

● cuidados paliativos

Definición funcional

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

Límites de entrada

Paciente en situación terminal de enfermedad oncológica o no oncológica¹. Se define la situación terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. Concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención.

La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible.

Normas de calidad

Profesionales de recursos convencionales: Atención primaria y Atención hospitalaria

- Todos los profesionales, y a lo largo de todo el proceso de atención, tienen que tener en cuenta las características de calidad relacionadas con la comunicación, la información y el apoyo a la familia.
- Los pacientes que cumplan los criterios del límite de entrada deben recibir una valoración de la enfermedad de base, según define el Proceso Asistencial, para confirmar la situación terminal teniendo en cuenta:
 - La historia natural.
 - Enfermedad principal que define 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
 - Hospitalizaciones previas
 - Pronóstico de supervivencia tanto para la enfermedad oncológica, como no oncológica (Anexos 11A, 11B y 11C)
 - Grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico.
- Si se confirma la situación terminal, se debe continuar los siguientes aspectos de la Valoración Total, que deben incluir también a la familia y comprende la valoración física, psicoemocional, espiritual, sociofamiliar, la situación de últimos días, valoración anticipada del duelo y si procede comprobación al registro de Voluntad Vital Anticipada.
- La Valoración Total, que habitualmente es multidisciplinaria, debe ser realizada en un máximo de 15 días incluyendo la valoración específica de enfermería a través de patrones funcionales de Gordon o necesidades de V. Henderson (Anexo 10).

1. Cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonara obstructiva crónica, enfermedad de la neurona motora/ELA, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer, y el SIDA. 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.

- La Valoración Total detectará las necesidades y permitirá establecer el nivel de complejidad (Anexo 12), a partir de los cuales se establecerá el Plan de Atención inicial que debe constar de:
 - Problemas/necesidades detectados.
 - Objetivos a conseguir:
 - Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad)
 - Control de síntomas (medicación reglada, de rescate...)
 - Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..)
 - Prevención de crisis de necesidad
 - Apoyo a la familia
 - Intervenciones necesarias:
 - Diseño o modificación de una estrategia terapéutica con la finalidad de conseguir el mejor control sintomático y apoyo emocional posibles
 - Establecimiento de un plan de cuidados individualizado
 - Gestión de los recursos socio-sanitarios necesarios
 - Seguimiento periódico
- El Plan de atención inicial deberá quedar registrado en la historia clínica y para cada área evaluada se especificarán: necesidades detectadas, intervenciones previstas, profesionales responsables, dispositivos implicados y mecanismos de seguimiento.
- Si el paciente está en el domicilio deberá quedar registrado por escrito:
 - Diagnóstico del paciente y situación actual.
 - Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información, según deseo del paciente
 - Tratamiento que está realizando en la actualidad
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
 - Plan de cuidados de enfermería
 - Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles
 - Existencia o no de Voluntad Vital Anticipada
- Si el paciente está hospitalizado y se consulta a los profesionales de los recursos avanzados, para su Valoración Total, el Plan de atención inicial debe tener una responsabilidad compartida con el equipo del servicio correspondiente.
- Todos los aspectos de los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan de atención inicial, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales, culturales, como espirituales del paciente y familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
- El Seguimiento, en AP, del Plan de atención inicial se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente-familia y/o atención directa en domicilio /institución. La periodicidad dependerá de la complejidad del paciente-familia. En ausencia de complejidad es recomendable, como mínimo, una reevaluación mensual.
- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:
 - Hacerlos partícipes de la atención, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.
 - Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
 - Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace inminente, establecimiento del duelo.
 - Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para el respiro familiar (Anexo 5).



