

Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida

Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida

Coordinación:

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos

Apoyo y colaboración:

Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFIC)

Dirección:

Plan director sociosanitario del Departamento de Salud de la
Generalitat de Catalunya

© Generalitat de Catalunya. Departament de Salut
Travessera de les Corts, 131-159
Pavelló Ave Maria
08028 Barcelona
<http://www.gencat.cat/salut/>

Edita: Departament de Salut
Direcció General de Planificació i Avaluació
Primera edició: Barcelona, novembre 2010

Asesoramiento lingüístico: Sección de Planificació Lingüística del Departament de Salut
Coordinación editorial: Direcció General de Planificació i Avaluació
Diseño gráfico: Eggeassociats
Maquetación: Fitogràfic
ISBN 978-84-393-8684-1.

Composición del grupo técnico

Antonio Aranzana Martínez

Médico. Director del CAP Pare Claret de Barcelona. Instituto Catalán de la Salud.
Especialista en medicina familiar y comunitaria
Representante de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria

María Immaculada Besora Torradeflot

Enfermera. Atención primaria de salud. CAP Passeig de Sant Joan de Barcelona. Instituto Catalán de la Salud.
Experta en metodología de cuidados de enfermería

Ingrid Bullich Marín

Enfermera. Plan director sociosanitario. Departamento de Salud
Experta en cuidados paliativos

Xavier Busquet Durán

Médico. PADES de Granollers. Instituto Catalán de la Salud
Experto en bioética. Miembro del grupo de trabajo sobre espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Gisela Castells Trilla

Trabajadora social. PADES de Reus. Grupo SAGESSA
Experta en cuidados paliativos

Manel Esteban Pérez

Médico. PADES de Reus. Grupo SAGESSA
Especialista en geriatría

Immaculada Concepció Grau Farrús

Enfermera. Jefa de enfermería. Área de Oncología. Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Grupo SAGESSA
Experta en cuidados paliativos

Josep M.^a Picaza Vila

Médico. PADES de Mataró. Instituto Catalán de la Salud
Especialista en geriatría

Albert Tuca Rodríguez

Médico. Coordinador UFISS. Servicio de cuidados paliativos. Instituto Catalán de Oncología de L'Hospitalet de Llobregat
Experto en cuidados paliativos

Esther Valverde Vilabella

Enfermera. PADES de Mataró. Instituto Catalán de la Salud
Experta en cuidados paliativos

COORDINADOR DEL PROYECTO:

Manel Esteban Pérez

Médico. PADES de Reus. Grupo SAGESA
Especialista en geriatría

SECRETARIA DEL PROYECTO:

Immaculada Concepció Grau Farrús

Enfermera. Jefa de enfermería. Área de Oncología. Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Grupo SAGESA
Experta cuidados paliativos

COLABORADORES EXTERNOS:

Agustina Sirgo Rodríguez

Psicóloga. Área de Oncología. Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Grupo SAGESA
Psicooncología

Gabriel de Febrer Martínez

Médico. Coordinador de la Unidad Sociosanitaria de Convalecencia y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Sant Joan de Reus. Grupo SAGESA
Especialista en medicina interna

Índice

Contenido	
Composición del grupo técnico	4
Índice.....	6
Prólogo	8
Resumen ejecutivo	10
Resumen.....	10
Objetivos	10
Objetivos generales.....	10
Objetivos específicos.....	10
Metodología.....	10
Contenido del documento.....	11
1. Introducción	13
2. Justificación	15
3. Objetivos	17
Objetivos generales.....	17
Objetivos específicos.....	17
4. Metodología y estructura de trabajo	19
Metodología.....	19
Estructura	19
5. Situación de enfermedad avanzada y terminal en diferentes tipologías de pacientes	21
5.1. Tipología de pacientes y población diana en la atención al final de la vida.....	21
5.2. Definición y características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en las diferentes tipologías de pacientes	21
5.3. Criterios de definición de situación de enfermedad avanzada y terminal en pacientes con insuficiencia orgánica crónica avanzada	24
5.4. Paciente geriátrico pluripatológico	31
5.5. Pacientes con enfermedades neurodegenerativas.....	33
5.6. Sida	40
6. Aproximación conceptual y filosófica al fenómeno de la complejidad	43
6.2. Definición y dificultades en la elección de un modelo de complejidad asistencial	45
7. El modelo de atención.....	48
7.1. El modelo de atención integral y las necesidades de pacientes y familias	48
8. Criterios, niveles de complejidad y propuestas de intervención por áreas de necesidad	52
8.1. La enfermedad y su manejo	53
8.2. Necesidades físicas.....	60
8.3. Necesidades psicoemocionales	69
8.4. Necesidades sociofamiliares.....	74
8.5. Necesidades espirituales	82
8.6. Necesidades en torno a la muerte (I): situación de últimos días.....	87
8.7. Necesidades en torno a la muerte (II): duelo y pérdidas	92
8.8. Aspectos éticos.....	95

9. Modelo y niveles de intervención	110
9.1. Necesidades y complejidad en la atención al final de la vida	110
9.2. El modelo de intervención	111
10. Consideraciones finales	114
11. Bibliografía.....	116
12. Anexos.....	126

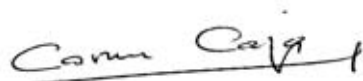
Prólogo

El presente trabajo, Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida, se enmarca en el modelo de atención al final de la vida que existe en Cataluña, que incluye entre sus objetivos potenciar la equidad y mejorar la accesibilidad en función de las necesidades que presenta la persona con una enfermedad avanzada y terminal, así como adecuar la prestación de servicios en todos los recursos a la complejidad de estas necesidades.

