

**Universidad de Cantabria**



**Cuidados Paliativos Enfermeros Humanizados, en  
Pacientes Terminales y/o Crónicos.**

**Humanized Palliative Nursing Care in Terminal and/or  
Chronic Patient.**

**Autora: Lorena Agüeros Pérez**

**Tutor: Juan Carlos García Román**

Universidad de Cantabria

Facultad de Enfermería

**Trabajo Fin de Grado Enfermería**

**Mayo 2022 Cantabria**

## **AVISO RESPONSABILIDAD UC**

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

## ÍNDICE

1. RESUMEN-ABSTRACT	3
2. INTRODUCCIÓN	4
2.1 OBJETIVO	5
2.2 JUSTIFICACIÓN	5
2.3 METODOLOGÍA	5
2.4 DESCRIPCIÓN DE CAPÍTULOS	6
3. DESARROLLO	7
3.1 CAPÍTULO 1: Inicio y evolución de los cuidados paliativos	7
3.2 CAPÍTULO 2: Concepto de cuidados paliativos	8
3.3 CAPÍTULO 3: Herramientas para identificar al paciente en fase terminal	10
3.3.1: Fases de la enfermedad	10
3.3.2: Herramientas de identificación	11
3.4 CAPÍTULO 4: Manejo del paciente terminal	14
3.4.1: Cuidados de enfermería al paciente terminal	16
3.4.2: Control de síntomas	17
3.4.3: Atención a la familia y/o cuidador principal	19
3.4.4: Toma de decisiones en el final de la vida	19
3.5 CAPÍTULO 5: Enfermería y cuidados paliativos humanizados	20
4. CONCLUSIONES	23
5. BIBLIOGRAFÍA	24
6. GLOSARIO DE ACRÓNIMOS	27
7. ANEXOS	28

## 1.RESUMEN

Se realiza una revisión bibliográfica, en relación con la actividad asistencial de los cuidados paliativos. En algunos países han evolucionado en concordancia a recursos disponibles, organización y accesibilidad a lo largo del tiempo. Existe evidencia clara de la longevidad de la población y debido a esto, existe un incremento de personas con enfermedades crónicas incurables y/o malignas.

Se expone la evolución de los cuidados paliativos y la importancia de una asistencia más humanizada, que pretende aliviar y atender no solo síntomas físicos, sino cubrir las necesidades de enfermos de forma holística, teniendo una visión más extensa y centrándose en aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la persona.

Se han analizado métodos y herramientas que permitan identificar a los usuarios que precisan estos cuidados, además se exponen formas de actuación asistencial de enfermería en cuanto a cuidados al enfermo.

El tratamiento de estos cuidados al no estar enfocados hacia un fin curativo se centra en proporcionar el mayor confort y comodidad en la persona y su familia.

Se investiga cuáles son las mejoras para garantizar cuidados paliativos de forma más humana, además de las necesidades no cubiertas en algunos pacientes entrevistados, aportando información para mejorar en estos puntos.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, cuidados de enfermería, cuidados paliativos humanizados, paciente terminal, paciente crónico avanzado.

## ABSTRACT

A bibliographic review is made in relation to palliative care activity. In some countries, palliative care has evolved in accordance with available resources, organization, and accessibility over time. There is clear evidence of the longevity of the population and due to this, there is an increase of people with chronic incurable and/or malignant diseases.

The evolution of palliative care and the importance of a more humanized assistance, which aims to alleviate and attend not only physical symptoms, but to cover the needs of patients in a holistic way, having a more extensive vision and focusing on psychological, social, and spiritual aspects of the person.

Methods and tools have been analyzed to identify the users who need this care, and forms of nursing care action are also presented in terms of caring for the patient.

The treatment of this care, since it is not focused on a curative purpose, is centered on providing the greatest comfort and convenience to the person and his or her family.

The improvements to guarantee palliative care in a more humane way are investigated, as well as the unmet needs of some of the patients interviewed, providing information to improve on these points.

**Key words:** Palliative care, nursing care, humanized palliative care, terminal patient, advanced chronic patient.

## 2. INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe una alta prevalencia y un aumento de enfermedades crónicas como consecuencia a la alta esperanza de vida y distintos estilos de vida de la población. Debido a este incremento, existe una creciente población de edad avanzada y enfermedades no transmisibles. Ello, lleva consigo un aumento de enfermedades crónicas que no tienen curación.

Es inherente que todas las personas tendrán que enfrentarse al final de su vida en algún momento. Este acontecimiento en algunas ocasiones viene marcado por una enfermedad terminal. Esto suele provocar en la persona y familia necesidades, sentimientos de duda, miedo, incertidumbre, además de síntomas esenciales que implica una atención especial, para poder ofrecer una mejoría en la calidad de vida. Por ello, hace unas décadas surgieron los cuidados paliativos (CP) que, con el paso del tiempo, han adquirido mayor peso en los sistemas sanitarios.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la actualidad se estima que anualmente 40 millones de personas requieren cuidados paliativos. El 78% son personas que viven en países de ingreso bajo o medio. Por lo tanto, en la actualidad, a nivel mundial, solo el 14% de las personas que requieren asistencia paliativa, la reciben.<sup>1</sup>

Algunas de las enfermedades que precisan la intervención de cuidados paliativos son neurológicas, oncológicas 34%.<sup>1</sup>

La atención a pacientes en fase terminal con enfermedades crónicas y oncológicas es un derecho reconocido por la ley.<sup>2</sup>

Hasta el momento, se han ido creando unidades de cuidados paliativos, los cuales, se han desarrollado de una manera más biologicista, y mayormente enfocados a proporcionar alivio en el control de síntomas físicos, mediante distintos fármacos. Sin embargo, los CP cada vez demandan más, un cambio en su aplicación, que adquiera una perspectiva que valore de forma holística e integral todas las necesidades que estos pacientes padecen. Valorando todas las esferas, Bio-Psico-Social-Espiritual tanto del enfermo como de familiares.

La evolución de los cuidados paliativos tiene un largo recorrido en la historia, con el paso del tiempo, han ido adquiriendo una visión más humanizada, necesitando cada vez más, unos cuidados hacia el enfermo que proporcionen alivio, confort y por consiguiente aumento de calidad de vida, cuando la enfermedad no tiene cura. Es cierto que la idea de unos cuidados humanizados e integrales hacia estos pacientes está cada vez más deseada en la sociedad.

Pero actualmente se requiere una serie de conocimientos y recursos específicos que satisfagan las necesidades que estos pacientes padecen en estos momentos. Los recursos necesarios que garantizan un mayor cuidado integral deben de complementar alivio de síntomas físicos mediante la tecnología médica avanzada, además del cuidado humanizado que requiere conocimientos expertos por parte del equipo multidisciplinar que lo realice.

## 2.1 OBJETIVOS

### Objetivo general:

Analizar mediante revisión bibliográfica los cuidados de enfermería en el paciente terminal y/o crónico avanzado en la actualidad, para ofrecer una mejora de cuidados más humanizados, que permitan cubrir las necesidades integrales de pacientes y familias, para poder ofrecer una mayor calidad de vida y una muerte digna.

### Objetivos específicos:

- ⊕ Analizar qué son los cuidados paliativos, su evolución y situación en España.
- ⊕ Identificar cuáles son los pacientes que se benefician de los cuidados paliativos.
- ⊕ Conocer las necesidades de los pacientes terminales y abordaje.
- ⊕ Describir cómo la enfermería puede garantizar unos cuidados que brindan un aumento en la calidad de vida y muerte digna de los pacientes terminales.

## 2.2 JUSTIFICACIÓN

La realización de esta revisión bibliográfica se debe a la necesidad de aumentar la calidad de los cuidados a los pacientes que, padecen enfermedades que no tienen cura. La finalidad es conocer y analizar cómo se llevan a cabo estos cuidados en la actualidad y cuáles son las actividades o competencias para mejorar dicha asistencia. Es de real importancia la adquisición de competencias para establecer una asistencia sanitaria más humanizada para garantizar el confort y bienestar en los usuarios.

## 2.3 METODOLOGÍA

El trabajo se ha llevado a cabo mediante una revisión bibliográfica de artículos, estudios, revistas, guías, en el cual se ha realizado una búsqueda de las palabras clave: cuidados paliativos, cuidados de enfermería, cuidados humanizados, enfermos terminales, enfermos crónicos avanzados.

### Criterios de inclusión:

- ⇒ Palabras clave “paciente crónico avanzado”, “paciente terminal”, “cuidados paliativos”, “cuidados humanizados”, “cuidados de enfermería”.
- ⇒ Artículos y guías con cronología no superior a 5 años, aunque alguno ha sido anterior, porque se han considerado útil y relevante para el desarrollo del trabajo.
- ⇒ Los idiomas de los artículos han sido en inglés y español (castellano).

### Criterios de exclusión:

- Artículos con acceso de pago.
- Artículos con más de 15 años de publicación.

En la búsqueda bibliográfica se han consultado varias bases de datos, para la obtención de información sanitaria fiable. Las más consultadas han sido, Scielo, Elsevier, Google Académico, y Pubmed. Además, se han consultado páginas oficiales como Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),

Organización Mundial de la Salud, Ministerio de Sanidad, NICE y Gold Standards Framework. Se han llevado a cabo el uso de varias herramientas como son los operadores booleanos AND, OR, NOT.