[cuidados paliativos]

- Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente.
- Identificar la conspiración del silencio (Anexo 5).
- Es recomendable la Intervención de los profesionales de los recursos avanzados ante la complejidad del paciente en situación terminal y/o su familia, teniendo en cuenta los siguientes criterios:
 - Cualquier situación de complejidad máxima (Nivel 3)
 - Al menos dos situaciones de complejidad media (Nivel 2), siendo una de ellas el mal control de síntomas
 - Situación de complejidad mínima (Nivel 1) que, aunque puede ser resuelta por otros medios, puede requerir en determinados casos la intervención puntual de éstos (Anexo 12)
- La solicitud de Intervención a los profesionales de los recursos avanzados deberá realizarse, directamente por el médico responsable, previo contacto telefónico y a través de e-mail, fax o DIRAYA.
- Esta respuesta, se realizará en función de la priorización establecida:
 - No demorable, en menos de 48 horas ante:
 - Las situaciones de complejidad máxima siguientes: síntomas refractarios; síntomas difíciles, situaciones clínicas complejas y riesgo de suicidio
 - Pacientes que precisen intervenciones puntuales no demorables para control de síntomas (transfusiones, paracentesis evacuadoras, administración de terapia intravenosa) e intoxicación de opiodes
 - Preferente, en menos de 5 días ante:
 - Pacientes en los que coexiste pluripatología con nivel de dependencia elevado y síntomas no controlados
 - Pacientes con síntomas mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja
 - Problemática psicoemocional severa
 - Estrategias de actuación complejas definidas en el Anexo 12
 - Claudicación familiar que no precise hospitalización
 - Normal en un máximo de 10 días ante:
 - Pacientes con situaciones de complejidad basada en las características personales; situaciones dependientes de los familiares o cuidadores y situaciones dependientes de los profesionales que los tratan habitualmente (Anexo 12)
 - Otras situaciones definidas como Otros en el Anexo 12

Profesionales de recursos avanzados: Equipo de soporte de cuidados paliativos/Unidad de cuidados paliativos

- La Intervención de los recursos avanzados es la respuesta profesional ante una situación de complejidad del paciente y/o familia, que se realizará en función de la solicitud hecha por los recursos convencionales.
- La valoración se completará en los aspectos que se consideren oportunos dependiendo del motivo de solicitud de intervención y en función de la cual se establecerá el Plan terapéutico teniendo en cuenta que:
 - Si el paciente está en su domicilio o está institucionalizado
 - Su permanencia en el domicilio/institución con el apoyo del ESCP mediante atención coordinada y compartida.
 - Si requiere una intervención en el Hospital de Día o ingreso hospitalario en un servicio convencional o la UCP si es un hospital de 1º o 2º nivel.

[cuidados paliativos]

