

ENFERMEDADES QUE PRECISAN CUIDADOS PALIATIVOS

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

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

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

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

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

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

1. Valoración de la enfermedad

2. Valoración física

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

3. Valoración psico-emocional

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

4. Valoración sociofamiliar

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

5. Valoración espiritual

6. Valoración de sufrimiento y calidad de vida

7. Valoración de la situación de últimos días

8. Valoración del duelo

VALORACIÓN DE LA ENFERMEDAD

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

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN FÍSICA

Evaluación de signos y síntomas

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

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

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

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

1. Dolor

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

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

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

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

2. Otros síntomas

Resulta más práctico agruparlos por grupos de síntomas:

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

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

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

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

3. Evaluación funcional

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN PSICOEMOCIONAL

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

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

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

1. Identificación de signos de malestar emocional

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

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

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

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

Otras áreas específicas de evaluación serían:

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

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

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

Criterios de emoción desadaptativa:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR

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

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

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

1. Valoración específica de la familia

Esta valoración debe incluir:

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

Ante la conspiración de silencio, se recomienda:

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

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

2. Valoración persona cuidadora/s principales

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

3. Valoración recursos sociosanitarios

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN ESPIRITUAL

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

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

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

Las principales necesidades espirituales reflejadas en la literatura consultada son:

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DEL SUFRIMIENTO Y CALIDAD DE VIDA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

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

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

Características de la situación

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

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

Las situaciones más comunes en los últimos días suelen ser

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

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

Recomendaciones prácticas

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

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

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

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

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

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

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

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

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

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

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

VALORACIÓN TOTAL DE LA UNIDAD PACIENTE-FAMILIA

VALORACIÓN DEL DUELO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Evolución del duelo normal:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS SELECCIONADOS SIGUIENDO LA TAXONOMÍA II DE LA NANDA

Manejo inefectivo del régimen terapéutico

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

Deterioro de la mucosa oral

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

Riesgo de estreñimiento

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

Deterioro del patrón del sueño

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

Dolor crónico

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

Ansiedad ante la muerte

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

Baja autoestima situacional

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

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

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

Sufrimiento espiritual

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

DESARROLLO

00078.- MANEJO INEFECTIVO DEL RÉGIMEN TERAPÉUTICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1300.- Aceptación estado de salud

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

1601.- Conducta de cumplimiento

- 01 Confianza en el profesional sobre la información obtenida

1824.- Conocimiento: asistencia médica

- 08 Régimen terapéutico

1609.- Conducta terapéutica: enfermedad

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

1606.- Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria

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

NIC (Intervenciones de enfermería):

5240.- Asesoramiento

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

5602.- Enseñanza: proceso enfermedad

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

5250.- Apoyo en la toma de decisiones

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

00045.-DETERIORO DE LA MUCOSA ORAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1100.- Salud bucal

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

NIC (Intervenciones de enfermería):

1730.- Restablecimiento de la salud bucal

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

00015.- RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0501.- Eliminación intestinal

01 Patrón de eliminación en el rango esperado

10 Ausencia de estreñimiento

13 Control de la eliminación de heces

1608.- Control del síntoma

06 Utiliza medidas preventivas

11 Refiere control de los síntomas

NIC (Intervenciones de enfermería):

0450.- Manejo del estreñimiento/impactación

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

00095.- DETERIORO DEL PATRÓN DE SUEÑO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

0004.- Sueño

01 Horas de sueño

04 Calidad del sueño

0003.- Descanso

04 Descansado/a físicamente

05 Descansado/a mentalmente

NIC (Intervenciones de enfermería):

1850.- Fomentar el sueño

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

00133.- DOLOR CRÓNICO

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1605.- Control del dolor

03 Utiliza medidas preventivas

04 Utiliza medidas de alivio no analgésicas

05 Utiliza los analgésicos de forma apropiada

11 Refiere dolor controlado

2100.- Nivel de comodidad

01 Bienestar físico referido

03 Bienestar psicológico referido

NIC (Intervenciones de enfermería):