Mejorar la calidad de la atención al final de la vida requiere la incorporación de nuevas formas organizativas. El presente trabajo sobre complejidad plantea un modelo colaborativo de atención, basado en la coordinación entre niveles y recursos asistenciales, tanto convencionales como específicos, de cuidados paliativos. La implicación de todos los actores del sistema sanitario catalán, así como la formación en cuidados paliativos en los profesionales de los diferentes niveles, según el recurso asistencial en el que se trabaja, se consideran imprescindibles y, a la vez, unas de las acciones más eficaces para la aplicación de las intervenciones propuestas, que deben garantizar una atención integral, coordinada y continua.

Este documento aporta unas herramientas que pueden resultar muy útiles en la atención a las personas con enfermedad avanzada y terminal, en un terreno, en el que, hasta el momento, existía poca documentación e información.

Debe destacarse la gran labor de consenso realizada entre los profesionales de las diferentes disciplinas y ámbitos asistenciales que han participado en la elaboración del trabajo. A todos ellos, queremos agradecer su aportación de conocimientos y experiencias, con la certeza de que este documento contribuirá a la mejora de la atención y de la calidad de vida, así como a la consecución del máximo confort posible de las personas que se encuentran en situación del final de la vida.



Carmen Caja López
Directora del Plan director sociosanitario
Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya

Resumen ejecutivo

Resumen ejecutivo

Resumen

Este documento pretende ser una herramienta que facilite la organización de la atención al final de la vida de la persona con enfermedad avanzada y terminal y su familia, especialmente en relación con la coordinación entre recursos y la adecuación en la utilización de servicios.

El enfoque no se basa en la orientación diagnóstica ni en el pronóstico vital de la persona, sino en la selección, como población diana, de las diez patologías propuestas por McNamara en su estimación de mínimos. Estas diez patologías son el cáncer, la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia hepática, la insuficiencia renal, la insuficiencia respiratoria, la esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona), la enfermedad de Parkinson, la corea de Huntington, la enfermedad de Alzheimer (demencias) y el sida. De acuerdo con los objetivos prioritarios de la línea estratégica del Plan director sociosanitario, en la atención al final de la vida, también se ha creído oportuno considerar como sujetos de atención especial a los pacientes geriátricos pluripatológicos.

Este documento plantea un paso más en la evolución de los cuidados paliativos y se orienta hacia la complejidad de las diferentes necesidades y características que puede presentar la persona con enfermedad avanzada y terminal y su familia.

Por primera vez, se dispone de un documento de consenso en el que se definen diferentes niveles de complejidad asociados a las necesidades globales de la persona y su familia, y se propone la intervención de cada uno de los niveles asistenciales del sistema sanitario catalán con los que cuenta la atención al final de la vida.

Objetivos

Objetivos generales

- Elaborar un documento de consenso orientado a definir la complejidad de la atención al final de la vida.
- Mejorar la calidad de la atención al final de la vida en cobertura y equidad, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica.
- Implicar a todos los niveles asistenciales en la atención paliativa, garantizar la continuidad asistencial y orientar la intervención de acuerdo con unos criterios de inclusión basados en la complejidad que permitan establecer los diferentes niveles como el marco de actuación de los profesionales de la atención primaria de salud y de los recursos específicos en atención paliativa.

Objetivos específicos

- Identificar los criterios de complejidad en la atención al final de la vida, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica, basándose en la bibliografía actual y las diferentes experiencias en el territorio.
- Agrupar estos criterios y las diferentes situaciones de paliación por niveles de complejidad.
- Identificar probables opciones de intervención según cada nivel de complejidad.
- Posibilitar la adaptación de las diferentes opciones de intervención a la cartera actual de servicios en nuestro territorio.

Metodología

Consenso de los miembros del grupo técnico interdisciplinario, formado por profesionales de los diferentes niveles asistenciales, basado en las referencias bibliográficas actuales sobre el tema de la complejidad asistencial, la consideración de experiencias territoriales y el análisis

de diferentes trabajos y acuerdos sobre la cuestión en nuestro ámbito, mediante reuniones presenciales y el uso de recursos informáticos.

Contenido del documento

El documento Descripción y consenso sobre los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida se centra en la situación de enfermedad avanzada y terminal en la que se encuentran las personas que presentan las tipologías de enfermedad descritas inicialmente, tanto oncológicas como no oncológicas y que permiten identificar a la población diana.