- Si el paciente está hospitalizado:
 - Su permanencia en el servicio convencional con el apoyo del ESCP/UCP mediante atención coordinada y compartida o el traslado a UCP, si está en un hospital de 1º o 2º nivel.
 - Traslado al domicilio o institución (de donde procede) si es la voluntad del paciente y su familia, con apoyo del ESCP, si es preciso.
- Deben integrarse todas las actuaciones que se realicen, tanto en el Plan de atención inicial como en el Plan terapéutico, llevadas a cabo por los diferentes profesionales.
- El Plan terapéutico se establecerá sobre:
 - Problemas/necesidades detectados.
 - Objetivos a conseguir.
 - Intervenciones necesarias.
 - Seguimiento periódico, si precisa.
- Incluirá las medidas necesarias para conseguir los objetivos terapéuticos:
 - Hábitos y estilos de vida (nutrición, actividad).
 - Tratamiento farmacológico para control de síntomas (medicación reglada, de rescate...) y apoyo emocional.
 - Gestión de medidas especiales de intervención (radioterapia o quimioterapia paliativa, rehabilitación, transfusiones paracentesis.....).
 - Detección de situaciones o riesgos específicos (sangrado, suicidio..).
 - Prevención de crisis de necesidad.
 - Intervenciones de apoyo a la familia.
- Los cuidados y tratamientos, vinculados al Plan terapéutico, se proporcionarán de forma sensible a los valores, creencias y prácticas, tanto personales, culturales, como espirituales del paciente y su familia, a su estado de desarrollo y preparación para enfrentarse al proceso de morir.
- El Plan terapéutico se pondrá en conocimiento del Médico de Familia si el paciente está en su domicilio o facultativo responsable si permanece hospitalizado en un servicio convencional.
- En el domicilio del paciente se deberá completar y actualizar el registro ya existente en los siguientes aspectos:
 - Elementos que definen la complejidad que determina la intervención de los profesionales del ESCP/UCP.
 - Conocimiento que tiene el paciente de su diagnóstico y pronóstico e indicaciones sobre la información según deseo del paciente.
 - Adecuación en el tratamiento que está realizando en la actualidad.
 - Adecuación en el Plan de cuidados de enfermería.
 - Tratamiento de rescate necesario para control de síntomas
 - Indicaciones a la familia de las formas de actuar en caso de descompensaciones previsibles.
 - Existencia o no de VVA
- El Seguimiento por parte de los recursos avanzados, consiste en la reevaluación global del paciente-familia, valorando el grado de consecución de cada uno de los objetivos propuestos y estableciendo en su caso nuevas estrategias. Puede implicar la modificación de los objetivos terapéuticos y la revisión del Plan Terapéutico.
- Cuando el seguimiento es en el domicilio o institución, su periodicidad dependerá del nivel de complejidad (Anexo 12):
 - Ante el nivel 1 de complejidad, como la intervención de los profesionales del ESCP es puntual, no requiere seguimiento.



[cuidados paliativos]

- Ante un nivel 2 de complejidad, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP, será limitado en el tiempo y se realizará cada 2-3 días hasta la resolución de la complejidad que ha motivado su intervención. Transcurridas 2 semanas, se reevaluará el grado de complejidad si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención.
- Ante el nivel 3 de complejidad, el seguimiento será mantenido en el tiempo hasta su resolución o fallecimiento del paciente. Deberá realizarse una reevaluación continuada y programada como mínimo 2-3 veces por semana.
- El seguimiento se podrá realizar a través de contacto telefónico con el paciente - familia y/o atención directa en domicilio. Las actuaciones de los profesionales del ESCP deberán realizarse de manera conjunta y en coordinación y comunicación de manera reglada con el equipo de referencia de AP.
- Cuando el seguimiento es la planta de hospitalización, y el paciente está en un servicio convencional:
 - Ante el nivel 1 de complejidad, como la intervención de los profesionales del ESCP/UCP es puntual, no requiere seguimiento
 - Ante un nivel 2 de complejidad, el seguimiento, por parte de los profesionales del ESCP/UCP, será limitado en el tiempo y se realizará hasta la resolución de la complejidad. Transcurrida 1 semana, se reevaluará el grado de complejidad y si no se ha resuelto el problema que motivó la intervención se actuará como en el nivel 3.
 - Ante el nivel 3 de complejidad, el seguimiento será mantenido en el tiempo y diario por los profesionales del ESCP/UCP o se decidirá el traslado a la UCP en hospitales de 1º o 2º nivel.
- El seguimiento debe incluir a la familia y, de forma específica a la persona cuidadora, teniendo en cuenta que hay que:
 - Hacerlos partícipe de la atención, invitándolos a colaborar en intervenciones que faciliten un entrenamiento en el manejo del paciente.
 - Garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente.
 - Darles apoyo emocional en situaciones de estrés: desgaste, previsión de desenlace inminente, establecimiento del duelo.
 - Detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para el respiro familiar (Anexo 5).
 - Ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente.
 - Identificar la conspiración del silencio (Anexo 5)

Profesionales de recursos convencionales//recursos avanzados // DCCU-EPES/SCCU-H

La crisis de necesidad

- Es la aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal y/o el empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia. En ambos casos genera disminución del confort, altera la estabilidad de la familia y requiere una intervención concreta (Anexo13 del PAI).
- La prioridad en la atención y el recurso que interviene en la crisis de necesidad se establece en función de:

[cuidados paliativos]

- Riesgo vital del paciente
- Complicación que conlleva situación clínica irreversible si no se actúa sin demora.
- Alto grado de sufrimiento de la unidad paciente/familia (dolor o síntomas severos no controlados, angustia vital, crisis de pánico...).