## **2.4 DESCRIPCIÓN DE CAPÍTULOS**

### **Capítulo 1: Inicio y evolución de los cuidados paliativos.**

Realizar un breve repaso de los cuidados paliativos a lo largo de la historia. Se detalla cómo surgieron y cómo han evolucionado hasta la actualidad. Se describe el cambio de paradigma médico del curar y la evolución del cuidar.

### **Capítulo 2: Concepto de cuidados paliativos, epidemiología y enfermedades prevalentes.**

Comprender en qué consisten los cuidados paliativos, además de conocer la prevalencia y tipos de enfermedades que necesitan ser portadoras de estos cuidados en España.

### **Capítulo 3: Identificación de enfermedad terminal y fases de la enfermedad.**

Conocer las distintas herramientas que permiten identificar a pacientes en fase terminal, además de conocer las distintas etapas de la enfermedad terminal para garantizar unos cuidados paliativos que cubran sus necesidades en todo momento.

### **Capítulo 4: Manejo del paciente con enfermedad terminal y papel de enfermería.**

Revisar las diferentes guías de cuidados paliativos para conocer las necesidades y síntomas más frecuentes de los pacientes en fase terminal y conocer las distintas actuaciones de enfermería y del equipo multidisciplinar y su manejo.

### **Capítulo 5: Rol de enfermería en los cuidados paliativos humanizados.**

Analizar a través de la revisión bibliográfica, las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que padecen los pacientes en su fase final. Con la finalidad de conocer las carencias y necesidades no cubiertas en la actualidad y como les ofrece una atención más humanizada.

### 3. DESARROLLO

#### 3.1 Inicio de los cuidados paliativos y evolución en el tiempo.

La práctica del cuidado es tan antigua como la existencia de la humanidad. Desde nuestros ancestros, el cuidado ha formado parte de la sociedad, pero a medida que avanza el tiempo, éstos se transforman en otro tipo de necesidades a cubrir.

Es necesario poner en contexto la evolución de los cuidados paliativos, hacer un repaso de la historia más reciente respecto en este tipo de asistencia, para poder ver su trayectoria y cómo ha sido la transición hacia este cambio de paradigma. De tal manera que se pueda entender cómo son y cómo han llegado a instaurarse los cuidados paliativos en la actualidad.

En la antigüedad, en el siglo IV A.C., no se consideraba ético tratar a los enfermos durante el proceso de muerte. Los médicos tenían miedo de ser castigados por desafiar las leyes de la naturaleza. Más tarde en la época del medievo, con la cultura cristiana, en el siglo XIX no se tenía conocimiento aun para curar la enfermedad, por lo que, el médico tenía una función de cuidador. Tras los avances en el conocimiento, estos empezaron a asumir un papel más autoritario paternalista ya que “Los pacientes, ya no estaban de la mano de Dios sino en las suyas”. En este punto, los enfermos terminales dejaron de tener importancia médica ya que nada se podía hacer por ellos.<sup>4</sup>

La época medieval impulsó la institucionalización de acogida de los “hospices” medievales. Estos comenzaron siendo lugares situados de forma estratégica en rutas transitadas, que recibían a peregrinos a los cuales, se les brindaba la posibilidad de descansar en ellos y se les ofrecía alojamiento y comida. Con el paso del tiempo se fueron acogiendo en estos lugares a personas no pudientes, necesitadas, huérfanos y viajeros. La práctica era más caritativa que clínica.<sup>4,5</sup>

A lo largo de los años se fueron creando diversos hospices en todo Europa, pero no fue hasta el año 1842 cuando se utilizó la palabra “hospices” en Lyon, Francia, para referirse al cuidado de moribundos. Esta práctica se fue extendiendo por diversos países del mundo, así, en los años sesenta, donde la palabra hospice se considera el inicio de una nueva filosofía del cuidado, que da lugar al movimiento hospice moderno.<sup>6</sup>

Una de las grandes fundadoras de los cuidados paliativos más humanizados e integrales fue Cicely Saunders, enfermera que dedicó gran parte de su vida a atender a pacientes en fase terminal. Fundó el St Christopher Hospice en 1967 en Londres, siendo responsable de establecer una nueva disciplina de los cuidados paliativos. Ella fue quien desarrolló la idea de “dolor total”, lo cual hace referencia a las necesidades de forma holística de estos enfermos, psicológicas, emocionales, físicas y espirituales. Tras este cambio de paradigma, un hospicio se convirtió en un espacio diseñado para proporcionar confort, bienestar, soporte emocional y espiritual tanto del paciente en fase terminal, como su familia. La finalidad de estos lugares era que los pacientes pudieran adquirir y disfrutar de una calidad de vida hasta que llegase su final. Tienen la característica de ser un ambiente lo más parecido a su hogar para que puedan seguir con su vida rodeados de sus familiares y así poder vivir con dignidad.

En los hospicios se llevan a cabo los cuidados paliativos, tienen la finalidad de no alargar ni acelerar la muerte, simplemente ofrecen una atención especializada por profesionales cuyo propósito es cubrir las necesidades de salud, problemas espirituales, sociales y psicológicos.<sup>5,6</sup>

A partir de este momento comienzan a extenderse nuevos centros del movimiento hospice de forma desigual en distintos países.

En España en los años sesenta del siglo pasado, aún no existía un equipo especial de cuidados paliativos que abordara a los enfermos terminales. Estos pacientes el único recurso que tenían era acudir al servicio de urgencias o permanecer largos periodos ingresado en unidad de hospitalización. Debido a esta falta de recursos asistenciales para este tipo de pacientes, se fueron creando en España distintas unidades de forma progresiva. La primera unidad de CP empezó en 1984 en Hospital Marqués de Valdecilla, más concretamente en la unidad de oncología.<sup>8</sup>

Tras años de desarrollo, es en 2012 cuando se empieza a introducir la asistencia de pacientes no oncológicos, los cuales padecen enfermedades avanzadas y terminales en el programa de cuidados paliativos.

### **3.2 Qué son los cuidados paliativos, aspectos epidemiológicos y Enfermedades prevalentes que requieren la atención de cuidados paliativos.**

La OMS define “los cuidados paliativos, como los cuidados que mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Estos cuidados previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas de orden físico, psicosocial o espiritual.”<sup>1</sup>

El sentido fundamental de los CP es mejorar la calidad de vida, atendiendo de forma integral la enfermedad terminal en todas sus fases.

Respecto a datos obtenidos a través del Instituto Nacional de Estadística,<sup>9</sup> en España fallecieron un total de 424.523 personas en el año 2017. De estas personas 318.442 precisaban cuidados paliativos, es decir el 75%. Entre estas muertes, 113.266 fallecieron por enfermedad oncológica y 205.176 murieron por otras patologías.<sup>4</sup> De esta última cifra, 129.500 personas padecían enfermedades de difícil manejo, las cuales fueron atendidas por la unidad de cuidados paliativos. Es decir, tan solo el 41% de ellas, mientras que el 59% no tuvieron acceso a este tipo de cuidados específicos siendo algunos de ellos atendidos por el servicio de Atención Primaria.

Según las cifras del directorio SECPAL, 51.000 personas recibieron cuidados paliativos especializados, mientras que 77.698 personas y sus respectivas unidades familiares quedaron exentas de recibir estos cuidados especiales.<sup>4</sup>

Son datos que tienen un aumento exponencial en comparación con años anteriores y seguirán aumentando en el futuro, debido al crecimiento de enfermedades crónicas incurables. Con este incremento surge la necesidad de aumentar estos cuidados y garantizar la equidad en el acceso.

Por otro lado, el término **enfermedad terminal** tiene una serie de características fundamentales que deben cumplir para recibir asistencia paliativa, según SECPAL:<sup>10</sup>

- ☆ Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- ☆ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ☆ Numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ☆ Tienen gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia de la muerte.
- ☆ Tiene un pronóstico de vida limitado.

El objetivo de la terapia de los cuidados paliativos, son proporcionar al paciente y su familia confort y alivio, no sólo en síntomas físicos que puedan aparecer a medida que avanza la enfermedad, sino confort emocional, espiritual y social. Además, los CP no excluyen los tratamientos curativos,<sup>10,11</sup> esto depende del momento y fase de la enfermedad. Aumentando la terapia paliativa a medida que la enfermedad avanza.

El término cuidados paliativos y cuidados al final de la vida, se utilizan generalmente como sinónimos, sin embargo, este último se refiere exclusivamente a los cuidados realizados en la etapa final de una enfermedad. Por lo tanto, es importante diferenciar el tipo de paciente con enfermedad terminal. Los CP surgieron debido a pacientes con enfermedades malignas incurables, siendo las oncológicas las que tenían mayor prevalencia. Pero, actualmente el aumento de la longevidad en la población y estilos de vida perjudiciales como consumo de tóxicos, mala alimentación etc., han dado lugar a enfermedades incurables que, de la misma manera, necesitan acceso a los cuidados paliativos para el alivio sintomático y proporcionar confort. Estas enfermedades son las no oncológicas, que a su vez se pueden clasificar en enfermedad crónica o crónica avanzada.

