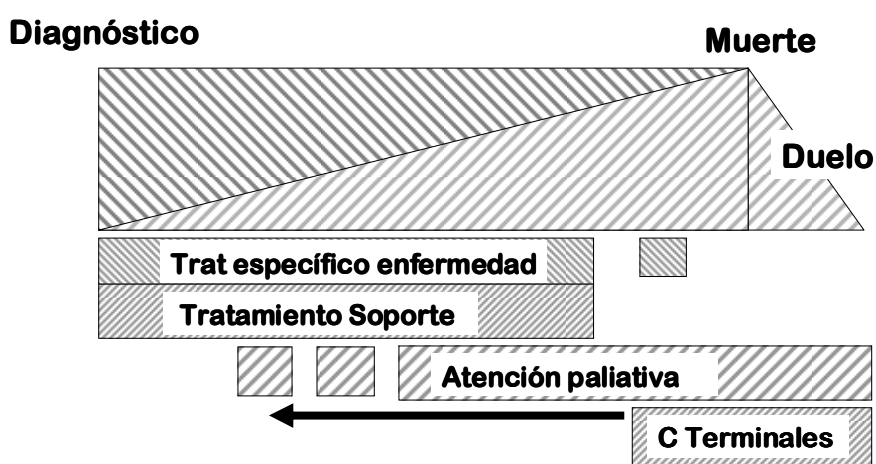


FIGURA N 5: Modelo de Atención Integrado Curativo/Paliativo



Podemos definir la atención paliativa como “el abordaje sistemático de necesidades multidimensionales de pacientes con enfermedades avanzadas practicado por un equipo interdisciplinar competente, con la Ética Clínica y la Planificación de Decisiones Anticipadas y la Atención continuada y la Gestión de Caso como metodologías de trabajo”.

Los objetivos fundamentales de la atención paliativa son ofrecer el confort y la seguridad que permitan vivir en paz el proceso de enfermedad avanzada, de acuerdo con los valores y preferencias personales de los pacientes, aliviando el sufrimiento, y promoviendo la adaptación emocional de pacientes y familias al proceso de enfermedad progresiva.

Los objetivos generales de la atención paliativa consisten en la promoción de calidad de vida, autonomía, y la máxima adaptación al proceso evolutivo de la SEAT, de paciente y sus familiares, y que mejoren la experiencia, sin precipitar la muerte de forma deliberada ni alargar la vida innecesariamente.

Las competencias básicas fundamentales de los profesionales (TABLA N 3) son las del manejo proporcionado de la enfermedad y de su tratamiento, control de síntomas, y uso de fármacos, la información y comunicación, la Ética clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas, y la metodología de Gestión de Caso, con la adaptación de nuestra organización a sus necesidades, promoviendo la atención continuada, coordinada, o integrada de los servicios.

Actitudes i comportamientos:

- **Empatía**
- **Compasión**
- **Compromiso**
- **Coherencia, Honestidad**
- **Confianza**

Competencias básicas:

- **Clínicas: síntomas, enfermedad**
- **Comunicación y Counselling**
- **Ética i Plan Decisiones Anticipadas**
- **Continuidad y Gestión de Caso**

TABLA N 3: Competencias profesionales para la atención paliativa de excelencia



A las competencias básicas debemos añadir las actitudes y comportamientos que promueven la atención de excelencia a personas en situación de vulnerabilidad y sufrimiento – que están basadas en los valores y actitudes nucleares de un profesional competente y comprometido - tales como la empatía, la compasión, el compromiso, el respeto, la confianza, la honestidad, o la congruencia, que son fruto de la aplicación de los valores humanistas de la medicina y que son muy reconocidos por los pacientes y familias.

El modelo de atención y de intervención consisten en el abordaje sistemático de las necesidades multidimensionales (“Cuadro de cuidados” TABLA N 4), basado en una evaluación, seguida de la elaboración compartida de objetivos, la planificación y realización de las acciones, y la monitorización y actualización.

Dimensión	Evaluación (básica o compleja)	Decisiones y objetivos compartidos	Acciones de cuidados	Revisión / seguimiento	Indicadores
Enfermedad					
Físicos					
Psicológico					
Espiritual					
Ética					
Familia					
Social					
Práctica					
Últimos días					
Duelo					

TABLA 4: Cuadro de cuidados (modificado de Ferris FD)

4.2 Instrumentos básicos para la atención paliativa de las personas con enfermedades avanzadas

Los pasos de la atención paliativa consisten en:

- a) Identificar Necesidades Multidimensionales
- b) Practicar un Modelo de Atención impecable
- c) Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
- d) Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Proceso de Decisiones Anticipadas
- e) Trabajar en equipo
- f) Involucrar a la familia y al cuidador principal
- g) Realizar gestión de caso, seguimiento, atención continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Evaluación de necesidades.2. Plan terapéutico.3. Control de síntomas.4. Información y comunicación5. Soporte emocional y counselling.6. Ética clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas.7. Gestión de caso, atención continuada y urgente8. Cambio de la organización de los recursos.9. Evaluación y monitorización de resultados.10. Mejora continuada de la calidad. |
|---|

TABLA N 5: Los diez instrumentos básicos para la atención paliativa de calidad

4.2.1 Identificar necesidades multidimensionales de enfermo y familia

El modelo de necesidades que proponemos está basado en el carácter multidimensional de éstas, permitiendo explorar e identificar los aspectos relevantes de cada dimensión.



4.2.2 Practicar un modelo de atención paliativa impecable

Una vez identificadas necesidades, conviene aplicar un modelo de atención paliativa impecable, basado en unas competencias básicas (clínicas, comunicativas, éticas, de atención planificada, de atención continuada y, finalmente, de gestión de caso), respondiendo a las necesidades nucleares del paciente (espirituales y trascendentes, dignidad, respeto y esperanza), incorporando a la familia y practicando actitudes y comportamientos adecuados (empatía, congruencia, confianza y honestidad).