La aproximación al concepto de complejidad en la atención al final de la vida incluye la atención a la persona y a su familia, el equipo asistencial, aspectos éticos, etc., lo que hace necesaria una visión global y transversal para garantizar unos cuidados paliativos de calidad, mediante un modelo de atención que tenga en cuenta todos estos aspectos.

El modelo propuesto recoge y adapta la clasificación de las áreas de necesidades de una persona en situación del final de la vida de F. D. Ferris. Dicho modelo contempla la enfermedad y su manejo; las necesidades físicas, psicoemocionales, sociofamiliares, espirituales o trascendentes; la situación de últimos días, el proceso de duelo y los aspectos éticos y propone, además, intervenciones para cada uno de los niveles de complejidad, definidos en relación con cada área, así como las actividades que deberían realizarse en cada nivel asistencial con la finalidad de conseguir una mejora en la coordinación y continuidad asistencial en la atención al final de la vida en Cataluña.

1. Introducción

1. Introducción

Más de la mitad de las personas que mueren anualmente en España lo hacen en el curso de una etapa avanzada o terminal de su enfermedad y, por ello, son tributarias de atención paliativa¹.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental la disminución del sufrimiento – principal prioridad de estos enfermos y de sus familias– y por lo tanto, la mejora de la calidad de vida de estas personas^{2,3}.

El abordaje del sufrimiento, planteado como objetivo asistencial, se configura en torno al concepto de dolor total⁴ como un modelo de atención integral, en el que el objetivo en la atención paliativa sería la cobertura de las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del paciente y de sus cuidadores.

Desde 1990, y mediante el despliegue del Programa Piloto de Planificación e Implantación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995, de la OMS, en el contexto del Programa Vida a los Años⁵, el modelo de atención integral en cuidados paliativos se ha consolidado y ha pasado a formar parte del Sistema Nacional de Salud. Con todo, y a pesar de que la cobertura de la atención al final de la vida es actualmente superior al 70 %, por lo que se refiere a los enfermos con patología oncológica esta atención resulta menor y menos definida que en otros subgrupos poblacionales⁶.

En este sentido, tanto desde el Plan director sociosanitario del Departamento de Salud como desde la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, se considera actualmente como una prioridad el desarrollo y la mejora de la asistencia al final de la vida también en los enfermos geriátricos, las personas con insuficiencia orgánica crónica avanzada (IOCA), las afectadas por enfermedades neurodegenerativas –como demencias, enfermedad de Parkinson y otras– y los enfermos de sida^{6,7}.

A fin de alcanzar los objetivos planteados de cobertura y equidad necesarias en la atención al final de la vida, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica, se requiere un modelo asistencial interdisciplinar basado en el compromiso de coordinación, colaboración y corresponsabilidad de los diferentes niveles asistenciales y que abarque tanto los recursos sanitarios convencionales como los recursos específicos en atención paliativa^{8,9}.

Por otra parte, en la actualidad se hace cada vez más evidente que, para poder vertebrar la estrategia asistencial en la atención al final de la vida y orientar la intervención de la oferta de recursos de la cartera de servicios en cada territorio, resulta necesario un consenso en la definición y los criterios que deben conformar la complejidad asistencial paliativa y sus diferentes grados, hecho que permitiría establecer de forma coherente los diferentes niveles de atención, las estrategias de derivación y los recursos más adecuados en cada caso^{10,11,12}.

2. Justificación

2. Justificación

La necesidad de definición de los niveles de complejidad y criterios de inclusión, así como la de derivación de pacientes, ha sido una de las áreas consideradas como prioritarias por el Comité Institucional de las Comunidades Autónomas y uno de los puntos críticos señalados por el Comité Técnico de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. No obstante, la aproximación a la complejidad en la atención al final de la vida y la definición de los probables criterios relacionados presenta ciertas dificultades. En la actualidad, no se dispone de ningún modelo de referencia a este fin¹³, y en los pocos estudios que hay, los criterios propuestos son muy diferentes^{14,15,16,17}, dado que obedecen a planteamientos y objetivos también muy distintos.

Últimamente, han aparecido en los diferentes niveles asistenciales distintas actuaciones e iniciativas orientadas a dar respuesta a estas necesidades prioritarias en nuestro ámbito. Deben mencionarse las siguientes:

En el contexto de la atención primaria de salud, debe destacarse la integración de la enfermera gestora de casos en el mapa de recursos asistenciales. Su presencia puede resultar importante a la hora de facilitar una atención integral y continua a los enfermos domiciliarios con gran necesidad de cuidados, así como a sus familiares. El modelo de gestión de casos se orienta a la detección y la atención de enfermos con una alta dependencia o complejidad asistencial, o en situación de riesgo en el domicilio, sobre todo en el colectivo de las personas mayores, mediante diferentes indicadores de fragilidad y comorbilidad bien conocidos en la atención geriátrica. En su cartera de servicios está priorizada la atención al final de la vida tanto en pacientes con patología oncológica como no oncológica¹⁸.