**Enfermedad crónica** es definida por la OMS como, aquella de larga duración, de lenta progresión y no transmisibles, siendo la principal causa de mortalidad en el mundo.<sup>1</sup>

**Enfermedad crónica avanzada**, principalmente se diferencia en el pronóstico de vida, generalmente es inferior o igual a seis meses. En este caso la enfermedad alcanza un punto en el que la persona o el equipo médico comprende que la enfermedad va a conducirlo a la muerte.<sup>1</sup>

En consecuencia, la enfermedad terminal incluye un amplio abanico de padecimientos y cada uno de ellos presenta unas necesidades concretas.

Una de las mayores dificultades que existe en esta clasificación y atención especializada en estos pacientes, es la identificación exacta del momento en que la enfermedad pasa a la fase terminal.<sup>12</sup> Debido a esto, es importante realizar una valoración exhaustiva, cada corto periodo de tiempo debido a los cambios que se producen y detectar si el paciente está en la última fase de la enfermedad.

Son muchas las patologías crónicas avanzadas que llevan a una situación paliativa, algunas son, insuficiencias orgánicas evolucionadas, como, insuficiencia cardíaca, renal, hepática, EPOC, etc., entre otras neurológicas degenerativas avanzadas como Párkinson, Motoneurona, Alzheimer, Demencia Senil, Esclerosis Lateral Amiotrófica, SIDA, etc.<sup>13,14</sup>

Estas personas en ocasiones pueden vivir con una enfermedad terminal durante días, semanas, meses e incluso años, dependiendo de las condiciones y tratamiento llevado a cabo en cada uno de ellos.

Varios artículos exponen, que la carga de síntomas que perciben este tipo de pacientes es comparable con los síntomas experimentados por enfermos con cáncer al final de la vida. Sin embargo, los CP son mayores en el grupo oncológico.<sup>14</sup>

En definitiva, hay evidencias de que los que necesitan de cuidados paliativos son todos aquellos afectados por una enfermedad, que sin ser concretamente maligna afecta en varios ámbitos de su día a día. Gracias a estos cuidados específicos, producen grandes beneficios en sus vidas y la de sus familias.<sup>15</sup>

### 3.3 Identificación de enfermedad terminal, fases de la enfermedad, herramientas.

Las enfermedades oncológicas terminales son generalmente las que mayor porcentaje de cuidados paliativos reciben, mientras que aquellos con enfermedades crónicas terminales no las reciben de forma adecuada. La principal dificultad en proporcionar estos cuidados es la **identificación de la situación terminal de la enfermedad**, sobre todo en el paciente con enfermedad crónica avanzada. Los límites para identificar el estado de la fase terminal no están bien delimitados, lo que da lugar a una inadecuada organización de la asistencia, además de deficiencias en la información acerca del pronóstico y por consiguiente la necesidad de la persona de adquirir dichos cuidados.<sup>13</sup> Otro factor fundamental, es la falta de conocimiento y formación por parte de los profesionales en este ámbito, encontrando una medicina sumergida en un paradigma con enfoque curativo y no paliativo.<sup>13</sup> Por otro lado, se necesitan herramientas predictivas que garanticen un pronóstico de muerte para poder cubrir correctamente las necesidades en esta etapa final.

El término paliativo se centra en el concepto terapéutico, mientras que, final de la vida se enfoca en el cuidado y acompañamiento en todas sus esferas, no únicamente como paciente, sino como persona que va a fallecer de una enfermedad. Los CP se deben adaptar e incrementar para proporcionar el confort del enfermo y su familia.

Teóricamente, la enfermedad terminal puede presentar varias fases o estados, siendo de gran importancia conocer, para poder adaptar los cuidados, acorde a las necesidades individuales.

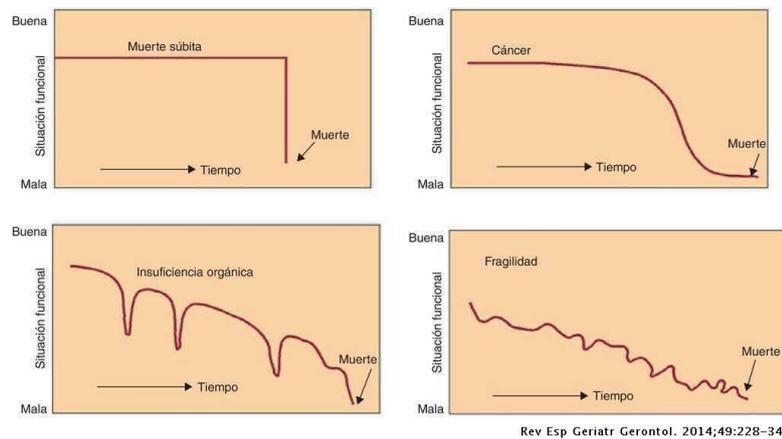
Se pueden identificar tres etapas:

- ▶ Fase terminal: pronóstico de hasta meses.
- ▶ Fase preagónica: pronóstico de hasta semanas.
- ▶ Fase agónica: pronóstico de hasta días.

Además, los pacientes de edad avanzada presentan variedad de enfermedades debilitantes con las que tienen que convivir durante periodos largos de tiempo. Es por ello, que necesitan CP durante la progresión de la enfermedad y no solamente cuando la persona se encuentra en la fase final de su vida.<sup>11</sup>

Estudios demuestran diferentes patrones de cómo la enfermedad avanza produciendo un declive funcional en la persona enferma. Esta progresión varía en función de varios factores como la edad, tipo de enfermedad, condiciones médicas y consecuentemente tendrá un patrón de discapacidad funcional. Esto genera distintos tipos de trayectorias, asociadas al deterioro funcional al final de la vida.

El primer modelo de recorrido hace referencia a la muerte súbita, esta progresa desde un funcionamiento normal hasta un fallecimiento **abrupto**, sin haber mantenido ningún contacto previo con la muerte.<sup>11</sup>



**Figura: 1 Trayectorias de enfermedades hasta la muerte.**

La segunda trayectoria hace referencia al cáncer. Estos pacientes disponen de una situación de buen funcionamiento durante un periodo largo de tiempo, hasta que la patología deja de responder al tratamiento indicado. A partir de este momento, se produce un declive rápido hasta el fallecimiento de la persona.<sup>11</sup>

La tercera gráfica, corresponde a pacientes con enfermedad crónica avanzada de difícil manejo, como el fallo orgánico (EPOC, insuficiencia cardíaca, etc.). Estos enfermos experimentan un declive gradual, haciendo que su situación funcional disminuya, expresando exacerbaciones en la enfermedad que pueden tener un desenlace de muerte o de lo contrario les ocasiona un mayor deterioro funcional.<sup>11</sup>

La última trayectoria, representa a pacientes longevos que experimentan un descenso funcional lento y progresivo antes de fallecer. En este declive, pueden presentar complicaciones asociadas a situación de fragilidad avanzada o demencia. Las más experimentadas son pérdida de capacidad funcional, pérdida de peso, además de procesos infecciosos y traumáticos. Estas dificultades asociadas a su pérdida de funcionalidad, puede desencadenar la muerte de estas personas.<sup>11</sup>

Conocer los distintos caminos en el final de la vida, nos aporta conocimiento para poder planear estrategias y así abordar según el momento vital en el que se encuentre la persona. De esta manera se puede proporcionar a quien lo padece y sus familias un correcto acompañamiento además de, ponerse en la situación real del paciente, el pronóstico, el tratamiento a realizar y la planificación de los cuidados.

Aun sabiendo las fases y evolución de la enfermedad, es difícil determinar el momento exacto de una fase a otra. Es por ello, que, para llevar a cabo una correcta identificación del estado, se debe realizar un seguimiento continuado y utilizar herramientas diagnósticas y valorativas con escalas con soporte científico. De esta manera se realizará una valoración integral e individual de las necesidades del paciente y sus familias.

Existen iniciativas de desarrollo y propuestas de instrumentos que permiten identificar a estos, con pronóstico de vida limitado y valorar sus necesidades. Algunos son, **Gold Standards Framework/ Prognostic Indicator Guidance (GSF/PIG)**, **Scottish Palliative Care indicator Tool**, utilizados en Reino Unido. Además de **Necpal Ccoms-ico** para conocer el pronóstico de mortalidad en crónicos avanzados. En España se cuenta con **NECPAL CCOMSICO** para conocer las necesidades paliativas.<sup>16,17</sup>

Este tipo de guías permiten el reconocimiento temprano del deterioro funcional en pacientes que se encuentran en el último año de su vida. Esta identificación temprana garantiza una mejor evaluación de sus necesidades y una planificación de la atención individualizada.

En concreto la guía **Gold Standards Framework**, pretende predecir las necesidades de estos más que ofrecer escalas de tiempo definidas. Esto garantiza a las personas vivir con cierta calidad de vida en la etapa final de su enfermedad, actuando acorde a sus preferencias.<sup>18</sup>

En Reino Unido, esta herramienta se utiliza en distintos entornos sanitarios como, Atención Primaria, Hospitales y Residencias de Ancianos. En primer lugar, utilizan GSF/PIG para identificar a pacientes y posteriormente, realizar la valoración de necesidades, para llevar a cabo el plan de cuidados pertinente.