4.2.3 Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático (Cuadro de Cuidados)

El Cuadro de Cuidados consiste en que, una vez identificadas y evaluadas - con mayor o menor complejidad - las necesidades de cada dimensión, elaborar los objetivos para cada una de acuerdo con los valores y preferencias del enfermo.

Una vez establecidos los objetivos para cada dimensión, se podrá implementar un Plan de Cuidados Sistemático e iniciar el seguimiento, con la evaluación y la monitorización que sean necesarios.

4.2.3.1 Seguimiento y revisión

Este proceso se repetirá siempre que sea necesario, con la frecuencia que aconseje la situación. En cada intervención, se repetirá el proceso.

4.2.3.2 Exploraciones y registros básicos

Los aspectos básicos a explorar y registrar son:

- La evaluación del estado del enfermo
- La evaluación de los síntomas
- Las preguntas básicas
- La revisión de la situación de la enfermedad y del tratamiento

4.2.3.3 Evaluación del estado del enfermo

Se han de considerar los criterios de intensidad/severidad y los criterios de progresión, que aportan conjuntamente las visiones de gravedad y la dinámica, respectivamente, a la evaluación. Algunas propuestas de evaluación serían:



- Estado funcional:
 - Karnofsky Performance Status
 - Palliative Performance Status
 - Barthel
 - Evolución en el tiempo de la pérdida de las actividades de la vida diaria (nivel de autonomía funcional)
- Estado nutricional:
 - Albúmina
 - Pérdida de peso en el tiempo
- Estado cognitivo:
 - Minimental Status
 - Test de Pfeiffer
- Estado de ánimo o malestar emocional:
 - Escala Numérico Verbal del estado de ánimo (ENV 0-10)
 - Instrumento de detección de malestar emocional (DEM)

4.2.3.4 Evaluación de síntomas

Proponemos el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS), presentado en la TABLA N 6.

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor que se pueda imaginar
Nada cansado (debilidad, agotamiento)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más cansado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormecido)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ningunas náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Ningún desánimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Durmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otros												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

TABLA N 6: Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)

Para la práctica cotidiana asistencial, las escalas numéricas verbales o las categóricas son recomendables. Para el dolor y algunos síntomas, existen escalas específicas validadas.



4.2.3.5 Preguntas básicas

Permiten identificar percepciones y preocupaciones de los pacientes. Deben aplicarse en el contexto de una relación terapéutica de confianza.

Algunos ejemplos serían:

- Información y comprensión de la situación:
“¿Cómo ve la enfermedad y su evolución?”
- Preocupaciones:
“De lo que hemos hablado de la evolución y el futuro, ¿qué cosas le preocupan más?”
- Dudas y temas pendientes:
“De lo que hemos hablado, ¿tiene alguna duda?”
- Expectativas y demandas:
“¿Qué le gustaría que hiciéramos por usted?”

4.2.3.6 Revisión de situación de enfermedad y tratamiento

La situación de la enfermedad, objetivos e indicaciones de los tratamientos específicos, valorando:

- Estado de la enfermedad: grado, estadio, etc.
- Pronóstico previsible
- Probabilidad de respuesta a tratamiento específico
- Balance entre efectividad, respuesta, toxicidad y tolerancia al tratamiento
- Evolución previsible: descompensaciones, crisis, etc.
- Revisar Medicación
- Expectativas de paciente y familia

5 Principios generales del control del dolor y de otros síntomas

5.1 El dolor como paradigma de los síntomas en enfermos avanzados de cáncer

Podemos definir el dolor como una *experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular real o potencial*. Otra consiste en definir el dolor como una *percepción somato-psíquica modulada por el ánimo, el estado emocional, y el significado*.

5.2 Tipos de dolor

En la TABLA N 7 están descritos los distintos tipos de dolor oncológico.

Por su duración:

- Agudo
- Crónico

Por su mecanismo fisiopatológico:

- Nociceptivo: - somático Proviene de estímulos nociceptivos de estructuras somáticas: piel, hueso, articulaciones, músculo y partes blandas. Se describe como un dolor bien localizado, pulsátil, punzante o como roer.
- visceral Proviene de los órganos inervados por el simpático, ya sean víscera u órganos, incluye sus mucosas, serosas, músculos lisos y vasos. El dolor de los órganos es típicamente profundo, sordo, difuso, como una presión o tracción. La afectación de las vísceras puede añadir el componente de dolor cólico típico.
- Neuropático: - central Proviene de la afectación de las estructuras nerviosas produciendo una percepción
- periférico

- simpático aberrante con alteraciones sensitivo-motoras. El paciente suele referir un dolor extraño, evocado o espontáneo que es referido como descargas, corriente (lancinante), quemazón, acorchamiento, presión (disestésico). (ver más adelante)

Por su curso:

- Continuo o basal: Persistente a lo largo del día, puede tener ascensos o descensos en su intensidad, pero no desaparece.
- Irruptivo:
 - incidental aparece al realizar alguna actividad: levantarse, andar, toser, defecar, miccionar, etc.
 - espontáneo aparece de forma espontánea sin que se pueda identificar un factor desencadenante.
 - * fallo final de dosis aparece en el tiempo que precede a la toma de un analgésico pautado y que controla bien el dolor (actualmente no se clasifica como dolor irruptivo, sino como dolor basal mal controlado)

TABLA N 7: CLASIFICACIÓN DEL DOLOR ONCOLÓGICO

5.3 Estrategia general terapéutica para el control del dolor y otros síntomas

Para el control del dolor y otros síntomas, debemos combinar:

- El *uso de fármacos*, específicos y adaptados a las causas y prevención de yatrogénicas:
 - analgésicos según la intensidad y co-analgésicos según causa
- Las *medidas generales*: son aquellas medidas no farmacológicas que acompañan el control de síntomas:
 - Reposo y disminución de movilidad en dolor óseo
 - Fraccionamiento de la dieta en dolor espasmódico por sub-obstrucción intestinal
 - La reducción de estímulos (tranquilidad) en delirium hiperactivo



- Las medidas que reducen el impacto de un síntoma, aumentando el umbral de percepción:
 - Compañía, distracción, afecto, control de los demás síntomas, descanso, seguridad
- Información, comunicación y soporte emocional
 - Sobre causas, estrategia, fármacos, etc.