1400.- Manejo del dolor

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

2210.- Administración de analgésicos

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

00147.- ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1402.- Control de la ansiedad

05 Utiliza estrategias para superar situaciones estresantes

17 Controla la respuesta de ansiedad

1404.- Control del miedo

06 Utiliza estrategias de superación efectivas

NIC (Intervenciones de enfermería):

5820.- Disminución de la ansiedad

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

5270.- Apoyo emocional

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

2920.- Escucha activa

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

00120.- BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

1205.- Autoestima

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

1200.- Imagen corporal

- 07 Adaptación a cambios en el aspecto físico

1305.- Adaptación psicosocial: cambio de vida

- 01 Establecimiento de objetivos realistas
- 04 Expresión de utilidad

NIC (Intervenciones de enfermería):

5400.- Potenciación de la autoestima

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

5220.- Potenciación de la imagen corporal

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

5230.- Aumentar el afrontamiento

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

5370.- Potenciación de roles

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

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

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

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

09 Satisfacción con el rol de cuidador/a familiar

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

02 Conocimiento sobre el papel de cuidador/a familiar

05 Conocimiento del proceso de la enfermedad

NIC (Intervenciones de enfermería):

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

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

7140.- Apoyo a la familia

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

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

5440.- Aumentar los sistemas de apoyo

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

00066.- SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

NOC (Resultados e indicadores de resultados):

2001.- Bienestar espiritual

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

1201.- Esperanza

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

1304.- Resolución de la aflicción

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

1303.- Muerte digna

- 13 Muestra calma y tranquilidad
- 14 Verbaliza comodidad

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

NIC (Intervenciones de enfermería):

5420.- Apoyo espiritual

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

5280.- Facilitar el perdón

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

5310.- Dar esperanza

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

5260.- Cuidados en la agonía

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Capacidad funcional

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

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

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

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

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

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

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

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

Pronóstico de supervivencia en función de PPS

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

Pronóstico de supervivencia en función de IK

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

2. Síntomas y signos clínicos

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

En la siguiente tabla se exponen distintos estudios al respecto.

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

3. Datos analíticos

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

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

4. Impresión clínica del profesional

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

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

5. Índices pronósticos de supervivencia:

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

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

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

PaP score:

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

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

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

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

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

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

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

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

PPI score

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

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

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

Teniendo en cuenta las puntuaciones,

PPI >6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas

PPI >4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas

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

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

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

Los demás factores pronósticos alcanzan un grado de recomendación menor.

De este trabajo se deducen una serie de recomendaciones:

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

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

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

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

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

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

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

1. Factores pronósticos generales:

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

2. Factores pronósticos específicos:

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

- **Insuficiencia cardiaca avanzada**

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

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

- **Enfermedad pulmonar avanzada**

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

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

- **Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática**

Factores pronósticos relacionados con la situación de enfermedad terminal:

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

- **Insuficiencia renal crónica avanzada**

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

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

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

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

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

• **Síndrome de inmunodeficiencia adquirida**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

EL PRONÓSTICO DE SUPERVIVENCIA EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Grupos de pacientes:

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

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

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

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

2. Por entidades:

Enfermedades no oncológicas:

Enfermedades metabólicas:

- mucopolisacaridosis

Enfermedades hematológicas no malignas:

- talasemia mayor

Enfermedades neurológicas:

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

Enfermedades cardiovasculares:

- Anomalías congénitas no operables
- Insuficiencia cardíaca refractaria

Enfermedades respiratorias:

- Fibrosis Quística

Enfermedades digestivas:

- Enfermedad hepática Crónica

Enfermedades renales urológicas

- Insuficiencia Renal Crónica

Enfermedades cromosómicas:

- Trisomía 18 o Sd de Edwards

Enfermedades del sistema inmune:

- Inmunodeficiencias congénitas
- Inmunodeficiencias adquiridas (VIH)

Enfermedades secundarias a traumatismos:

- Accidentes, semiahogamientos

Enfermedades oncológicas

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

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

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

COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

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

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

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

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

Elementos de complejidad

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

I. Dependientes del paciente

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

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

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

II. Dependiente de los familiares o cuidadores

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

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

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

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

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

IV. Estrategias de actuación complejas

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

V. Otras

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

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

Complejidad mínima

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

Complejidad media

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

³ Estos elementos no condicionan un nivel de complejidad determinado.