La agonía o situación de últimos días

- Es el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de días.
- Los signos clínicos a valorar para predecir la supervivencia son: (Anexo 8 del PAI)
 - Nariz fría o pálida.
 - Extremidades frías.
 - Livideces.
 - Labios cianóticos.
 - Estertores de agonía.
 - Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
 - Anuria (<300 cc/24 h).
 - Somnolencia (>15 h sueño/24 h).
- Teniendo en cuenta estos signos, el paciente que tenga de 1-3 signos se encuentra en fase preagónica y el que tenga de 4-8 signos se encuentra en fase agónica.
- En esta situación se debe ajustar el régimen terapéutico y el plan de cuidados de enfermería a los objetivos propuestos retirando o simplificando aquellos que no tienen una eficacia inmediata.
- Se evitarán los procedimientos diagnósticos o las intervenciones innecesarias que conlleven a una situación de obstinación terapéutica.
- La sedación en la agonía seguirá las recomendaciones del Documento de Apoyo de Sedación paliativa/sedación terminal².
- Si el paciente está hospitalizado y solicita traslado al domicilio, hay que garantizar su continuidad de atención antes del alta, iniciando en el hospital la planificación de la atención que la familia debe mantener en casa, y comprobando su comprensión y capacidad de aplicación.
- En el caso de que el paciente se encuentre hospitalizado, se adoptarán las medidas necesarias, para que en esta fase de la enfermedad, se encuentre acompañado en todo momento de los familiares más allegados.
- La atención a la familia en esta fase es de vital importancia, por el gran impacto emocional que provoca. Es fundamental en este periodo aumentar la disponibilidad del equipo terapéutico (Anexo 9).

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



[cuidados paliativos]

Profesionales de recursos convencionales//recursos avanzados

La atención al duelo

- La atención al duelo se desarrollará en tres periodos:
 - Desde la identificación de la situación terminal, que es cuando se tiene conciencia de pérdida.
 - Durante el proceso de agonía.
 - Debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento.
- La atención al duelo puede tener distintos niveles de intervención (Anexo 9):
 - El acompañamiento, que puede ser llevado a cabo principalmente por familiares o voluntarios entrenados para ello.
 - El asesoramiento o counselling, que es efectuado por profesionales sanitarios.
 - La intervención especializada dirigida a dolientes de "alto riesgo", duelo complicado y trastorno relacionado con el duelo.
- Facilitar la implicación de todos los miembros de la familia en los cuidados, estableciendo si fuera necesario pautas de actuación específicas con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados.