5.4 Metodología práctica para el control del dolor y otros síntomas

- Evaluar, antes de tratar: tiempo, localización, causa, calidad, severidad/intensidad, irradiación, factores agravantes, factores que alivian, crisis (frecuencia, intensidad, factores desencadenantes), impacto físico y emocional, impacto sobre las AVDs y AIVD, significado, respuesta a tratamientos previos, etc.
- Definir, con enfermo y equipo, los objetivos terapéuticos: realistas, graduales y escalonados (por ejemplo, de dormir y descansar sin dolor a control dolor en reposo a control dolor en movimiento, en 2-3 días).
- Asociar tratamiento farmacológico (para cada tipo de dolor, según su intensidad) con tratamiento etiológico causal adyuvante o co-analgésico (específico para cada causa) y con tratamiento general
- Prevenir iatrogenias (hidratación, laxantes para tratamientos con opioides)
- Asociar factores que disminuyen la percepción de dolor (aumentando el umbral de su percepción), tales como el control de los otros síntomas, sueño, reposo, distracción, compañía, y apoyo emocional
- Planificar tratamiento fijo, tratamiento preventivo y condicional de prevención y respuesta a crisis
- Informar, educar y comunicar sobre objetivos, tratamiento, recursos y prevención y respuesta a crisis
- Revisión frecuente: efectividad, yatrogenias.
- Registro, y monitorización del proceso con accesibilidad y disponibilidad por parte del equipo, especialmente en situaciones urgentes



6 Principios del uso de fármacos en la atención paliativa (aplicados al tratamiento del dolor)

6.1 Aspectos generales

El uso de fármacos debe estar enmarcado en una estrategia general, descrita anteriormente, no como una medida aislada.

6.2 Fármacos específicos

Según la *intensidad* del dolor, podemos utilizar los distintos niveles de la escalera de la OMS:

1. Analgésicos no opioides (Paracetamol, AINES, Metamizol)
2. Opioides débiles (tramadol, codeína) + co-analgésicos
3. Opioides potentes (Morfina, Fentanilo, Metadona, Hidromorfona, Oxycodona, buprenorfina) + co-analgésicos

Según la *causa* del dolor, deben asociarse co-analgésicos:

1. Antidepresivos (Amitriptilina, duloxetina, otros) dolor disestésico continuo
2. Anticonvulsivantes (Gabapentina, pregabalina, carbamazepina, otros) Dolor neuropático
3. Anestésicos locales (Mexiletina, Lidocaína) 2ª línea en dolor neuropático
4. Agonistas GABA (Baclofeno) 2ª línea en dolor neuropático
5. Corticoides (Dexametasona, Prednisona) Compresión neurológica, obstrucción intestinal
6. Antagonistas NMDA (Ketamina) 2ª línea en dolor neuropático
7. Bifosfonatos (Zoledronato, Pamidronato) metástasis óseas líticas
8. Psicoestimulantes (Metilfenidato) somnolencia, depresión



9. Benzodiazepinas (Diazepam, Clonazepam, midazolam, otros) Dolor neuropático

6.3 Principios prácticos del uso de opioides en el control del dolor oncológico

El opioide potente de elección para el tratamiento del dolor severo/intenso es la *morfina oral de acción rápida* (cada 4 horas) o *sostenida* (cada 8-12 horas).

6.3.1 Mitos negativos de la morfina:

Es importante destacar que la administración adecuada de morfina a pacientes con dolor intenso:

- No precipita ni adelanta la muerte
- No crea adicción
- No es derivada para usos ilegales

6.3.2 Recomendaciones prácticas para el inicio del uso de morfina:

Dosis inicial: 5- 10 mg/ 4h /vo Es posible doblar la dosis nocturna y evitar despertar al paciente a media noche.

- *Esquema diario (ejemplo)* Ej: 8h 12h 16h 18h 20h 24h 4h
MFN/mg 5 5 5 5 5 10 -

Aspectos prácticos:

- En pacientes ancianos, debilitados y/o con insuficiencia renal empezar con 5 mg cada 6 – 8 horas.
- Prescribir un laxante de forma profiláctica
- Prescribir para prevenir náuseas o emesis: Metoclopramida 10 mg /8h o Haloperidol 15 gts./noche x 3 días
- Dejar prescrita Dosis Extra (DE) en caso de dolor.
DE: equivalente a 1/6 de la dosis diaria
- *Equianalgesia según vía administración*
VO : SC/IM ----- 1 : 1/2



VO : EV ----- 1 : 1/3
VO : Rectal ----- 1 : 1
ICSC: ICEV ----- 1 : 1

- *Ajuste de dosis: revisión especialmente relevante en 24-72 horas de inicio hasta situación estable*

Si no respuesta • **Incrementar la dosis diaria según las DE requeridas en las últimas 24 horas. Sumar las DE y añadir las a la MFN que se administra de forma regular.**

- **En caso de no poder determinar las DE, se sugiere seguir la siguiente escalada de dosis (MFN/4h):**

5 – 10 – 15 – 20 – 30 – 45 – 60 – 90 – 120 – (incrementos 33%)

Nota: a partir de 90 mg no doblar dosis nocturna

Si respuesta y signos incipientes de toxicidad

- **Comprobar hidratación y otros fármacos**
- **Reducir dosis 30-50%**
- **Si aumenta o persiste: cambio de opioide o de vía**

Pasar de morfina / 4 horas a morfina de liberación controlada

Aspectos prácticos:

- Una vez obtenida una analgesia aceptable con MFN/4h/vo es posible pasar a morfina de liberación controlada (MLC) cada 12h ó 24 h.
- Para MLC /12h dividir por 2 la dosis diaria de MFN de c/4h

- La primera dosis de MLC debe coincidir con la última de MFN/4h.
- Las DE continúan siendo 1/6 de la dosis diaria.
- En caso de dolor basal estable y dolor irruptivo se recomienda el uso de opioides de inicio de acción rápido como fentanilo transmucosa oral o nasal. En caso de dolor irruptivo predecible se puede considerar Sevredol ® o Oramorph ® como una buena opción.