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

Complejidad máxima

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

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

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

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

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

ACLARACIONES SOBRE LA CRISIS DE NECESIDAD

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

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

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

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

ESCALAS ÚTILES PARA LA VALORACIÓN, EN CUIDADOS PALIATIVOS

En Cuidados Paliativos las escalas deben ser utilizadas adecuadamente.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Para clasificar el dolor, inicialmente se consideraron 7 categorías:

A.- MECANISMO DEL DOLOR.

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

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

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

Suele tener características quemantes o eléctricas.

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

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

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

B.- CARACTERÍSTICAS DEL DOLOR.

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

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

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

C.- EXPOSICIÓN PREVIA A OPIOIDES.

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

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

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

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

D.- FUNCIÓN COGNITIVA.

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

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

D1: Función cognitiva normal.

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

E.- DISTRESS PSICOLÓGICO.

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

E1: No distress psicológico.

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

F.- TOLERANCIA.

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

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

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

G.- HISTORIA DE ADICCIÓN PASADA.

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

G1: Historia negativa de alcoholismo o adicción a drogas.

G2: Historia positiva de alcoholismo o adicción a drogas.

Interpretación:

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

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

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

Mecanismo del dolor

No. - No hay síndrome doloroso.

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

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

Nx. - Insuficiente información para clasificar el síndrome doloroso.

Dolor incidental

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

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

Distress psicológico y conducta adictiva

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

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

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

Pp. - Distress psicológico presente.

Pa. - Conducta adictiva presente.

Ppa. - Distress psicológico y conducta adictiva presentes.

Función cognitiva

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

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

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

Tiempo hasta alcanzar control estable del dolor (mediana)

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

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

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

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

4. Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS

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

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

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

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

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

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

1 = máximo dolor

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

Completado por el paciente:

Completado por la persona cuidadora:

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

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

NADA = 0

POCO = 4

BASTANTE = 6

MUCHO = 10

5. Support team assessment schedule (STAS)

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

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

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

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

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

Puntuación total:

Descripción de cada valor para cada ítem

CONTROL DEL DOLOR: Efecto del dolor sobre el paciente.

0 = Ninguno.

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

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

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

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

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

0 = Ninguno.

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

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

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

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

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

0= Ninguno.

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

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

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

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

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

0= Ninguno.

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

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

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

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

INFORMACIÓN DEL PACIENTE: Conocimiento del paciente de su pronóstico:

0 = Completo conocimiento de su pronóstico.

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

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

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

4 = Esperar curarse completamente.

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

0 = Completo conocimiento del pronóstico.

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

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

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

4 = Esperar que el paciente se cure completamente.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1. Me siento tenso/a nervioso/a:

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

2. Sigo disfrutando de las mismas cosas de siempre:

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

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

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

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

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

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

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

6. Me siento alegre:

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

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

PUNTUACIÓN:

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

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

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

NORMAL: Menor de 8 puntos

RIESGO: De 8 a 10 puntos

ALTERADO: Mayor de 10 puntos

7. Yasevage

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

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

PUNTUACIÓN TOTAL: 0-10:

NORMAL: 11-14:

DEPRESIÓN (sensibilidad 84%; especificidad 95%).

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

8. Escala de Yasevage reducida

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

NORMAL: 0 a 5

DEPRESIÓN MODERADA: 6 a 10

DEPRESIÓN SEVERA: Más de 10

9. Valoración de necesidades espirituales de Pulchalski Spiritual Assesment Tool

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

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

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

ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

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

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

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

FACTORES PERSONALES

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

FACTORES SOCIALES

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

NIÑOS Y ADOLESCENTES

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

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

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

Questionario para el personal sanitario

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

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

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

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

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

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

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

Cuestionario para el/la paciente

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

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

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

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

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

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

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

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

12. Escala de EORTC QLQ-C30

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

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

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

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