Profesionales del Centro coordinador//DCCU-AP//EPES//SCCU-H

La atención urgente

- En la atención a la llamada telefónica urgente, el teleoperador del Centro coordinador:
 - Registrará el motivo literal de la demanda telefónica y cumplimentará el CMDB (Conjunto Mínimo de Datos Básicos).
 - Tipificará la demanda telefónica y prioridad de la misma.
 - Transferirá la llamada al Médico coordinador, que se mantendrá a la escucha, dando instrucciones, y asignará el recurso sanitario correspondiente en función de la prioridad.
- Se contactará con el recurso sanitario asignado a la asistencia, y se transferirá de los datos extraídos de la llamada:
 - Datos de filiación (nombre, edad, teléfono, nombre del cuidador si consta).
 - Hora de entrada de la llamada.
 - Tipo de demanda, y situación clínica del paciente.
 - Prioridad según la presunción de gravedad.
 - Si consta como paciente en Cuidados Paliativos se informará de ello.
- Durante la escucha telefónica, si el paciente es identificado como **Paciente de Cuidados Paliativos**, se modificará el tipo de demanda y se seguirá el protocolo de preguntas telefónicas específico de Cuidados Paliativos. La prioridad se asignará en función de la gravedad de los síntomas, nivel de complejidad y grado de sufrimiento.
- Se debe realizar, por cualquiera de los recursos de la atención urgente, la valoración orientada a identificar:
 - La crisis de necesidad que genera la atención urgente.
 - Urgencias en Cuidados Paliativos (Ver anexo complejidad).
 - Mal control de síntomas.
 - La situación de últimos días.
 - La presencia de síntomas de difícil control y/o refractarios.
 - La funcionalidad previa.
 - El estado cognitivo previo.
 - La claudicación familiar.

[cuidados paliativos]

- Los deseos del paciente y consultar el Registro de VVA para las situaciones que lo requieran.
- Se debe establecer un plan que es el conjunto de actuaciones que se establece para cada paciente-familia, con el fin de dar respuesta a las necesidades que han motivado la demanda urgente.
- Los criterios de derivación al SCCU-H, si el paciente está en el domicilio/institución, pueden venir dados por el riesgo vital del paciente (TEP, hemorragias, obstrucción intestinal completa...) o por la aparición de una complicación que conlleve una situación clínica irreversible si no se actúa sin demora (compresión medular, fractura patológica, hipertensión endocraneal..). Si el paciente es derivado se indicará el motivo de traslado y lugar de traslado.
- Los criterios de hospitalización, una vez atendido en el SCCU-H, dependerá de la previsible estabilización en las 24 horas siguientes:
 - Si se prevee la estabilización en 24 horas se procederá a la hospitalización, dentro del área de urgencias, con unas condiciones de confortabilidad adecuadas a su situación.
Una vez estabilizado el paciente será remitido de nuevo a su domicilio con el apoyo del ESCP si el nivel de complejidad, así lo requiere.
 - Si no se prevee la estabilización en 24 horas o las necesidades, ya sea desde el punto de vista físico, emocional o sociofamiliar no puedan ser abordadas de una manera eficaz, ni en el área de urgencias ni en el domicilio, se procederá a su hospitalización en planta.
- Se informará de todas las intervenciones que sean necesarias realizar, por cualquiera de los recursos de atención urgente, y de modo específico de la indicación de sedación paliativa o terminal si la situación lo requiere.³

Normas de calidad incluidas en el Contrato Programa Consejería/SAS

- El paciente debe tener identificada la enfermedad de base que determina la situación terminal una valoración total.
- El paciente debe tener realizada una valoración total que incluya la valoración física, psicoemocional, sociofamiliar y la valoración específica de enfermería.
- Todo paciente en atención domiciliaria debe disponer de un documento que contenga los datos definidos en el PAI, para garantizar la continuidad de atención por los diferentes recursos.
- La solicitud de intervención de los recursos avanzados debe contemplar los aspectos reflejados en el proceso (Identificación del médico que la realiza, nivel de complejidad, datos de valoración paciente-familia y grado de conocimiento del diagnóstico y pronóstico).
- La sedación en la agonía seguirá las recomendaciones del Documento de Apoyo de Sedación paliativa/sedación terminal.