- *Tratamiento de las crisis*
 1. Con dolor basal controlado:
 - Averiguar causa: incidental, dosis insuficiente o final de dosis, causa distinta
 - Prevenir (por ejemplo, dolor relacionado con movilizaciones, asociado a ingesta, etc.)
 - Morfina de acción rápida, o fentanilo vías de absorción rápida (nasal, mucosa oral)
 2. Sin dolor basal controlado: reevaluar
 3. Crisis de final de efecto dosis regular:
 - Aumentar la dosis regular 20-30%
 - En casos de utilización de MLC, se puede aumentar la posología de /12h a /8h
 - Revisar estrategia analgésica si no hay respuesta

- Otros aspectos a tener en cuenta
 1. La morfina no tiene techo terapéutico, excepto por la aparición de efectos secundarios que deben explorar periódicamente y cuya aparición indica la necesidad cambio de opioide
 2. Efectos secundarios de alarma de toxicidad opioide:
 - i. mioclonias multifocales
 - ii. delirium
 - iii. somnolencia persistente
 - iv. diaforesis profusa
 - v. náuseas/vómitos persistentes (no explicables por otra causa)
 3. La insuficiencia renal de cualquier etiología (Ej: deshidratación) es el factor de riesgo más relevante de aparición de toxicidad por morfina.
 4. La asociación de opioides con otros fármacos con acción SN central debe ser cuidadosa para evitar yatrogenias



6.3.3 Otros Opioides Potentes

Pueden ser administrados como 2ª o 3ª opción, al fallo o toxicidad de la morfina, o bien por comodidad de administración. La rotación o cambio de opioides (o de vía de administración) es necesaria en 20-40% de los pacientes, *es recomendable que sea indicada y practicada por equipos con experiencia.*

- Fentanilo (transdérmico, subcutáneo, endovenoso), en caso de dolor irruptivo por vía transmucosa oral o nasal)
- Metadona (oral, subcutánea, endovenosa, rectal)
- Hidromorfona (oral)
- Oxycodona (oral)
- Buprenorfina (transdérmica)

** Pronto aparecerán en el mercado nuevos fármacos opioides que abren nuevas vías de tratamiento como el tapentadol que presenta un mecanismo de acción dual, agonista en el receptor mu opioide del SNC e inhibidor de la recaptación de noradrenalina.*

6.4 Medidas intervencionistas para el control del dolor

Alrededor del 5% de los pacientes con cáncer avanzado pueden requerir alguna técnica intervencionista para el control del dolor a lo largo de la evolución de la enfermedad. Estas técnicas resultan especialmente útiles en el dolor irruptivo incidental de características nociceptivas somáticas, viscerales o con componente neuropático. Su indicación más frecuente es en el paciente cuya escalada terapéutica previa no consigue controlar el dolor o sus efectos secundarios resultan intolerables.



7 La atención a la situación de agonía (O Situación de Últimos Días – SUD)

7.1 Definición

La SUD ha sido definida previamente. (Ver punto 3.2)

7.2 Aspectos generales

La atención a la situación de agonía requiere una evaluación concienzuda, la revisión muy frecuente de los objetivos terapéuticos (orientados al confort) y del tratamiento farmacológico, y la participación implícita o explícita del paciente, y la activa de la familia. Es fundamental definir explícitamente los objetivos terapéuticos, simplificándolos y evitando tratamientos innecesarios, y respetar los valores y preferencias de los pacientes, así como de la familia. En el caso de la atención hospitalaria, es aconsejable disponer de habitación individual que favorezca la intimidad, y promover el acceso y la intervención de la familia. En la de la atención domiciliaria, es fundamental incrementar la frecuencia e intensidad de los cuidados, ofrecer soporte y educación a la familia para los cuidados y la prevención y respuesta a las crisis, y la atención continuada telefónica o presencial. En el momento de la muerte, es fundamental prever y facilitar un cuidado respetuoso del cuerpo, respetar las reacciones de la familia, y facilitar los trámites administrativos (certificados de defunción, etc.).

7.3 Objetivos

Los *objetivos esenciales* en esta situación son:

- Confort. Definido como una percepción subjetiva de bienestar. La mejor forma de promover confort al enfermo, es averiguar, en la medida de lo posible, lo que genera disconfort: síntomas determinados, miedos, la información, algunas visitas.

La mejor forma de promover confort a la familia es averiguar las necesidades ante esta situación y posibilidades de resolución de las mismas.

Por este motivo, los objetivos de atención en la SUD, deben de ser realistas y adaptados a la situación.

- Prevención de las crisis. En la SUD el margen de maniobra es escaso, por lo que es importante prevenir, en lo posible, síntomas que puedan acontecer. Dejar previsto que hacer en caso de convulsiones, hemorragia, estertores, etc. es siempre aconsejable., así como iniciar el tratamiento de los síntomas lo más precozmente posible. Lo anterior es aplicable tanto a los síntomas físicos como en las crisis que pueda presentar la familia (agotamiento físico, angustia, claudicación emocional, etc.)