Los equipos PADES, con el objetivo de definir mejor su cartera de servicios y su papel en la gestión de los casos complejos en la atención domiciliaria, abordaron, en una jornada de trabajo en el 2001, en Mataró, el tema de la complejidad en la atención al final de la vida mediante una ponencia^{19,20}, e iniciaron la descripción de los criterios correspondientes por áreas y desde la perspectiva de un modelo de atención integral. Este proceso culminó con un consenso de los equipos PADES de Cataluña durante el primer semestre del 2006; en este sentido, se estableció un catálogo de criterios de mayor complejidad en la atención domiciliaria al final de la vida para enfermos oncológicos y no oncológicos. Este catálogo sirvió de base en el 2006 para orientar la formación continua de los equipos y vertebrar un programa de formación en atención domiciliaria avanzada desde el Instituto de Estudios de la Salud²¹.

Recientemente, desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología, se ha elaborado una propuesta de intervención y coordinación entre niveles asistenciales en la atención al final de la vida desde la perspectiva de la complejidad asistencial, que establece tres niveles de complejidad –baja, media y alta– en relación con el modelo de atención integral y que considera especialmente la presencia de síntomas refractarios y otros indicadores (de riesgo social, relacionados con la organización de la atención, con la toma de decisiones, etc.), cuya presencia y gradación permitiría orientar los diferentes niveles de intervención y la corresponsabilidad de los distintos recursos asistenciales^{22,23}.

En cualquier caso, resulta evidente que el denominador común en las diferentes aproximaciones a la complejidad es su carácter multifactorial, que comportará, entre otros aspectos, la presencia de un número o intensidad mayor de necesidades, una dificultad asistencial más elevada, la presencia de procesos emergentes, una gran variabilidad en el tiempo y en el espacio y, en definitiva, una incertidumbre mayor en el resultado de la aplicación de la estrategia terapéutica^{22,23,24,25}.

3. Objetivos

3. Objetivos

Objetivos generales

Por todo lo comentado anteriormente, se plantean los siguientes objetivos generales:

- a) Elaborar un documento de consenso orientado a definir la complejidad en la atención al final de la vida.
- b) Mejorar la calidad de la atención al final de la vida en cobertura y equidad, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica.
- c) Implicar a todos los niveles asistenciales en la atención paliativa a las personas antes mencionadas, garantizando la continuidad asistencial y orientando la intervención de acuerdo con unos criterios de inclusión basados en la complejidad que permitan establecer los diferentes niveles de atención, así como el marco de actuación de los profesionales de la atención primaria de salud y de los recursos específicos en atención paliativa.

Objetivos específicos

A fin de lograr los objetivos generales, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- a) Identificar los criterios de complejidad en la atención al final de la vida, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica, basándose en la bibliografía actual y en las diferentes experiencias del territorio.
- b) Agrupar estos criterios y las diferentes situaciones de paliación por niveles de complejidad.
- c) Identificar probables opciones de intervención según el nivel de complejidad.
- d) Posibilitar la adaptación de las diferentes opciones de intervención a la cartera de servicios actuales en nuestro territorio.

4. Metodología y estructura de trabajo

4. Metodología y estructura de trabajo

Metodología

Consenso de profesionales de los diferentes niveles asistenciales, basado en las referencias bibliográficas actuales sobre el tema, la consideración de experiencias territoriales y el análisis de diferentes trabajos y consensos sobre esta cuestión en nuestro ámbito, mediante reuniones presenciales y el uso de recursos informáticos.

Para la elaboración del documento se parte de las directrices, los objetivos y las recomendaciones consideradas en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo y del Plan director sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

Estructura

Se constituye un grupo técnico interdisciplinario de consenso (medicina, enfermería y trabajo social), formado por profesionales con experiencia en atención primaria, asistencia sociosanitaria y atención hospitalaria, respectivamente, considerando los siguientes ámbitos: atención primaria de salud, atención domiciliaria y hospitalaria paliativa y geriátrica, respectivamente; atención oncológica; trabajo social en atención sociosanitaria, bioética y espiritualidad, y colaboración externa experta en psicología aplicada y medicina interna. En total, diez componentes, con un coordinador técnico, una secretaria y dos colaboradores externos.

Todo el trabajo se realiza bajo la coordinación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, con el apoyo y la colaboración de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFIC) y la dirección del Plan director sociosanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

5. Situación de enfermedad avanzada y terminal en diferentes tipologías de pacientes

5. Situación de enfermedad avanzada y terminal en diferentes tipologías de pacientes

5.1. Tipología de pacientes y población diana en la atención al final de la vida

En el marco de la estimación de la población diana en cuidados paliativos y sus necesidades de cobertura, desde la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud se han seleccionado las diez patologías propuestas por McNamara¹ en la estimación de mínimos. Estas diez patologías son el cáncer, la insuficiencia cardíaca, la insuficiencia hepática, la insuficiencia renal, la insuficiencia respiratoria, la esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona), la enfermedad de Parkinson, la corea de Huntington, la enfermedad de Alzheimer (demencias) y el sida.