The National Gold Standards Framework Center describe en qué consiste la **Gold Standards Framework/Prognostic Indicator Guidance**:

Qué es PIG	Que no es PIG
<ul style="list-style-type: none"> <li>- PIG proporciona evidencia de apoyo para ayudar a los médicos a anticipar si un paciente puede estar decayendo y en sus últimos años, meses o semanas de vida y, por lo tanto, necesita atención de apoyo adicional.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Una guía basada en la mejor evidencia disponible de expertos en cada uno de sus campos sobre indicadores de declive en cada condición.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Es más, un enfoque de 'seguro': qué necesitaríamos para prepararnos si esta persona se acercara al final de la vida, sin predecir con certeza cómo está.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PIG no es un medio de pronóstico exacto del tiempo que le queda a un paciente.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PIG no es una respuesta a la pregunta '¿Cuánto tiempo tengo?'</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No es una aclaración para ayudar a juzgar el valor de un tratamiento.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La identificación temprana a través del uso de PIG debería conducir a una atención de apoyo activa adicional, y no, a negar a pacientes ningún tratamiento o intervención o una discusión de DNAR.</li> </ul>

**Tabla I: Características de Gold Standards Framework/ Prognostic Indicator Guidance.**

Principalmente se centra en tres desencadenantes que indican qué pacientes están cerca de la fase final de la enfermedad y de sus vidas.

En GSF se utilizan los pasos siguientes:

- ✦ Se realiza una pregunta sorpresa, “¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos meses, semanas o días?”.
- ✦ Se valoran indicadores generales de declive funcional: **deterioro, aumento de la necesidad o elección de no continuar con la atención activa.**
- ✦ **Indicadores clínicos específicos con ciertas condiciones.**

A continuación, se exponen los beneficios y desventajas tanto para los pacientes como para el sistema Sanitario.

<b>Beneficios para los pacientes y cuidadores de la identificación temprana</b>	<b>Beneficios para los equipos de salud y atención social de la identificación temprana.</b>	<b>Desventajas potenciales de la identificación temprana.</b>
<p>-Fomenta las conversaciones abiertas y honestas.</p> <p>-Permite a los pacientes tener un mayor control: los pone en el asiento del conductor.</p> <p>- Ayuda a proporcionar claridad y destaca las opciones del paciente.</p> <p>-Brinda la oportunidad de expresar deseos y preferencias para el futuro a profesionales y familiares.</p> <p>-Planificación anticipada para proporcionar información a los pacientes y sus familias para que puedan establecer metas, prioridades y expectativas de atención.</p> <p>-Ayudar a los pacientes a desarrollar una percepción de su muerte.</p> <p>-Otros beneficios incluyen más tiempo para planificar con anticipación, para poner su 'casa en orden' y para discutir temas más profundos o espirituales.</p>	<p>-Planificación proactiva en lugar de intervención de crisis reactiva.</p> <p>-Para ayudar a los médicos en la toma de decisiones.</p> <p>-Atención más coordinada y mejor comunicación.</p> <p>-Mejor aprovechamiento de los recursos existentes y disminución de intervenciones no deseadas o ingresos hospitalarios.</p> <p>-Para la elaboración de políticas sobre el uso y la asignación apropiados de recursos y servicios de apoyo.</p> <p>-Proporcionar un lenguaje común para los profesionales sanitarios y sociales implicados en los cuidados al final de la vida en diferentes entornos.</p>	<p>-Es posible que los pacientes solo escuchen las malas noticias, especialmente, si se les dice de manera insensible.</p> <p>-Es posible que algunos pacientes no quieran discutir esto y se nieguen a seguir discutiendo, es decir, lo único importante es que se les OFREZCA la discusión sobre ACP.</p> <p>-Angustia inicial, aunque a largo plazo, que conduce a una esperanza más realista.</p> <p>-Dificultad para hacer frente a una realidad cambiada y aparente desesperanza.</p> <p>-Protección de la familia o del paciente o 'colusión de silencio'.</p>

Tabla II: Beneficios y Desventajas de Gold Standards Framework/ Prognostic Indicator Guidance.

Varios estudios evidencian los beneficios del uso de esta herramienta en diferentes unidades asistenciales. Los describen como buenas prácticas incluyendo su uso en Atención Primaria, permitiendo identificar hasta un 50% de sus pacientes e iniciar una planificación anticipada promedio del 68%.<sup>19,20</sup> Además de su uso en hospitales de agudos, residencias y hospicios, identificando un promedio del 34% hasta un 60% de los pacientes. Otra herramienta utilizada es la **NECPAL CCOMSICO**, que ha evolucionado en varias ocasiones dando lugar a varias versiones incorporando, además, aspectos psicosociales. La utilidad de este instrumento es identificar personas con necesidades paliativas para hacer un cribaje y determinar su prevalencia. De este modo poder **conocer las necesidades** de cada paciente.

Las recomendaciones para un mejor manejo, es su utilización en medios asistenciales, en los que médicos y enfermeras conozcan a sus pacientes. La clasificación gira en torno a una pregunta sorpresa, “Se sorprendería si esta persona muriese a lo largo del año siguiente” Si la respuesta es SÍ, el resultado sería NECPAL negativo, si es NO, el resultado sería NECPAL positivo. En este último caso, se debe realizar una serie de pasos cómo valorar si el paciente requiere necesidades paliativas, cuánta pérdida funcional padece, si existe pérdida nutricional, multimorbilidad, cantidad de recursos sanitarios utilizados en el último año, analizar los criterios de severidad de la enfermedad de la persona. Con todos estos datos se podrá abordar las necesidades del paciente y establecer un buen plan de cuidados paliativos.<sup>10,12</sup>

En definitiva, según la evidencia este tipo de instrumentos utilizados en algunos medios asistenciales de algunos países, orientan de forma objetiva a establecer las necesidades del estado general del paciente paliativo, permitiendo realizar un adecuado cribado y meterles en el plan de CP para poder cubrir sus necesidades y permitirles un alivio de distintos síntomas que padecen.<sup>16</sup>

### **3.4 Enfermería en el Manejo del paciente terminal.**

Una vez se ha diagnosticado la enfermedad crónica avanzada o maligna y aparece el momento de agotamiento de tratamiento específico para la enfermedad, empieza la intervención de los CP por parte del equipo multidisciplinar. El objetivo terapéutico es proporcionar **confort** tanto al enfermo como a su familia. SECPAL describe las bases de la terapéutica en estos pacientes:<sup>12,21</sup>

- ❶ Atención integral, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Proporcionando cuidados individualizados y de forma continua.
- ❷ Se debe tratar al enfermo y familia como una sola unidad. La familia es la unidad de apoyo del paciente y tiene un papel importante en su cuidado. Por lo que, requiere de medidas específicas de ayuda y educación.
- ❸ La terapia paliativa debe ir encaminada a la promoción de **autonomía y dignidad** del enfermo. Este punto será posible teniendo en cuenta al paciente a la hora de seguir sus preferencias y decisiones terapéuticas.
- ❹ Es importante el ambiente, proporcionando respeto, confort, soporte y comunicación efectiva que influyen en el control de síntomas.

Todas estas bases, dependen principalmente de la familia y de los profesionales sanitarios encargados de llevar a cabo el cuidado oportuno garantizando la comodidad del enfermo.

Los CP se llevan a cabo de forma holística por equipos multidisciplinares formados por médicos, enfermeros/as, psicólogos, trabajadores sociales, religiosos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc. La labor conjunta de estos profesionales y la asistencia continuada y coordinada hacen que los Cuidados Paliativos se desarrollen de forma satisfactoria, sin embargo, para que estos cuidados sean efectivos en la terapéutica, deben de contar con objetivos entre equipo, paciente y familia. Sólo así, se consigue el máximo beneficio y confort en el enfermo y sus familias.<sup>12</sup> Son varias las necesidades que padecen estos pacientes en la fase terminal, estas se presentan en el plano físico, psicológico, espiritual y social.

Enfermería es la figura sanitaria de mayor cercanía con el enfermo y su familia, y es la pieza fundamental para brindar los cuidados de calidad. Además de control de síntomas en todos sus ámbitos, una de las funciones fundamentales, es la aportación de educación sanitaria al paciente o cuidador principal. Además, enfermería se centra en la tarea de cuidar con dos objetivos fundamentales:

- ⌘ Ayudar a los enfermos a satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que tengan calidad de vida.
- ⌘ Ayudar a obtener mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad.<sup>22</sup>

Enfermería es la pieza del equipo con mayor contacto con el paciente y sus familias, por lo que se centra en **aliviar los problemas**, proporcionar **soporte emocional**, **facilitar los procesos adaptativos**, contribuir a la **comunicación paciente-familia** y **colaborar con los diferentes recursos** implicados. Para poder llevar a cabo estas competencias, va a depender de una formación específica en CP.

Varios estudios destacan la importancia del valor que tiene enfermería para el paciente y sus familias, tanto por los cuidados físicos que les brindan como por el apoyo emocional y cercanía.<sup>23</sup>

El manejo de estos pacientes es holístico, realizando cuidados de piel, boca, alimentación, hidratación, eliminación, reposo, sueño, soporte emocional, etc. Una vez realizada la valoración, se llevan a cabo actividades enfermeras para suplir las necesidades del paciente.

Tras la revisión de varias guías y artículos,<sup>11,12, 24,25</sup> se exponen formas de cómo tratar la sintomatología de estos pacientes. El sufrimiento del enfermo puede tener causas multifactoriales y su tratamiento debe tener presente siempre todas las esferas de la persona. Por tanto, la propuesta de los cuidados paliativos consiste en promover el reajuste del paciente y su familia a una nueva etapa, para lograr el mejor afrontamiento posible en esta situación de enfermedad terminal.