- Prevención del “recuerdo doloroso”. Se entiende por recuerdo doloroso aquella imagen, sonido, comentario, olor u otro estímulo instalado en la memoria de un familiar de un paciente en SUD que puede evocar tras el fallecimiento del paciente alteraciones en el estado del ánimo. Ocasionalmente, la persistencia de este recuerdo doloroso puede desencadenar en un duelo patológico

7.4 Métodos

Los métodos para la atención de la agonía:

1. Siempre que sea posible, identificar precozmente la situación
2. Revisar:
 - Objetivos terapéuticos: exclusivamente dedicados al confort de paciente y familia
 - Tratamiento farmacológico: tipos (pueden retirarse los de carácter preventivo), vías (promoviendo la oral o subcutánea, reduciendo la endovenosa)
 - Reducción o anulación de exploraciones complementarias
3. Compartir, comunicar, informar: de la toma de decisiones, el cambio de objetivos terapéuticos
 - Paciente: de manera gradual y respetuosa
 - Familia: promoviendo la presencia y cuidados, la adaptación, la expresión de manifestaciones, y la prevención del duelo complicado
 - Equipo y equipos involucrados (definir objetivos terapéuticos, limitación esfuerzo)
4. Ambiente tranquilo, privacidad, presencia de familiares
5. Registrar en la documentación clínica la situación, los objetivos terapéuticos, y las pautas de limitación de esfuerzo terapéutico (por ejemplo, evitar traslados, limitar acciones activas como la intubación, pruebas diagnósticas, órdenes de no resucitar, etc.) especialmente si hay otros equipos implicados



6. En caso de la atención domiciliaria, aumentar las visitas y la disponibilidad, facilitar soporte telefónico programado, y organizar la atención continuada y urgente
7. Prever los aspectos administrativos y burocráticos
8. Revisar frecuentemente situación



8 La sedación paliativa

8.1 Definición

Consiste en la disminución deliberada de la conciencia practicada con el objetivo de responder a síntomas refractarios o a angustia existencial que no hayan podido ser controlados por métodos convencionales. La sedación paliativa tiene por objetivo reducir el sufrimiento, sin acortar la vida, y debe practicarse de manera protocolizada, gradual, y con la participación explícita o implícita del paciente, y registros adecuados. Es aconsejable que sea indicada por un equipo especializado, y de acuerdo con protocolos institucionales. En casos de duda, es recomendable la intervención de Comités de Ética Asistencial.

8.2 Conceptos básicos

La sedación puede ser superficial o profunda, continua o intermitente. Cuando la indicación es ante un procedimiento diagnóstico o terapéutico (por ejemplo, extracción manual de fecaloma, o cura de úlceras) o frente una crisis ocasional (por ejemplo, hemorragia), se denomina Sedación Transitoria. Cuando la indicación es ante un síntoma o problema refractario, se denomina Sedación Paliativa y si el paciente se halla en situación agónica o de últimos días, se denomina Sedación Paliativa Terminal en la Agonía o sencillamente, Sedación en la Agonía.

8.3 Aspectos a tener en cuenta

- 1.- La sedación es una maniobra terapéutica indicada para:
 - a) prevenir y tratar el distrés producido por una maniobra diagnóstica, maniobras terapéuticas o las circunstancias propias de una enfermedad en fase avanzada o terminal, especialmente en situaciones de agonía.
 - b) tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos (por ejemplo, dispnea, delirium, angustia extrema).



2.- La sedación es una maniobra terapéutica indicada por los profesionales y consensuada con el paciente y/o la familia ante una situación determinada del paciente, con el objetivo final de la sedación es proteger al paciente frente al distrés emocional lo cual implica la intención deliberada (sopesada y compartida) de disminuir el nivel de conciencia como estrategia terapéutica.

3.- Sedación no es sinónimo de coma farmacológico, aunque en caso de ser preciso puede llegarse a él.

4.- La sedación del paciente NO es la respuesta frente al distrés de la familia o del equipo.

5.- La sedación no tiene nada que ver con una práctica eutanásica. En la sedación, la intención es aliviar un distrés intolerable, el procedimiento es la administración de un fármaco sedante y el resultado el alivio del distrés; en la eutanasia el objetivo es producir la muerte del paciente, el procedimiento la administración de un fármaco letal y el resultado la muerte.

8.4 Requerimientos Éticos Para la Sedación Paliativa / Sedación en la Agonía

Antes de indicar una sedación es preciso que se cumplan ciertas garantías éticas:

1.- Existencia de un Síntoma Refractario.

El problema a tratar es refractario, bien porque las tentativas terapéuticas previas han fracasado o no son apropiadas en el contexto del paciente, o porque el tiempo real de maniobra para tratarlos es insuficiente para garantizar el bienestar del paciente.

2.- Objetivo de Disminuir el Sufrimiento.

No disminuir el nivel de conciencia más allá de lo necesario para garantizar la confortabilidad del paciente.

3.- Disminución Proporcionada y gradual del Nivel de Conciencia.

4.- Consentimiento.

El consentimiento del paciente para la disminución de la conciencia. Puede ser explícito o implícito, según grado de información. Si es posible, debería discutirse con antelación a la situación de crisis. Es suficiente con el consentimiento verbal, pero es imprescindible que conste en la historia clínica.

En caso de que el paciente no pueda o no desee participar en la toma de decisiones, se debería procurar que la familia (cuidador/es principal/es) nos informe sobre los valores o deseos que explícitamente o implícitamente pudo manifestar el paciente ante situaciones parecidas a las actuales. Intente obtener el consentimiento de la familia.



En el momento de obtener el consentimiento (tanto del paciente como de la familia) es altamente recomendable que estén presentes, al menos, el médico y enfermería.