En este sentido, y en nuestro ámbito, desde el Plan director sociosanitario del Departamento de Salud⁶ se considera como un objetivo prioritario la mejora y la accesibilidad en la atención al final de la vida de los pacientes con patología no oncológica y sus familias. Así, se han considerado como sujetos de atención especial los pacientes geriátricos pluripatológicos y los afectados de insuficiencia orgánica crónica avanzada, los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y los enfermos de sida. Las diferentes tipologías de pacientes diana en la atención al final de la vida se muestran en la **tabla 1**.

Tabla 1. Tipología de pacientes diana en la atención al final de la vida

- Personas con enfermedad oncológica
- Personas con enfermedad no oncológica
 - Afectados de insuficiencia orgánica crónica avanzada (IOCA)
 - insuficiencia cardíaca, respiratoria, hepática o renal
 - Geriátricos pluripatológicos
 - Afectados de enfermedades neurodegenerativas (END)
 - enfermedad de Alzheimer (demencias)
 - enfermedad de Parkinson y corea de Huntington (trastornos del movimiento)
 - esclerosis lateral amiotrófica (enfermedades de la motoneurona)
- Sida

5.2. Definición y características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en las diferentes tipologías de pacientes

5.2.1 El paciente con patología oncológica

Si la definición de las diferentes patologías de pacientes permite identificar la población sujeto de atención, la definición de situación avanzada y terminal en cada una de las tipologías de referencia tendría que permitir identificar el momento oportuno para iniciar la atención paliativa correspondiente en tiempo y forma y planificar la estrategia de intervención.

Debido a que tradicionalmente los programas de cuidados paliativos han dirigido su atención a las personas enfermas con patología oncológica, tanto los criterios de enfermedad avanzada y terminal como los predictores pronósticos –índice de Karnofsky (anexo 1) – en este tipo de pacientes están muy establecidos (**tablas 2 y 3**). Además, a los ya existentes, se han ido incorporando otros a fin de ajustar todavía más las precisiones en el diagnóstico de supervivencia, como la escala TKS-score (anexo 2), que incorpora los criterios del índice de Karnofsky, y el Palliative Prognostic Score –PaP Score– (anexo 3), que evalúa la supervivencia a 30 días^{26,27}.

Tabla 2. Criterios de enfermedad avanzada y terminal en el paciente con patología oncológica

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

(Ministerio de Sanidad y Consumo. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, 2002)

Tabla 3. Utilidad del índice de Karnofsky como predictor de mortalidad

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

(Glare P et al., 2003)

5.2.1. El paciente con patología no oncológica: dificultades en la definición de enfermedad avanzada y terminal

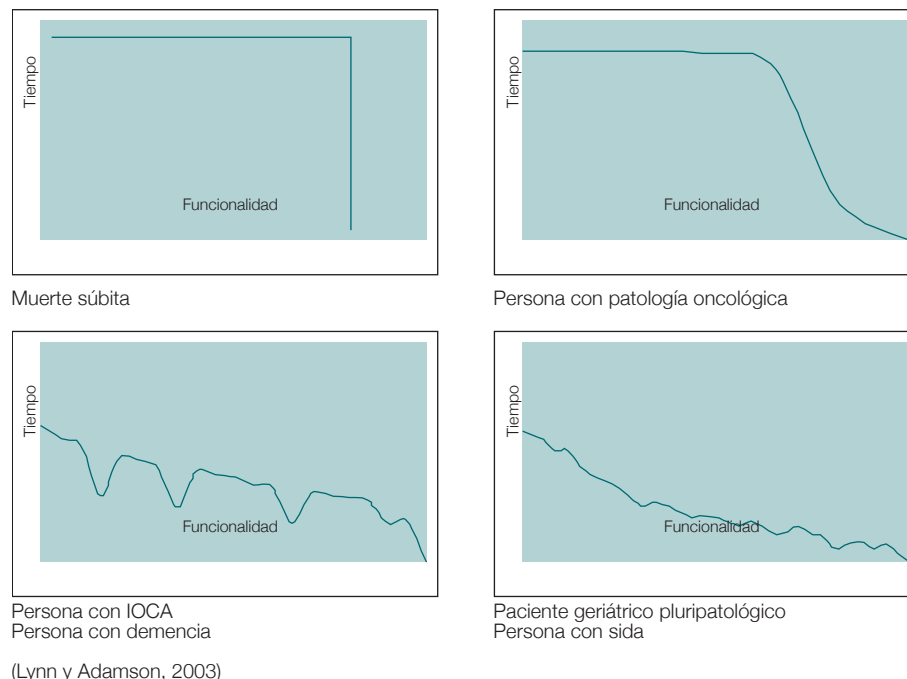
A diferencia de lo que sucede con el paciente con patología oncológica, cuando se intentan definir los criterios de enfermedad avanzada y terminal en los pacientes con patología no oncológica se objetivan dificultades importantes, sobre todo en relación con la falta de reproductibilidad del modelo predictivo de supervivencia de los pacientes con cáncer –pronóstico vital de 6 meses–, a causa de las diferentes trayectorias evolutivas de las enfermedades no oncológicas (figura 1)²⁸.