Varios puntos que se deben de cumplir son, **control efectivo de dolor y síntomas físicos**, **buena comunicación**, **apoyo psicosocial** y **trabajo en equipo**.

Para poder llevar a cabo el correcto control de síntomas, es importante realizar una evaluación previa al tratamiento, y valorar los factores que influyen en el mismo. Debido a la rápida evolución y declive de la enfermedad, esta evaluación se lleva a cabo de forma sistemática en cortos periodos de tiempo.

Estos son algunos de los síntomas más prevalentes en enfermos oncológicos y enfermos crónicos avanzados que han sido recopilados y obtenidos de la guía de cuidados paliativos <sup>24</sup>

Figura 2: Síntomas prevalentes en pacientes terminales. (Guía de práctica clínica de CP) <sup>24</sup>

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	-	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	-	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

\*Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

### 3.4.1 Cuidados de enfermería al paciente terminal.

Enfermería es la encargada de la asistencia activa de los cuidados, orientando a las familias y al enfermo acerca del cuidado con el objetivo principal de aliviar el sufrimiento del enfermo, resolver dudas y ofrecer apoyo emocional. La práctica enfermera debe estar orientada en educar para el autocuidado que tenga en cuenta síntomas físicos, psíquicos (afrontamiento) y sociales como problemas de soledad y claudicación familiar, entre otros.

A continuación se recogen algunas actuaciones de enfermería generales: <sup>26</sup>

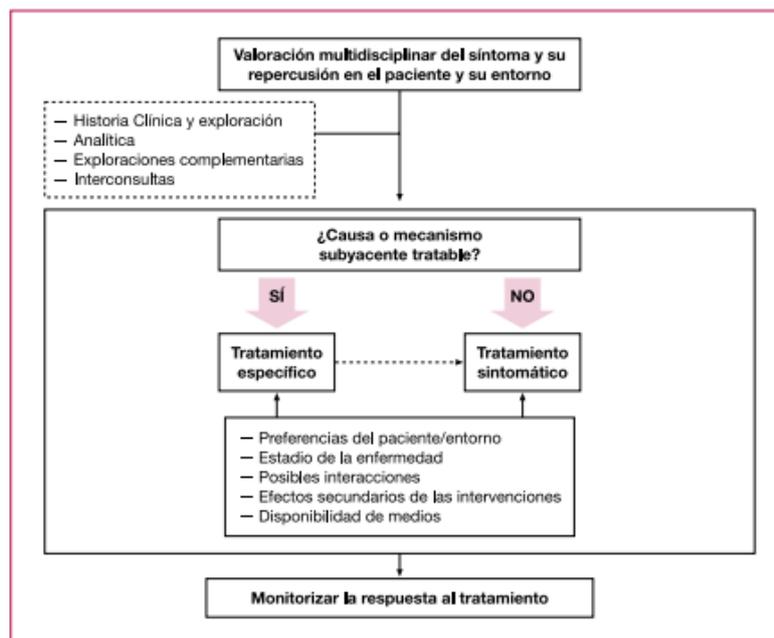
- ① Aconsejar y proporcionar cuidados en todos los aspectos del cuidado de enfermería.
- ② Lograr la mayor comodidad del paciente, valorando y regulando el tratamiento analgésico junto al médico. Estableciendo vínculos entre equipo sanitario y familia.
- ③ Educar a la familia acerca de cómo proporcionar un ambiente más confortable y relajante en el domicilio. Se incluyen aspectos generales como alimentación, higiene, cuidado bucal, cambios posturales, aplicación de enemas, etc.
- ④ Actuación junto al médico para explicar el diagnóstico al paciente y familia, ofreciendo información sobre situación de crisis para que conozcan, la forma de actuación si se presenta.
- ⑤ Realizar actividades de prevención para proteger la integridad de la piel y poder detectar complicaciones de forma precoz.
- ⑥ Procurar una coordinación adecuada de los cuidados, apoyo y continuidad entre todas las unidades asistenciales.

- ⑦ Observar la comodidad del enfermo en varios ámbitos, dolor, estado bucal, mucosas, infecciones, hidratación, estado de la piel, zonas de presión, etc.
- ⑧ Valorar y observar el estado anímico, indagar sobre si presenta tristeza, ansiedad, temor, etc.
- ⑨ Realizar en todo momento escucha activa cuando el paciente trate de decir algo.
- ⑩ Valorar la dificultad de descanso y determinar las causas.
- ⑪ Valorar el conocimiento sobre su enfermedad y pronóstico, tratar de saber si tiene miedos, preocupaciones, y qué información desea saber.
- ⑫ Realizar una valoración funcional.
- ⑬ Determinar si existe deterioro cognitivo.
- ⑭ Cubrir las necesidades más importantes del paciente con la valoración multidimensional, respetando creencias, autonomía, etc.

### 3.4.2 Control de síntomas.

La valoración de los síntomas debe de realizarse de forma holística y teniendo en cuenta la repercusión que tiene en la persona y su familia. La valoración debe ser multidisciplinar con el fin de poder recopilar más información del estado del paciente. La evaluación constante del paciente y su entorno es un requisito importante en los CP para un correcto manejo. <sup>27</sup>

Figura 3. Algoritmo de tratamiento de síntomas (guía CP) (*Guía de Práctica Clínica de CP*)



Además, es importante el uso de escalas que valoran distintos aspectos del paciente. Algunas que más se utilizan en CP son; de valoración funcional, como Índice de **Karfnoski**, **Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG-OMS)** y **Paliative Prognostic Index (PPS)**. Éstas permiten evaluar o medir la capacidad funcional de los pacientes y la calidad de vida de enfermos oncológicos y crónicos. <sup>25</sup> (Anexo I, Anexo IV)

Otro instrumento que se utiliza es el sistema de evaluación de síntomas de **EDMONTON-ESAS**, consiste en un cuestionario de evaluación de síntomas, es una herramienta sencilla de realizar y útil en pacientes oncológicos y paliativos. La gráfica **ESAS** proporciona un perfil clínico de los síntomas a lo largo del tiempo. <sup>25</sup> Anexo II

Otra herramienta no menos importante es el cuestionario de **ZARIT**, este valora el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores del enfermo. <sup>25</sup> (Anexo III)

Por último, **IDC-PAL** es otro instrumento diagnóstico que permite identificar el nivel de complejidad del paciente y su familia en CP. Identifica aquellos aspectos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente-familia. <sup>25</sup>

### **Manejo del Dolor**

El dolor es uno de los síntomas físicos más prevalentes en los enfermos en fase terminal con variedad en su etiología. Éste debe de ser valorado de forma frecuente, mediante escalas específicas que identifiquen; intensidad, localización, desencadenantes y duración de este. En pacientes en estado de inconsciencia o incapaces de expresarse, se debe hacer una valoración conductual además del uso de dichas escalas.

Como profesionales de enfermería, se debe tener en cuenta que el dolor en pacientes con CP representa algo más que una sensación nociceptiva e influyen varios aspectos como la personalidad, las relaciones psicosociales, emociones, etc.

Es por ello, que el dolor debe tratarse de forma multifactorial que integre medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras. Estudios demuestran que en ocasiones el sufrimiento psicológico está directamente relacionado con el dolor, y viceversa, el alivio del dolor físico tiene un resultado de mejoría psicológica en los enfermos. <sup>28,25</sup>

Enfermería tiene como competencia la valoración del dolor en el enfermo, tratando de identificar la causa que lo produce, la correcta administración de los analgésicos adecuados, además de la consiguiente reevaluación y efectividad de estos. <sup>25,12</sup>

### **Alimentación: Astenia, Anorexia. Caquexia.**

#### **Astenia**

Es otro de los síntomas más frecuentes en estos enfermos, llegando a presentarse hasta en el 90% de los casos. Las causas que suelen ser multicausales como son dolor, anemia, infecciones, quimioterapia, depresión, trastornos metabólicos, etc. La principal actuación es identificar la causa para poder revertir la situación mediante terapia farmacológica o transfusional, pero según la evidencia, existen, además, terapias no farmacológicas que ayudan a la mejora de este síntoma. Algunas son intervenciones psicosociales y ejercicio físico aeróbico en algunos casos. <sup>25,12</sup>

#### **Anorexia y Caquexia**

La evaluación de estos síntomas debe de analizarse de forma conjunta con la familia y el equipo de enfermería. Según la evidencia se mencionan varios fármacos que ayudan a aumentar el apetito.