8.5 Otros aspectos relevantes a tener en cuenta

1.- Todo el proceso de toma de decisiones ha de quedar consignado en la historia clínica (curso clínico, hojas de enfermería,..) de forma que sea siempre posible reconstruir el proceso de toma de decisiones y el tratamiento utilizado

2.- Debe garantizarse, por escrito y verbalmente, que la información de la nueva estrategia terapéutica llega a todos los que van atender al paciente (todos los servicios implicados, turnos y médicos de guardia)



9 Información, comunicación y counselling

9.1 Principios de la información y la comunicación

- La *Información* consiste en un acto, generalmente unidireccional
- La *Comunicación* es un proceso (en vez de acto) gradual, respetuoso y multidireccional, y que depende del clima y la confianza generados
- La *Escucha activa* es el comportamiento que permite identificar necesidades, demandas, y preocupaciones del paciente
- Combinar *Medidas verbales* (“le escucho”, “no tengo prisa”) y *no verbales* (mirar a los ojos, actitud relajada, interés por lo que dice)
- El Contenido, forma, ritmo, tiempo, espacio, interlocutor y límites deben ser escogidos por el paciente
- Entender y respetar mecanismos adaptativos ante la evolución o progresión de la enfermedad, que pueden ser cambiantes (por ejemplo, la negación, irritación, u otros)
- Añadir siempre compromiso de apoyo, seguridad y disponibilidad
- Compartir con la familia y el equipo, respetando voluntades y deseos del paciente

9.2 Pasos para la comunicación efectiva

- Establecer un contexto (setting) adecuado (privacidad, intimidad, tranquilidad, comodidad, ambiente relajado, ausencia de ruidos)
- Establecer relación directa médico-paciente sin obstáculos (mesas), con cercanía
- Explorar qué sabe el paciente (“¿Qué le dijeron?” y “¿Qué piensa de su enfermedad?”)
- Explorar qué quiere saber el paciente
- Compartir la información
- Responder a emociones del paciente
- Organizar y planificar



9.3 Empatía terapéutica

La empatía terapéutica es la capacidad auténtica real de percibir, apreciar, comprender y compartir los sentimientos de carácter afectivo, cognitivo, existencial y experiencial de otra persona y hacerlo explícito y evidente en la relación terapéutica, a nivel verbal o no verbal.



10 Ética Clínica y Plan de Decisiones Anticipadas (PDA)

10.1 Definición

Ética clínica: Ética aplicada a la toma de decisiones clínicas, respetando los valores y preferencias de los pacientes. El respeto por los valores y preferencias del enfermo es un requisito ineludible para tomar decisiones.

10.2 Aspectos que generan mayor número de decisiones de carácter ético

- Información y Comunicación (diagnóstico y pronóstico de enfermedad)
- Divergencias en familia (información, tratamiento, funciones)
- Plan de Decisiones Anticipadas y Directiva anticipada
- Limitación del esfuerzo terapéutico: interrupción de tratamiento oncológico específico, limitación de intervenciones o ingresos, cambios en la estrategia u objetivos terapéuticos
- Retirada de hidratación y/o nutrición en situaciones de enfermedad avanzada
- Cambio de objetivos en la situación de últimos días
- Uso de recursos: alta, ingreso, hospitalización, lugar de atención
- Divergencias intra o entre equipos
- Demanda de eutanasia o suicidio asistido
- Sedación paliativa

10.3 Requisitos

- La competencia y experiencia necesarias
- Basarse en el respeto y la confianza
- Un proceso cualitativo, gradual y evolutivo
- Un proceso de carácter voluntario y no forzado, delicado y confidencial
- Revisión y actualización frecuentes
- Involucrar a la familia (recomendable), respetando siempre la voluntad del enfermo



10.4 Exploración

- El grado / nivel de comprensión y significado del proceso y del pronóstico
- Las preocupaciones, los valores y los objetivos
- Las preferencias con referencia a tratamientos y recursos a emplear: limitación de esfuerzo terapéutico (por ejemplo, finalización de tratamiento con quimioterapia, o de ingresos en cuidados intensivos, o de órdenes de no resucitar), orientación paliativa, preferencias de lugar de atención (domicilio/hospital), etc.
- La directiva anticipada, las decisiones avanzadas otro tipo de decisiones (lugar de atención, por ejemplo)
- La posible delegación en la toma de decisiones en otras personas para casos de incapacidad de decisión (coma persistente)
- Los aspectos legales

10.5 Proceso de Decisiones Anticipadas (PDA)

El *Proceso de Decisiones Anticipadas* (PDA), consiste en el proceso voluntario de discusión sobre los cuidados futuros entre un profesional y un paciente, identificando sus valores y preferencias, estableciendo objetivos y adaptándolos a escenarios evolutivos previsibles. Incluye los pasos necesarios para facilitar a los pacientes que lo deseen la designación de personas en las que se delega la toma de decisiones (familiares, amigos y/o diversos miembros del equipo). consiste en explorar e identificar los valores, preferencias y objetivos del enfermo para poder establecer objetivos y medidas adecuados, adaptándolos a escenarios evolutivos previsibles.

El objetivo del PAD es conducir juntos a pacientes, cuidadores (familiares) y profesionales sanitarios para desarrollar un plan de cuidados coherente con los objetivos, valores y preferencias del paciente.

Incluye la discusión sobre el diagnóstico, la situación pronóstica, las preferencias de tratamiento y cuidados, grado de información que desea el paciente y su grado de implicación en las decisiones y tratamientos y qué personas se incluyen en este proceso.



Para conseguirlo son necesarias unas habilidades de comunicación adecuadas, tener información precisa sobre la situación pronóstica, así como conocimiento de las preocupaciones del paciente, sus valores, principios y cultura.

En cualquier caso todo este proceso debe ser individualizado teniendo en cuenta el paciente y sus circunstancias y el entorno donde se encuentra.

El PAD ha mostrado que permite un mayor cumplimiento de documentos de voluntades anticipadas, reduce el uso de tratamientos fútiles, mayor grado de satisfacción, mayor conocimiento sobre el paciente y favorece el ajuste psicológico del mismo.

El abordaje de estos temas se debe realizar *en el contexto de una relación empática y de confianza* entre el paciente y el profesional sanitario, donde la entrevista clínica es el medio que se plantea más adecuado para abordarlos. Hay que tener en cuenta que es el enfermo el que elige el interlocutor, el alcance, y el ritmo.

La práctica del PAD requiere formación, ya que *su uso inadecuado puede ser intrusivo o iatrogénico*.



11 Atención de la familia, cuidador principal y del duelo

11.1 Principios y conceptos

La familia, o entorno afectivo – relacional, deben ser considerados como una unidad a tratar y hay que involucrarlos en el proceso de atención.