Las dificultades observadas y derivadas de estos hechos son las siguientes^{29,30}:

- Dificultad para inferir un tiempo concreto de supervivencia esperada.
- Mayor dificultad en la definición de situación terminal que en la de situación de enfermedad avanzada.
- Limitación en el rendimiento de los índices de pronóstico vital (validaciones dispares, predicción muy a corto plazo).
- Derivación tardía de casos y falta de posibilidad de planteamiento de una estrategia de cobertura de necesidades (poca o ninguna intervención psicosocial, poca intervención de equipos específicos).

De acuerdo con las dificultades expuestas, se han intentado identificar diferentes criterios o variables predictivas específicas para las distintas patologías de pacientes, a fin de favorecer la identificación de los pacientes o situaciones de peor pronóstico y con mayores necesidades de atención paliativa.

Figura 1 Diferentes trayectorias evolutivas de las enfermedades hasta la muerte



Entre estos criterios debe hacerse referencia a los de la guía médica de la National Hospice Organization (NHO) –en la actualidad, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) –, publicada en 1996 para determinar el pronóstico de enfermedades no oncológicas³¹. En esta guía se establecen unos criterios generales que deben cumplirse en los enfermos afectados para poder ser incluidos en los programas de cuidados paliativos del Medicare, y unos criterios clínicos específicos para cada una de las enfermedades crónicas que condicionan una mortalidad más elevada

Los criterios generales que establece esta guía, y que deben cumplirse en su totalidad para incluir a la persona enferma en un programa de cuidados paliativos, son los siguientes:

1. El paciente tiene que padecer una enfermedad o conjunto de enfermedades (diagnóstico específico, distintos diagnósticos, diagnóstico no claramente definido) que limiten la expectativa de vida, y el paciente o su familia (según la competencia del paciente) deben estar informados de esta circunstancia.
2. El paciente o su familia (según la competencia del paciente), después de recibir la información adecuada, han escogido el tratamiento orientado al control de síntomas y no el tratamiento curativo dirigido a la enfermedad de base.
3. El paciente presenta alguno de los siguientes criterios:
 - 3.1. Progresión bien documentada de la enfermedad, que debe incluir:
 - 3.1.1. Progresión demostrada de la enfermedad, siguiendo los criterios específicos para cada enfermedad y confirmada por exploración física, analítica, imagen y otros estudios pertinentes.
 - 3.1.2. Reingresos hospitalarios o múltiples visitas al servicio de urgencias en los últimos 6 meses.

3.1.3. En los pacientes del ámbito domiciliario, ha sido necesaria la valoración o la atención de enfermería.

3.1.4. En los enfermos que no cumplan las tres condiciones anteriores, debe estar bien documentada una pérdida de su autonomía:

3.1.4.1. La pérdida funcional ha de ser reciente, para diferenciarla de la pérdida funcional crónica de base. En estos pacientes en situación de dependencia basal, debe practicarse una valoración clínica que corrobore la situación de terminalidad.

3.1.4.2. La pérdida funcional debe estar documentada por un índice de Karnofsky de 50 o una escala de valoración funcional de las actividades básicas de la vida diaria, con una afectación mínima de tres de estas actividades.

3.2. Deterioro nutricional reciente, bien documentado, y relacionado con el proceso mórbido:

3.2.1. Pérdida objetiva de más del 10 % del peso en los últimos 6 meses, de forma no intencionada.

3.2.2. Niveles de albúmina sérica inferiores a 2,5 g/dl.

(Los anteriores pueden ser indicadores de mal pronóstico, pero no pueden utilizarse como indicador aislado.)

Aunque esta guía es una de las más citadas^{7,32} hoy en día se debate sobre su validez y fiabilidad (nivel de evidencia III, nivel de recomendación C)³³, debido a que los criterios que propone no son empíricos y presenta una baja sensibilidad estadística como instrumento predictor de pronóstico vital. No obstante, como no existe una herramienta altamente sensible que determine el pronóstico vital y muchos profesionales continúan defendiendo su utilización como referencia en la inclusión de pacientes en programas de atención paliativa³⁴, se incluyen los criterios clínicos específicos recomendados para las diferentes tipologías de pacientes considerados.

Los criterios de definición de la situación de enfermedad avanzada y terminal en pacientes con insuficiencia orgánica crónica avanzada (IOCA) han sido desarrollados de forma exhaustiva y rigurosa por Picaza en otro documento específico a este fin³, por lo que se recogen sólo los aspectos más generales.

Las IOCA más prevalentes en la práctica clínica son las siguientes:

- enfermedad respiratoria crónica avanzada (ERCA)
- insuficiencia cardíaca congestiva avanzada (ICCA)
- insuficiencia renal crónica avanzada (IRCA)
- hepatopatía crónica avanzada (HCA)

5.3.1. Enfermedad respiratoria crónica avanzada

Las enfermedades progresivas pulmonares no malignas son una de las causas más frecuentes de morbilidad en todo el mundo, e incluyen las enfermedades pulmonares obstructivas crónicas (EPOC), las bronquiectasias, las enfermedades pulmonares intersticiales difusas y las enfermedades pulmonares restrictivas crónicas.