### **Síntomas digestivos: Estreñimiento, náuseas y vómitos.**

Suelen aparecer varios como disfagia, náuseas, vómitos, estreñimiento, las causas son variadas, algunas relacionadas con el tumor, otras a la enfermedad degenerativa, o como efecto secundario. Sin entrar en profundidad en la actuación para el realizar el tratamiento. Al igual que en el resto de los síntomas, lo principal es valorar la causa, intensidad, corregir mediante medidas farmacológicas y no farmacológicas si es posible y enfermería debe informar acerca de su prevención, causas y educación al enfermo y familia sobre cómo aliviarlo.<sup>11,25</sup>

### **Síntomas respiratorios: Disnea y tos inefectiva.**

En la fase terminal suelen aparecer con frecuencia, en torno a un 60% de los enfermos de cáncer, en enfermedades cardíacas o pulmonares. Lo padecen en los últimos meses de vida. Este síntoma tiene gran repercusión física y psicológica en el enfermo y su familia. Son amplias las causas clínicas de disnea en el enfermo, es importante procurar el alivio sintomático debido al alto impacto en la calidad de vida y limitación funcional que produce. Son varios los tratamientos que se realizan para disminuir este síntoma respiratorio mediante medidas farmacológicas y técnicas intervencionistas, pero además enfermería debe centrarse en el alivio e información al paciente y sus familias, con otras medidas generales. Donde explicará la situación al enfermo y familia, indicando la posibilidad de próximas crisis de disnea. Se debe promover un ambiente tranquilo y evitar desencadenantes físicos, se adecuarán medidas posturales para su mejora y alivio, además de realizar todo tipo de cuidados de la boca, alimentación, entre otros, que ayuden a disminuir la sensación de disnea.<sup>11,25</sup>

#### **3.4.3: Atención a la familia y/o cuidador principal**

Enfermería se encarga además de la parte medicalizada del paciente, así como del control de síntomas, y también el cuidado de la red familiar por importante y esencial. La forma de actuar para abordar y a la familia, es además de la enseñanza en el cuidado del paciente, es la valoración y atención de estos. El Cuidador Principal como las demás personas se exponen a factores estresantes que pueden desencadenar en duelo patológico.<sup>25</sup>

Enfermería puede prevenir y detectar de forma precoz el riesgo de duelo complicado de algún familiar ante estos cuidados. Son varios puntos concretos para desarrollar este abordaje de forma completa, pero principalmente debe mostrar disponibilidad, ofreciendo contacto. Además, facilita la red de apoyo social e informa acerca de recursos comunitarios que existen. Para desarrollarse de forma correcta, debe haber una comunicación efectiva.<sup>25</sup>

#### **3.4.4: Toma de decisiones en el final de la vida.**

La bioética es primordial en toda asistencia sanitaria, pero especialmente en CP adquieren gran relevancia y está relacionada con la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y los valores y principios morales. Gracias a la bioética, la asistencia sanitaria se dirige a garantizar el cumplimiento de derechos de las personas enfermas. En este ámbito, existen leyes que determinan derechos a los pacientes que estén en situación terminal. La Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte.<sup>25</sup> En este punto, sin entrar en detalle, hay una serie de derechos al paciente enfermo que garantice su autonomía, equidad, intimidad, y derecho a su integridad.<sup>29</sup>

### 3.5 Los cuidados paliativos modelo de asistencia humanizada.

*"No se puede morir curado, pero sí se puede morir sanado" Cycely Saunders*

La esencia de la profesión de enfermería es el arte en el cuidado, esto hace que se brinde atención en todas las dimensiones de la persona. El término cuidar es la base moral donde se sostiene la intervención enfermera. Esto se presenta de forma inherente al profesional de enfermería, haciendo de su asistencia un análisis y pensamiento crítico, habilidades técnicas, conocimiento científico además de sensibilidad humana.<sup>30</sup>

Los cuidados han existido desde los antepasados humanos y, con el tiempo, este concepto adquiere significado con la profesión de enfermería. **Jean Watson** considera el cuidar como un valor fundamental en esta profesión y sostiene que, "El cuidar y la ética del cuidar es importante en la relación enfermera-paciente". Y "la ciencia del cuidado tiene una base moral, teórica y filosófica para la enfermería."<sup>31</sup>

El cuidado debe tener como base la reciprocidad, e implica la comprensión del ser humano de forma extensa, entendiendo su proceso de vivir, sus derechos y la especificidad de la persona.<sup>30</sup>

Humanizar, significa hacer digna a la persona humana, reconocer la dignidad del paciente y lograr que se sientan valorados como persona en todos sus derechos. Es un asunto ético, que involucra valores que guían la conducta en el ámbito de la salud. La humanización, tiene que ver con valores que ayudan a diseñar políticas, programas, velar por la dignidad de todo ser humano y cuidar. Humanizar será posible cuando se deje de ver a los pacientes como un número y la salud no se perciba como un negocio.<sup>30</sup>

Es muy importante la preparación de los profesionales en base a desempeñar una asistencia basada en valores y la ética. Es fundamental que se formen teniendo en cuenta la sensibilidad, ética, dignidad humana y del mismo modo, ofreciendo una excelente atención, comunicación e información a los pacientes y sus familias.

Sin embargo, en la actualidad la asistencia sanitaria en hospitales y otras unidades asistenciales ha sufrido un proceso de deshumanización y necesitan tener como objetivo humanizar para poder garantizar unos cuidados íntegros a sus pacientes.<sup>23</sup> Se practica una atención sanitaria tecnificada, con una medicina muy especializada y con infinidad de medios tecnológicos y asistenciales. Sin embargo, "la persona" se pierde y se fragmenta, pasa a transformarse en su enfermedad, dejando de lado lo esencial, sus vivencias, sus circunstancias, etc. De esta manera, al desatender la vivencia personal se está deshumanizando la atención y se está produciendo una despersonalización.<sup>23</sup> En este sentido, el conocimiento del cuidado se centra solo en el desarrollo de habilidades técnicas, aplicación de protocolos y guías de procedimientos, que en muchas ocasiones no satisfacen las necesidades biopsicosociales y espirituales del enfermo.

Algunos estudios relatan los distintos motivos, por lo que, el personal de enfermería en distintas unidades asistenciales es incapaz de poder abordar al enfermo de manera más humanizada, tratando aspectos como son el afrontamiento, las emociones del paciente, etc. Aún está presente la ideología de muerte como fracaso en el ámbito asistencial, es por ello, que sigue existiendo en estos pacientes, una falta de "adecuación del esfuerzo terapéutico", esto se produce de forma habitual por causa de

algunas dificultades como son: visión de muerte como tabú, falta de información de su situación, negación del pronóstico en pacientes y familiares. Por parte de profesionales las dificultades más frecuentes son, dificultad para afrontar conversaciones difíciles, falta de formación en CP y en bioética.<sup>32</sup> Esta falta de adecuación del esfuerzo terapéutico, da lugar a la “obstinación terapéutica” que tiene como consecuencias, sufrimiento del enfermo y sus familias, frustración, y uso inadecuado de los recursos. No siempre, la tecnificación, los conocimientos y la ciencia son importantes para la asistencia sanitaria, pero no son suficientes. Es importante integrar además la ética que toda actividad humana necesita.

Es importante establecer un modelo referente moralmente en cuanto a una asistencia integral y holística que trate al enfermo como ser biopsicosocial. En este sentido, los cuidados paliativos tras años de transformación y evolución se pueden considerar, la asistencia referente en cuanto a la atención integral y forma de trabajar, en la cual se tienen en cuenta todas las dimensiones del enfermo. Aún no se puede considerar ideal o perfecto, pero es el que más se acerca hacia el modelo más adecuado de atención. Según un artículo, hay unas cuantas razones que conceden a la asistencia paliativa esta idoneidad. Algunas son:

- ✘ Los CP, aportan una asistencia sanitaria con un **modelo centrado en la persona**. Se explica, que la característica de esta asistencia es que no hay un protocolo de actuación como tal, sino que el ritmo y el estilo de cuidado lo pauta la persona atendida. Es un modelo centrado en la **autonomía** del paciente.<sup>26</sup>
- ✘ Los cuidados paliativos han sido los primeros en tener en cuenta las dimensiones **Bio-Psico-Social** y la **Espiritualidad**. Este concepto hace que la asistencia se centre no en la enfermedad, sino en la persona con todas sus dimensiones, emotivas, racionales y culturales. Se centran en el “todo” que es la persona y todo lo que le rodea.<sup>26</sup>
- ✘ En estos cuidados se tiene en cuenta la interacción con el entorno del enfermo, además de la atención al paciente, la asistencia se centra en la **atención a la familia**, ya que son parte esencial para que el objetivo de morir en paz sea satisfecho. Los profesionales de CP se adentran en una familia la cual se enfrenta a procesos dolorosos, que hace que se pierda la armonía en su entorno. El tratamiento, es brindar una comunicación adecuada, ayudar a gestionar el miedo de algunos, la negación, la ira y ofrecer herramientas para su desarrollo.<sup>26</sup>
- ✘ Es un modelo asistencial, formado por un **equipo de trabajo coordinado** con la red sociosanitaria. Es importante la continuidad de los cuidados y coordinación entre distintas unidades asistenciales para la correcta atención a estos pacientes, lo que, reduce el sufrimiento e incertidumbre en el enfermo y sus familias y además según estudios, reduce el gasto sanitario, haciendo que no se acudan a servicios de urgencias de forma repetida.<sup>26</sup>
- ✘ La asistencia paliativa hace hincapié en la adquisición de otros conocimientos, competencias, profesionales y organizaciones. Algunos son saber comunicar, crear el vínculo con su entorno y paciente, ofrecer confort y serenidad, etc. En esta unidad la eficiencia y el éxito tiene otro significado, la eficiencia ya no es el curar, sino que el paciente muera bien y el éxito incide en el llegar a tiempo y poder ofrecer al enfermo y su unidad familiar la calma y aceptación de la muerte, que mueran bien sin dolor ni sufrimiento ni duelos patológicos.<sup>13</sup>
- ✘ Es relevante el conocimiento no solo en técnicas sino, en el **diálogo y comunicación** con pacientes y allegados. Estos profesionales enseñan a aceptar la muerte, deben saber

acompañar, escuchar, y saber estar en momentos muy personales. Es un arte, el saber llegar a los pacientes, cada uno es distinto y ello implica ajustarse a cada situación y persona.<sup>33</sup>