11.2 Aspectos relevantes a considerar

- Estructura y recursos: funciones, roles de los distintos miembros, aspectos sociales, relacionales, económicos
- Historia de otras experiencias de enfermedad y pérdidas y del grado de adaptación y resolución
- Cuidador (a) principal: es la persona que está a cargo de la mayoría de cuidados. Es necesario identificarla y explicitar su función.
- Identificar sus necesidades y demandas, preocupaciones y expectativas
- Evaluar y promover la capacidad cuidadora emocional: cómo adaptarse y responder a situación de pérdidas, manejar las demandas del paciente, y la propia adaptación
- Evaluar y promover la capacidad cuidadora práctica: soporte a las actividades diarias
- Identificar el riesgo de duelo complicado y de claudicación familiar
- Identificar y atender a personas o situaciones de especial vulnerabilidad (mayores, adolescentes, niños, historia de adicciones, etc.) o riesgo (pérdidas recientes, impacto emocional, aislamiento social, aspectos económicos)
- Identificar y prever riesgo de divergencia y conflicto familiar (por ejemplo, con respecto a la información a paciente, definición de objetivos terapéuticos)
- Identificar el riesgo de conspiración de silencio (negativa de familia a que el paciente tenga información diagnóstica y pronóstica): se trata de una situación que requiere un manejo delicado y gradual, que permita a la familia adaptarse y aceptar.



11.3 Acciones a implementar

- Información y comunicación
- Accesibilidad, participación en las decisiones y cuidados
- Facilitación deliberativa de la toma de decisiones
- Apoyo emocional y práctico, educación para cuidar
- Identificación y prevención del riesgo de claudicación emocional familiar
- Atención del duelo y prevención del duelo complicado (entre el 10-20% de casos)

11.4 Atención del duelo

11.4.1 Aspectos generales

El *duelo* es un *proceso normal* ante las pérdidas, individuales (de autonomía, imagen, laborales, funciones, roles, etc.) o de un miembro del entorno familiar o afectivo, en las situaciones de enfermedad avanzada. En ocasiones (especialmente, ante la pérdida de un hijo o pareja), tiene un gran impacto, y puede inducir problemas de salud, tales como la depresión, el alcoholismo, el riesgo de muerte prematura (cardiovascular o suicidio), y el consumo de recursos. De hecho, el duelo se inicia ya con la aparición de una enfermedad crónica progresiva con pronóstico de vida limitado. En 10-30% de casos, aparece un *proceso de duelo complicado*.

El desarrollo y tipologías del proceso de duelo tienen características:

- Anticipado: en fases iniciales o mientras evoluciona
- Agudo: estado de shock, incredulidad, rabia, etc.
- Temprano: semanas o meses
- Intermedio (1-2 años): evolución oscilante de la adaptación, con crisis
- Tardío (2-4 años)
- Latente: persiste, con exacerbaciones ocasionales

11.4.2 Duelo complicado

Presencia de pensamientos intensos intrusos, añoranza, búsqueda o soledad, o dificultades de ajuste, sentido de la vida, indiferencia, irritabilidad, o de larga duración, y con impacto en la vida personal y/o social.



En un 10-30% de las experiencias de atención y cuidado de un paciente avanzado-terminal, se produce un *duelo complicado*, consistente en la persistencia e n el tiempo o severidad de los trastornos derivados de una pérdida.

Los *factores de riesgo de un duelo complicado* son:

- Muertes inesperadas, violentas, o sin aparición del cadáver
- Múltiples
- Niños y adolescentes como fallecidos o deudos
- Deudos dependiente o muy vinculado a fallecido
- Enfermedad larga o muy corta y/o con dificultades (síntomas difíciles, evolución fulminante, dificultades éticas, etc.)
- Antecedentes de enfermedad mental, depresiones o adicciones
- Recursos escasos
- Falta de sistema relacional o social

El *abordaje del duelo* consiste en aplicar los principios de la comunicación, counselling y apoyo a la persona en duelo, y consultar con servicios especializados en casos graves.



12 Gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

12.1 Conceptos

El concepto (genérico amplio) de gestión de caso consiste en incluir en el Plan Terapéutico las indicaciones de recursos adecuados en el seguimiento, con un enfoque preventivo de las crisis evolutivas frecuentes en pacientes en SEAT, y la coordinación o acciones integradas de los servicios para asegurar la atención apropiada, la calidad y eficiencia. Los componentes esenciales son la Evaluación, seguida del Plan Terapéutico y, finalmente, del Plan de Seguimiento. Es fundamental decidir y compartir, en todo momento, con enfermo y cuidadores.

12.2 Medidas por parte del propio equipo

- Evaluación multidimensional interdisciplinar conjunta inicial, elaboración del Plan Terapéutico y reuniones formales de seguimiento
- Atención preventiva y continuada
- Definir Profesionales referentes al equipo
- Propuestas de seguimiento, definición de funciones y tareas de cada miembro
- Aumentar cobertura e intensidad en función de necesidades
- Evaluación, revisión, monitorización y registro

12.3 Indicación de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos

- Criterios de complejidad
- Necesidades y demandas
- Criterios específicos y acuerdos sectorizados entre servicios



13 El trabajo en equipo

La práctica del trabajo en equipo interdisciplinar es fundamental para una atención paliativa de calidad. Los componentes aconsejables de equipos interdisciplinarios para la atención paliativa son médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, consejeros espirituales, y otros que tengan participación específica (especialistas consultores, nutricionistas, farmacéuticos, etc.).

Las razones que hacen imprescindible el trabajo interdisciplinar en la atención paliativa incluyen la multidimensionalidad de las necesidades, la de evaluar todas las necesidades, elaborar planes terapéuticos multidimensionales, y la complejidad de las intervenciones. Otro factor relevante consiste en la prevención del “burnout” o “quemamiento” profesional, cuya frecuencia disminuye con la práctica del equipo interdisciplinar.