5.3. Criterios de definición de situación de enfermedad avanzada y terminal en pacientes con insuficiencia orgánica crónica avanzada

Como criterios de definición, podemos afirmar que una enfermedad respiratoria está en situación de ERCA si se produce con³⁶:

- criterio de insuficiencia respiratoria
- importante déficit funcional
- alta frecuentación de servicios sanitarios

Según el Medicare Hospice de los Estados Unidos, la situación de ERCA se define por los siguientes criterios:

- a) disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores
- b) progresión de la enfermedad evidenciada por un incremento de las hospitalizaciones o de las visitas domiciliarias
- c) disminución seriada del FEV1 > 40 ml/año. FEV1 < 30 %
- d) $pO_2 < 55$ mm Hg en reposo y respirando aire ambiente o saturación de $O_2 < 88$ % con oxígeno suplementario, o hipercapnia, $pCO_2 > 50$ mm Hg
- e) insuficiencia cardíaca secundaria
- f) pérdida de peso no intencionada ≥ 10 % durante los últimos 6 meses
- g) taquicardia superior a 100 pulsaciones por minuto en reposo

El paciente tiene que presentar, como mínimo, los criterios a, b, c, d y e.

Clasificaciones clínicas de pronóstico

1. Criterios de pronóstico de la NHPCO³¹ para facilitar el acceso de pacientes con insuficiencia respiratoria a los cuidados paliativos:

- disnea de reposo sin respuesta al uso de broncodilatadores
- FEV1 < 30 %
- hipoxemia < 55
- hipercapnia > 50
- taquicardia en reposo
- agudizaciones frecuentes

2. Índice BODE^{37, 38}

Tabla 4

Variable	Puntuación del índice BODE			
	0	1	2	3
FEV1 (% teórico)	65 o más	50-64	36-49	Hasta 35
Distancia caminada en 6 minutos (metros)	350 o más	250-349	150-249	Hasta 149
Escala de disnea del MMRC	0-1	2	3	4
Índice de masa corporal	> 21	Hasta 21		

B (índice de masa corporal o BMI), O (obstrucción ventilatoria), D (disnea), E (ejercicio) (Celli BR, 2004)

Tabla 5 Índice BODE y predicción de mortalidad

Puntuación en escala BODE	Mortalidad global al año
0-2 puntos	20 %
3-4 puntos	30 %
5-6 puntos	40 %
7-10 puntos	80 %

(Celli BR, 2006)

3. Otros predictores

Los factores más frecuentemente utilizados para predecir una menor supervivencia en el paciente con ERCA son los siguientes^{38, 39}:

1. edad avanzada
2. oxigenoterapia crónica domiciliaria
3. descenso de la hemoglobina
4. porcentaje de volumen residual mayor
5. menor porcentaje de capacidad de difusión pulmonar de CO
6. menor capacidad de ejercicio
7. mayor puntuación del índice BODE

Otros factores que deben considerarse son los siguientes:

- Presencia de comorbilidad como factor pronóstico independiente de mortalidad.
- Ciertas complicaciones cardiovasculares asociadas:
- Extrasistolia supraventricular e hipertrofia de ventrículo derecho o izquierdo.
- Criterios de terapia con digoxina.
- Contraindicaciones al trasplante pulmonar por comorbilidad asociada:
- Presencia de insuficiencia renal, hepática u otras enfermedades graves.

5.3.2. Insuficiencia cardíaca congestiva avanzada

Se trata de una entidad con una incidencia anual de un 1 % y una creciente prevalencia – es la enfermedad cardiovascular con mayor crecimiento–. Representa la causa principal de diagnósticos al alta hospitalaria.

El diagnóstico de la ICCA se establece habitualmente mediante los criterios de Framingham modificados:

Criterios principales

- disnea paroxística nocturna
- ortopnea
- crepitantes pulmonares
- ingurgitación venosa yugular
- tercer ruido cardíaco
- signos radiológicos de congestión pulmonar y cardiomegalia

Criterios menores

- disnea de esfuerzo
- edemas periféricos
- hepatomegalia
- derrame pleural

El paciente ha de presentar dos o más criterios principales, o un criterio principal y dos menores.

Clasificaciones clínicas de pronóstico

1. Clasificación NYHA⁴⁰

En esta clasificación, el estadio IV agrupa a los pacientes en fase terminal de la ICCA (paciente sintomático en reposo).

2. Criterios de pronóstico de la NHPCO para facilitar el acceso de pacientes con insuficiencia cardíaca a los cuidados paliativos:

1. Grado IV de NYHA, a pesar de recibir tratamiento óptimo.
2. Fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FE) < 20 %.
3. Frecuentes descompensaciones.

Otros factores pronósticos

1. Factores independientes de la mortalidad en ICCA

- Clase funcional NYHA, grado IV
- FE < 20 %
- HTA
- Anemia
- Péptido natriurético cerebral (PNC)

2. Otros factores

- Índice de comorbilidad de Charlson con puntuaciones de 3 o más⁴¹.
- Presencia asociada⁴² a las afectaciones siguientes:
 - cardiopatía isquémica
 - enfermedad pulmonar obstructiva crónica
 - insuficiencia renal crónica
 - diabetes mellitus
- Criterios de contraindicación de trasplante cardíaco.