- ✘ Una dimensión especial de estos enfermos es la espiritual, como profesionales de CP se debe ayudar al enfermo a aceptar su condición, que encuentren sentido y trascendencia. Este punto en el resto de las unidades asistenciales no se tiene en cuenta y no se lleva a cabo por los profesionales sanitarios.<sup>26</sup>

A pesar de estos avances ideológicos en cuanto a la atención humanizada y centrada en cubrir todas las necesidades del paciente, aún existen carencias en unidades de hospitalización como son, la falta de equidad, la soledad, e indiferencia y que haya personas que aún mueran con dolor y sufrimiento. Algunas de las carencias que algunos pacientes padecen durante su proceso asistencial recopilados, son:

El estudio analiza las necesidades psicosociales más prevalentes del enfermo terminal, dando lugar a cuatro ítems o necesidades no cubiertas. En primer lugar, los enfermos resaltan aspectos como la **comunicación** e información. Así, el 16% de los enfermos afirma no hablar sobre su enfermedad con el médico y el 34% reconoce no hablar de la enfermedad y sus consecuencias con sus familiares. Además, respecto a la **información** obtenida, existe un problema en cuanto a la falta de entendimiento de la información dada por los profesionales, el 20% de los pacientes, apuntó que entienden poco las explicaciones aportadas y un 50%, afirman que desean obtener más información sobre su patología de la recibida. Cabe resaltar esta falta de comunicación, dado que cuando esta falta, el apoyo psicológico de soporte falla.<sup>34</sup>

Otra necesidad valorada es el **acompañamiento**, en general según el estudio, la mayoría de los enfermos 88% se sienten acompañados, sin embargo, muchos sienten **soledad** en el 12% de los casos. Además, existe una falta de interés por los asuntos familiares y cuestiones generales de sus vidas para el 20% de las personas.<sup>34</sup>

También se analizó el estado emocional de los usuarios, dando lugar a alteraciones como reacción de **ansiedad y depresión (30%)**, **ira o enfado (15%)**, **dificultad de conciliar el sueño** por diversas preocupaciones **(28%)** y **desánimo (32%)**, son las dificultades que el enfermo va encontrando en las tareas que desempeña habitualmente. Estos estados de ánimo son cambiantes a lo largo del proceso y los datos no son concluyentes, pero sí se aporta una idea general de sus necesidades.

Otra respuesta obtenida es que, el 14% de los enfermos “no saben” o “no saben del todo” quién es el médico referente. Además, se valora la relación y satisfacción ante la atención, dando lugar a que en general ninguno se siente descontento, siendo esa relación según los pacientes mejor, la relación obtenida por las enfermeras 59% que con los médicos 42%, y a la vez estas relaciones son mejores respecto al resto del personal 25%.<sup>34</sup>

La información recopilada indica lo amplio que es el abordaje a estos pacientes y lo importante en valorar e incidir en aspectos que pueden parecer irrelevantes, dado que la satisfacción de todos estos aspectos marca la diferencia en el resultados y satisfacción de las personas durante este proceso.

#### 4. CONCLUSIONES

Es evidente el desarrollo de la medicina, la ciencia, tecnología de la que se dispone en muchos países en cuanto a la asistencia sanitaria. Esta medicalización, permite abordar de manera más amplia y eficaz ciertas patologías curables. Sin embargo, esta ideología del curar aún está presente en ciertas prácticas asistenciales, cuando los pacientes entran en fase de enfermedad terminal.

Se ha evidenciado el aumento de personas con presencia de enfermedades que no tienen cura, y se ha observado un incremento exponencial, que con los años seguirá aumentando. Menos de la mitad de estos pacientes no tienen una asistencia paliativa especializada que les brinde confort y alivio de sus dolencias que les garantice una muerte digna.

Los Cuidados Paliativos han adquirido en estos últimos años una evolución teniendo en cuenta el abordaje no solo la enfermedad, sino de la persona en todo su ser. Esta visión humanizada de la asistencia está reflejada en las políticas sanitarias, y cada vez existen más profesionales implicados en ofrecer una muerte digna a estos pacientes. Sin embargo, coexiste escasez de este tipo de cuidados, y gran parte de la población se excluye por falta de conocimientos expertos en esta área.

Parte de la población incluidos en los cuidados paliativos, son mayormente enfermos de cáncer. Por lo que, existen enfermos con otras patologías no oncológicas que no reciben estos cuidados de forma igualitaria. La identificación de estos pacientes es una de las mayores dificultades, a pesar de existir distintas herramientas que pueden ayudar a identificarlos.

Se observa la estrategia de cuidados paliativos por parte de los profesionales que garantizan un control de síntomas físicos generalmente, adecuadamente, pero aún quedan otras necesidades psicológicas, sociales y espirituales no resueltas del todo.

Se demuestran las necesidades no cubiertas por parte de los profesionales sanitarios que ofrecen estos cuidados, y la necesidad de crear equipos y programas específicos que contemplen a estos pacientes, dada su importancia para poder garantizar el alivio del “dolor total” de estas personas y ayudar a sus familias a gestionar la situación.

Enfermería es la figura más cercana al paciente y sus familiares, ejerce un papel fundamental de apoyo y cuidado en muchos aspectos del paciente. Se evidencia su gran valor y reconocimiento por parte de los enfermos, pero queda mucho trabajo por hacer para desarrollar los cuidados paliativos con mayor calidad y excelencia.

Finalmente, los cuidados paliativos son necesarios para garantizar una calidad de vida y muerte digna a estos pacientes. Se ha de desarrollar programas específicos y una buena coordinación y continuidad de la asistencia en este ámbito. Integrando programas concretos de identificación temprana en atención primaria, centros sociosanitarios y plantas de hospitalización.

De esta manera, se mejoraría la inclusión a estos cuidados específicos. Repercutiendo de forma positiva en el enfermo, en sus familias, además aportando un beneficio en el sistema sanitario por la consecuente reducción de gastos por el uso inadecuado de los recursos. Reduciéndose así las visitas a urgencias e ingresos hospitalarios innecesarios.

## 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Salud OM de la. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [cited 2022 May 1]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Agencia estatatal del boletín del estado. BOE.es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. [Internet]. 2018 [cited 2022 May 1]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-10760>
4. infopaliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. 2019 [cited 2022 May 1]. Available from: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1)
5. Figueredo Villa K. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Glob.* 2011;10(21):1–10.
6. Martínez Cruz B. B. Historia y filosofía de los cuidados paliativos - Cuidados paliativos y al final de la vida - ClinicalKey Student [Internet]. España; 2012 [cited 2022 May 1]. Available from: <https://www-clinicalkey-com.unican.idm.oclc.org/student/nursing/content/book/3-s2.0-B9788480867542000038>
8. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) - Cuidados Paliativos - Historia [Internet]. [cited 2022 May 1]. Available from: [http://www.humv.es/index.php?option=com\\_content&task=view&id=1351](http://www.humv.es/index.php?option=com_content&task=view&id=1351)
9. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute) [Internet]. [cited 2022 May 1]. Available from: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=5448>
10. SECPAL [Internet]. [cited 2022 May 1]. Available from: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
11. Arturo Álvarez Rosete, Jordi Amblàs Novellas, Olga Bosch de la Rosa, Ingrid Bullich Marín, Xavier Busquet i Durán, Virginia Carrero Planes, Silvia Crespo Ramírez, Miguel Ángel cuervo pinna, Isabel Donado Martín, Manel Esteban Pérez, Manel Esteban Pérez MFL. *Cronicidad avanzada. Monografía SECPAL.* 2018. 92 p.
12. Gámez García M. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos.* Madrid. 2014;
13. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliativa.* 2017
14. Servicio Andaluz de Salud. *Enfermedad Avanzada No Oncologica. Criterios de McNamara 2013.* Consejería de Salud y Bienestar Social de Andalucía. 2013.
15. Aira Ferrer P, Domínguez Lorenzo C, Cano González JM, García Verde I, Molina Baltanás E, Vicente Aedo M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Med Paliativa.* 2017 Oct 1;24(4):179–87.