Los factores más relevantes de la efectividad de un equipo son la competencia profesional (formación adecuada) para responder a necesidades y demandas de pacientes y familias, el liderazgo adecuado, la definición de la misión, valores y objetivos compartidos, y la práctica cotidiana del trabajo interdisciplinar, con definición de funciones, respeto y comunicación y soporte adecuados. Las reuniones interdisciplinarias, la documentación común, la protocolización, la definición común de los objetivos terapéuticos y la evaluación de resultados son las actividades más relevantes de los equipos.



14 La organización de la atención paliativa: Medidas generales, servicios, y programas de cuidados paliativos

Hemos definido previamente la *atención paliativa* como “*el abordaje sistemático de necesidades multidimensionales de pacientes con enfermedades avanzadas practicado por un equipo interdisciplinar competente, con la Ética Clínica y la Planificación de Decisiones Anticipadas y la Atención continuada y la Gestión de Caso como metodologías de trabajo*”.

Las medidas de atención paliativa se desarrollarán gradualmente y de manera creciente en la evolución de la enfermedad, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y el ajuste emocional de paciente y familia. Pueden aplicarse con distinta intensidad y complejidad en todos los servicios de salud en donde se atiendan personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias.

Definimos como *medidas generales* aquellas que deben practicarse en todos los servicios para garantizar una atención paliativa de calidad. Las más relevantes consisten en la identificación precoz de los pacientes que requieren atención paliativa, la formación de los profesionales (dolor, síntomas, comunicación, ética y atención planificada, gestión de caso, criterios de derivación), los referentes profesionales de la atención paliativa, la protocolización de situaciones prevalentes la atención de la familia y del duelo, la planificación de decisiones anticipadas, la gestión de caso, la atención continuada y accesibilidad, la promoción de la atención domiciliaria, y la atención coordinada de recursos. Los *servicios específicos de cuidados paliativos* son aquellos que atienden fundamentalmente a pacientes avanzados-terminales, con un equipo interdisciplinar competente con formación avanzada, que realizan el proceso de atención a enfermos y familias, y que son reconocidos por pacientes y demás servicios, que pueden disponer de uno o varios dispositivos y actuar en distintos lugares del sistema. Pueden ser *Equipos de soporte* (Equipos interdisciplinarios que actúan dando apoyo a servicios convencionales) hospitalarios, domiciliarios, o transversales en un sector, *Unidades de cuidados paliativos* (Camas específicas en Hospitales, centros socio-sanitarios o residenciales), *Consultas externas y hospitales de día*, o *Sistemas integrales de cuidados paliativos*, si intervienen en todos los recursos de un sector.

Las diferentes modalidades de equipos y servicios de cuidados paliativos han demostrado efectividad en la mejora de los síntomas, adaptación emocional, y otros



parámetros de calidad de vida de pacientes y familias, eficiencia en la provisión (con reducción de costes a expensas de la disminución de ingresos y estancias medias en hospitales, el aumento de la atención domiciliaria, y el menor coste de las unidades comparadas con las convencionales de agudos) y satisfacción de pacientes y familias, al mejorar su experiencia de adaptación a la situación. Los *Programas Públicos de Cuidados Paliativos* son el conjunto de medidas que adopta un Gobierno nacional, regional o de sector para desarrollar políticas de cuidados paliativos, con el objetivo de asegurar la cobertura, equidad, accesibilidad, y calidad de los cuidados paliativos, implementando conjuntamente los servicios, medidas generales, accesibilidad de los opioides, y formación sistematizada. El primer *Programa Piloto de la OMS* se inició en Cataluña en 1990, y ha desarrollado un sistema avanzado de cuidados paliativos, que después se ha extendido a otras CCAA de nuestro país y en otros países. La formación en cuidados paliativos debe ser un contenido básico del pregrado, un nivel intermedio en la formación especializada de las especialidades médicas en donde se atienden frecuencias elevadas de enfermos avanzados, y avanzada o especializada para los profesionales de los equipos especializados.



15 Bibliografía general recomendada

1. Gómez-Batiste Xavier, Espinosa Jose, Porta-Sales Josep, Benito Enric. *Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos (Revisión)*. Medicina Clínica (Barc). 2010; 135(2):83-89.
2. Gómez-Batiste Xavier, Pascual Antonio, Espinosa Jose, Caja Carmen. *Diseño, implementación y evaluación de Programas Públicos de Cuidados Paliativos (Revisión)*. Medicina Clínica (Barc). 2010; 135 (4): 179-185.
3. Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, González-Barboteo J, Codorniu N. *El modelo de atención nuclear paliativa: la propuesta del ICO*. 2011 (en prensa). Accesible en http://www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_recerca.htm
4. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guías Clínicas de Cuidados Paliativos. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*. (Madrid) 2009. Accesible en www.MSPSI.es
5. Porta-Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca A (Eds) *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado*. 2ª edición (2008). ARAN Ediciones. Madrid.
6. Portenoy R, Fallon M, Hanks G (Eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4th Edition). (2009). Oxford University Press.
7. Saunders Cicely. *Velad conmigo*. SECPAL / Obra Social de La Caixa. (2011). Ediciones 62 (Barcelona).
8. Walsh D (Ed). *Texto de Medicina Paliativa / Expert Consult*. (2010). Elsevier España, Madrid.



16 Sitios web de interés

- Instituto Catalán de Oncología, Observatorio Qualy / Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos:
<http://www.iconcologia.net/catala/gualy.htm>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos: www.SECPAL.com
- International Association for Hospice and Palliative Care: www.IAHPC.org
- European Association for Palliative Care: www.EAPC.net
- Ministerio de Sanidad, Políticas Sociales y Consumo: www.MSPSI.es

Observatorio 'Qualy'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

93 260 77 36

whocc.info@iconcologia.net

Institut Català d'Oncologia

ICO l'Hospitalet

Hospital Duran i Reynals
Gran Via de l'Hospitalet, 199-203
08907 l'Hospitalet de Llobregat

ICO Badalona

Hospital Germans Trias i Pujol
Ctra. del Canyet s/n
08916 Badalona

ICO Girona

Hospital Doctor Trueta
Av. França s/n
17007 Girona