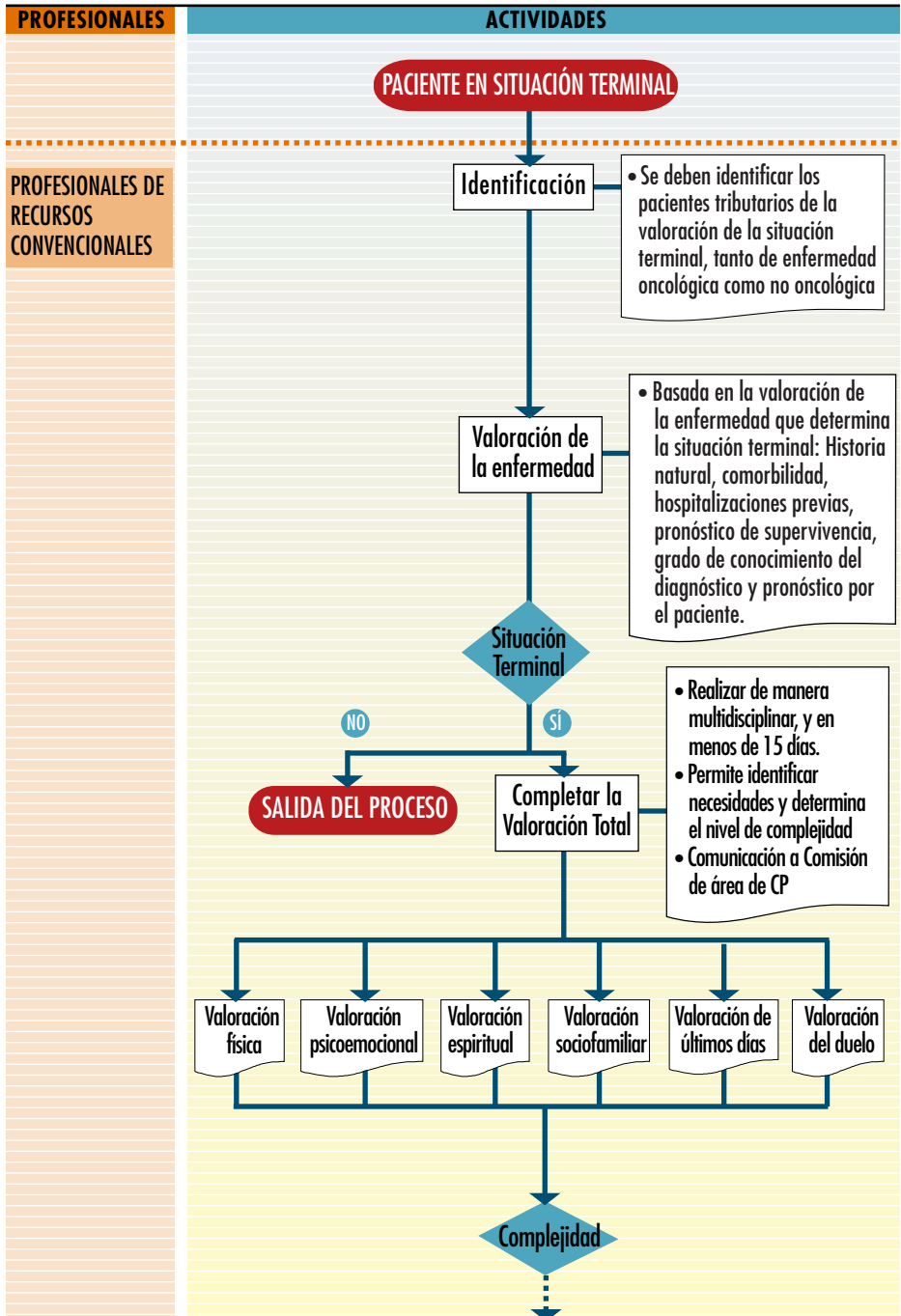
3. Sedación paliativa/Sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documento de Apoyo. Sevilla. Consejería de Salud. 2005