16. Ferraz-Falcao JR, Cadaval-Rodríguez T, Rodríguez-Iglesia RM, del Campo-Pérez VM. Necesidad de cuidados paliativos en la población inmovilizada de un centro de salud de Vigo. *Semer - Med Fam.* 2015 Sep 1;41(6):305–14.
17. Troncoso J, Morales-Meyer T, Villarroel L, Turrillas P, Rodríguez-Nuñez A. Adaptation and validation in Chile of the patient identification instrument needing palliative care: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1©. *Aten Primaria.* 2021;53(4).
18. Marco Gold Standard - Cómo usar el GSF PIG en su práctica. [Internet]. [cited 2022 May 1]. Available from: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/How-to-use-the-GSF-PIG-in-your-practice>
19. Thomas K, Armstrong Wilson J A, Foulger TT. Evidence that use of GSF improves coordination and continuity of care and better communication in different settings. *Gold Stand Framew WebPage.* 2016;(4).
20. Thomas K, Armstrong W, Foulger J, Tanner T. Evidence that use of GSF helps improve Advance Care Planning Discussions in different settings. *Gold Stand Framew WebPage.* 2016;(2):1–4.
21. SECPAL [Internet]. [cited 2022 May 1]. Available from: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica)
22. Rodríguez Prada A, Calderon Gómez J, Krikorian Daveloza A, Zuleta Benjumea A. Comunidades compasivas en cuidados paliativos: Revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. Vol. 14, *Psicooncología.* 2017. p. 325–42.
23. López-Sánchez JR R-LS. Vista de Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *ev Cienc Salud.* 2018;340-356.
24. Ministerio de Sanidad y Consumo. Actualización-Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Minist Sanidad, Polit Soc e Igual.* 2011;1–72.
25. Aguilera Gonzalez C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, Boceta Osuno J. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. *Secpal.* 2015. 484 p.
26. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Med Paliativa.* 2013;20(1):19–25.
27. MINISTERIO DE SANIDAD PSEI, PUBLICACIONES C DE. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2010;
28. Sánchez-Gutiérrez ME, Rubiales ÁS, Simó Martínez RM, Flores Pérez LA. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliativa.* 2019;26(2):104–12.
29. Generalitat de CatalunyaDepartamento de Salut. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. 2010;
30. LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD: UN ASUNTO DE CUIDADO. *Rev Cuid* 2016; 7(1): 1227-31. 2016;

31. Urra Eugenia M, Jana Alejandra A, García Marcela V. ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. *Cienc y enfermería*. 2011;17(3):11–22.
32. Valle CMLP delMaría del CMH. ¿A qué llamamos Adecuación del Esfuerzo Terapéutico? *infopaliativos*. 2022;
33. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev Soc Esp Dolor*. 2006;13(3):143–4.
34. Martínez AD la CRMGT. Vista de PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y TERMINAL, SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. 2019 [cited 2022 May 9]. Available from: <http://revistacienciapolitica.uc.cl/index.php/RHE/article/view/11918/10830>

## 6. GLOSARIO DE ACRÓNIMOS

1	OMS	Organización Mundial de la Salud
2	SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
3	BOE	Boletín Oficial del Estado
4	PIG	Prognostic Indicator Guidance
5	CP	Cuidados Paliativos
6	ECOG-OMS	Eastern Cooperative Oncology Group
7	PPS	Paliative Prognostic Index

## 7- ANEXOS

### ANEXO I: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

#### INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → NO es NECPAL

NO me sorprendería

Parámetros  
NECPAL

Parámetro	Descripción	Parámetros NECPAL
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo? - Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	1 2
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos anamnesis
Síndromes geriátricos - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)
	Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	11
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)
Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Ver anexo 1

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL+**

$$\text{NECPAL+} = \text{PS+ "No me sorprendería..."} + \text{Por lo menos 1 parámetro asociado}$$

#### Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

#### - Codificación:

Se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

#### - Registro

##### Historia clínica:

Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

##### Historia clínica compartida:

Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Cataluña, PIIIC)

Acciones	Recomendaciones
1. Evaluación multidimensional, situacional, e inicio de atención integral, multidimensional, centrada en la persona	Explorar todas las dimensiones con instrumentos validados (físicos-síntomas, emocionales, sociales, espirituales, ...) Iniciar proceso de atención integral impecable Evaluar necesidades de los cuidadores
2. Explorar valores, preferencias y preocupaciones de pacientes i familias	Iniciar gradualmente planificación de decisiones anticipadas y decisiones compartidas
3. Revisar estado de la enfermedad / condición	Revisar estadio, pronóstico, objetivos, posibles / previsibles complicaciones, recomendaciones para la prevención y respuesta a crisis Tener en cuenta no sólo aspectos estáticos (severidad) sino también dinámicos (evolución o progresión en el tiempo)
4. Revisar tratamiento	Actualizar objetivos, Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, Conciliación terapéutica entre servicios
5. Identificar y atender al cuidador principal	Necesidades y demandas: Evaluación (capacidad de cuidar, ajuste, riesgo de duelo complicado), Educación y apoyo, empoderamiento
6. Involucrar al equipo e identificar responsable	En: Evaluación, plan terapéutico, definición de roles en seguimiento, atención continuada y urgente
7. Definir, compartir e iniciar un Plan Terapéutico Integral Multidimensional	Respetando preferencias de los pacientes, abordando todas las dimensiones, Utilizando el cuadro de cuidados, involucrando al equipo y equipos
8. Atención integrada: Organizar atención con todos los servicios involucrados, con especial énfasis en definir el rol de los servicios específicos de cuidados paliativos y los de emergencias	Iniciar Gestión de caso y atención preventiva, proceso de decisiones compartidas, rutas asistenciales entre los recursos, prever y organizar las transiciones, conciliación y consenso entre servicios, involucrar pacientes en propuestas
9. Registrar y compartir la información clínica relevante con todos los servicios involucrados	En la información ofrecida, historia clínica compartida, o sesiones
10. Evaluar, revisar y monitorizar resultados	Revisión y actualización frecuentes, audit post-atención, generación evidencia

## CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cáncer metastásico</b> o locoregional avanzado</li> <li>• En progresión (en tumores sólidos)</li> <li>• <b>Síntomas persistentes</b> mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.</li> </ul>
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Disnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>• Confinado a domicilio con limitación marcha</li> <li>• Criterios espiramétricos de <b>obstrucción severa</b> (VEMS &lt;30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada &lt;40%/DLCO &lt;40%)</li> <li>• <b>Criterios gasométricos</b> basales de <b>oxigenoterapia crónica domiciliaria</b></li> <li>• Necesidad <b>corticoterapia</b> continuada</li> <li>• <b>Insuficiencia cardíaca sintomática</b> asociada</li> </ul>
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Disnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>• <b>Insuficiencia cardíaca</b> NYHA estadio III ó IV, <b>enfermedad valvular</b> severa no quirúrgica o <b>enfermedad coronaria</b> no revascularizable</li> <li>• <b>Ecocardiografía</b> basal: FE &lt;30% o HTAP severa (PAPs&gt; 60)</li> <li>• <b>Insuficiencia renal</b> asociada (FG &lt;30 l/min)</li> <li>• Asociación con <b>insuficiencia renal e hiponatremia persistente</b></li> </ul>
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>GDS <math>\geq</math> 6c</b></li> <li>• Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Índice Fragilidad <math>\geq</math> 0.5</b> (Rockwood K et al, 2005)</li> <li>• <b>Evaluación geriátrica integral</b> sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)</li> </ul>
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Durante la fase aguda y subaguda</b> (&lt;3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia &gt; 3 días</li> <li>• <b>Durante la fase crónica</b> (&gt; 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)</li> </ul>
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Deterioro progresivo</b> de la función física y/o cognitivas</li> <li>• <b>Síntomas</b> complejos y difíciles de controlar</li> <li>• <b>Disfagia</b> / trastorno del habla persistente</li> <li>• Dificultades crecientes de <b>comunicación</b></li> <li>• <b>Neumonía</b> por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria</li> </ul>
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cirrosis avanzada</b> estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na &gt; 30 o ascitis refractoria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento.</li> <li>• <b>Carcinoma hepatocelular</b> en estadio C o D</li> </ul>
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insuficiencia renal severa</b>(FG &lt;15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante</li> <li>• Finalización diálisis o fallo trasplante</li> </ul>

## ANEXO II: ESCALA KARNOFSKY

100	Actividad normal. Sin síntomas. Sin indicio subjetivo de enfermedad
90	Capaz de desarrollar una actividad normal. Síntomas de enfermedad mínimos
80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas de enfermedad subjetivos
70	Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de desarrollar su actividad normal
60	Requiere asistencia ocasional pero es capaz de cuidar de sí mismo
50	Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica
40	Requiere asistencia médica especial
30	Gravemente inhábil. Requiere hospitalización. No se prevé una muerte inminente
20	Muy enfermo. Hospitalización necesaria. Es preciso tratamiento de soporte activo
10	Moribundo. Terminal
0	Difunto

Esta escala permite estratificar a los pacientes en 3 niveles: *a)* vida normal, no necesita cuidados especiales (100-80); *b)* incapacidad laboral pero capacidad de autocuidado (70-50), y *c)* incapacidad para el autocuidado, precisa atención institucionalizado o similar (40-0).

## ANEXO III: Eastern Cooperative Oncology Group

Grado	ECOG
0	Actividad normal sin restricción ni ayuda
1	Actividad restringida. Deambula
2	Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado
5	Difunto

**ANEXO IV: Escala EDMONTON SYSTEM ASSEMENT SCALE (ESAS)**

**Edmonton System Assement Scale (ESAS)**

Date of completion: \_\_\_\_\_ Time: \_\_\_\_\_

Please circle the number the best describes:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No pain Worst possible pain

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not tired Worst possible tiredness

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not nauseated Worst possible nausea

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not depressed Worst possible depression

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not anxious Worst possible anxiety

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not drowsy Worst possible drowsiness

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Best appetite Worst possible appetite

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Best feeling of well being Worst possible feeling of well being

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

No shortness of breath Worst possible shortness of breath

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Other problem \_\_\_\_\_

ESAS complete by:

- Patient
- Family
- Health professional
- Assisted by family or health professional