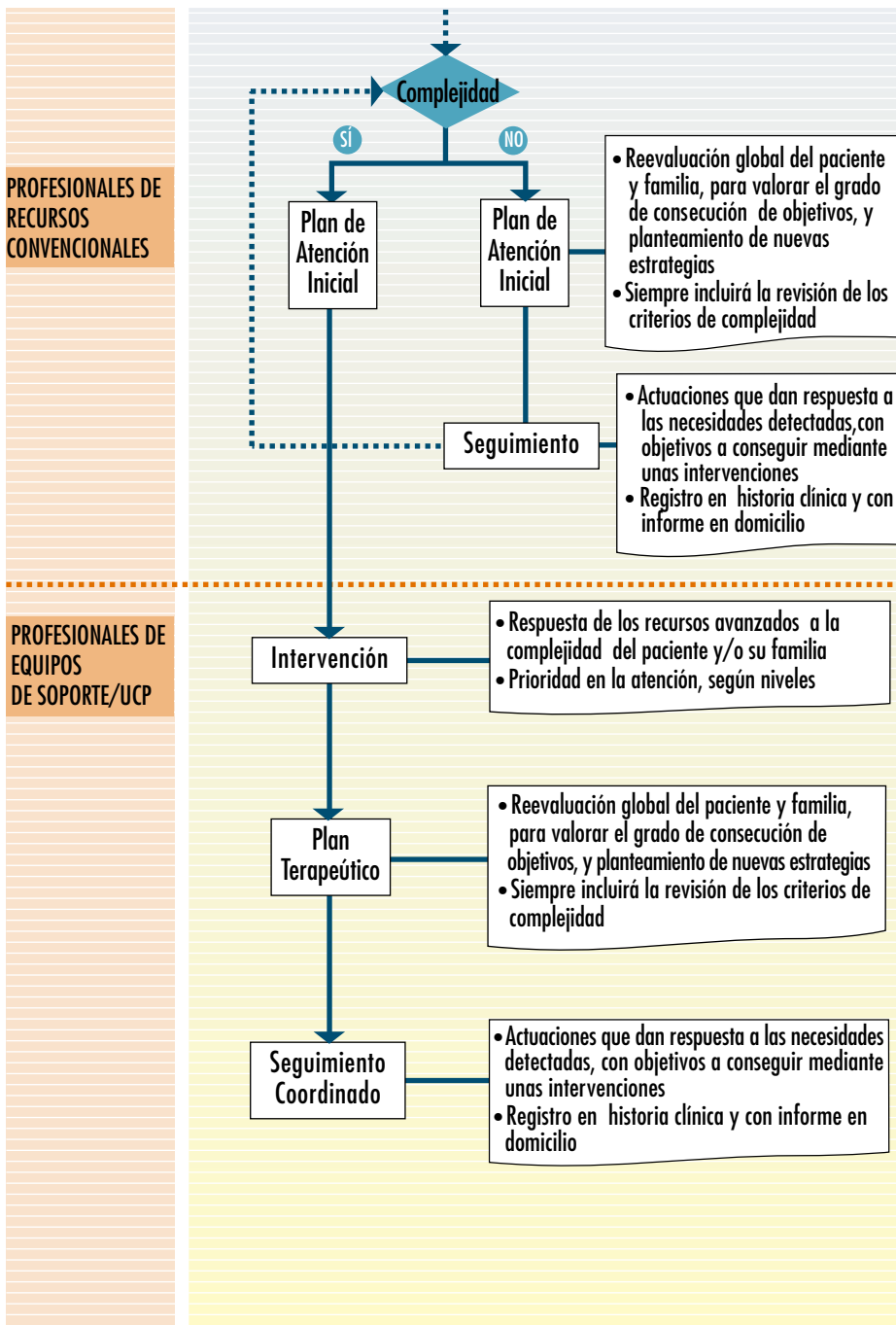
[cuidados paliativos]

ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3:

CP- RECURSOS CONVENCIONALES Y EQUIPOS DE SOPORTE/UCP



[ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3:
CP- RECURSOS CONVENCIONALES Y EQUIPOS DE SOPORTE/UCP]



[cuidados paliativos]

[ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3:
CP- ATENCIÓN URGENTE]