5.3.3. Insuficiencia renal crónica avanzada

La definición de insuficiencia renal crónica avanzada (IRCA) implica el cumplimiento de cualquiera de los dos criterios siguientes:

1. Disminución de la función renal, expresada por una filtración glomerular (FG) estimada < 60 ml/min/1,73 m² durante 3 meses o más, con o sin daño renal.

2. Daño renal persistente durante 3 meses o más, con o sin disminución de la FG. Normalmente se manifiesta por los siguientes marcadores:

- albuminuria o proteinuria aumentadas
- alteraciones en el sedimento urinario
- alteraciones en pruebas de imagen
- alteraciones histológicas en la biopsia renal (ocasionalmente)

La prevalencia de la IRCA varía según la población estudiada. En la población general, está en torno al 10-15 %; entre los pacientes con hipertensión arterial, las cifras son del 15-20 %, y en la población de riesgo cardiovascular elevado, entre el 30-35 %. El plan de actuación según el estadio de la enfermedad se detalla en la **tabla 6**. Debe recordarse que la decisión del tratamiento sustitutivo –diálisis– es un problema paradigmático de la toma de decisiones en la atención al final de la vida y puede definir la situación estricta de terminalidad⁴³.

Tabla 6 IRCA. Clasificación y estadios Plan de actuación

Estadio	Descripción	Plan de actuación
-	Situación de riesgo de IRCA	Cribaje periódico de IRC. Manejo de cada situación de riesgo. Diagnóstico y tratamiento adecuado a cada causa.
1	Daño renal con FG de 90 ml/min/1,73 m ² o más	Tratamiento de la comorbilidad y prevención cardiovascular.
2	Daño renal con FG de 60-89 ml/min/1,73 m ²	Como la anterior, y estimación de la progresión de la enfermedad renal.
3	FG de 30-59 ml/min/1,73 m ²	Como la anterior, y evaluación y tratamiento de las complicaciones de la enfermedad renal (anemia, alto metabolismo fosfocálcico, etc.).

Los momentos críticos de la toma de decisiones en el proceso evolutivo de la enfermedad son los siguientes:

- Momento del diagnóstico de la IRCA.
- Procedimientos diagnósticos (biopsia renal percutánea, arteriografía, DIVAS).
- Inclusión, exclusión o retirada de diálisis.
- Rechazo del enfermo a iniciar la diálisis.
- Inclusión o exclusión de trasplante.

Supervivencia ligada al no inicio o retirada de diálisis

La supervivencia media relacionada con la no aplicación de la diálisis, en los casos de elección de no diálisis, es de 168 (+/- 263) días, con una mortalidad del 51,3 % de los casos antes de 61 días. Respecto a la supervivencia media, al decidir retirar la diálisis es de 8-10,5 días. Los síntomas físicos más frecuentes al retirar la diálisis son astenia (75 %), prurito (74 %), somnolencia (65 %), disnea (61 %), dolor (53 %) y xerostomía (50 %).⁴⁴

Se recomienda no ofrecer ningún tratamiento sustitutivo en las siguientes circunstancias:

- En caso de pérdida sustancial de la capacidad cognitiva, como demencia avanzada irreversible, oligofrenia profunda o estado vegetativo persistente.

- En caso de trastorno psiquiátrico grave con poca o nula colaboración del enfermo en el tratamiento, como psicosis crónica irreductible.
- En caso de presencia de otras enfermedades de pronóstico infausto con enfermedad maligna no tratable, enfermedad terminal irreversible hepática, cardiovascular o pulmonar.

Clasificaciones clínicas de pronóstico

1. Criterios de pronóstico de la NHPCO para facilitar el acceso de pacientes con IRCA a los cuidados paliativos:

- Aclaramiento de creatinina < 10.
- Creatinina sérica > 8 mg/dl sin indicación de diálisis.
- Diuresis < a 400 ml/día.
- Hiperpotasemia.

Debe mencionarse que estos criterios están actualmente en revisión.

2. Recientemente, se ha publicado un estudio sobre predicción de riesgo de mortalidad en pacientes tributarios de iniciar diálisis peritoneal, en el que se expone que una albúmina plasmática < 4 g/dl, una edad > 65 años y la presencia de diabetes pueden considerarse como factores independientes de mortalidad en estos pacientes⁴⁶.

OTROS FACTORES PRONÓSTICOS

1. Factores independientes de mortalidad en la IRCA

Entre los numerosos factores identificados⁴⁷ como tales, los que se encuentran con más frecuencia en la práctica clínica son los siguientes:

- Edad > 65 años.
- Indicadores de malnutrición (albúmina plasmática < 4 g/dl, índice de masa corporal bajo).
- Troponina T plasmática elevada (> 0,1 mg/ml).
- Homocisteína plasmática de 12 o más micromol/l.
- Fosfatos séricos > 3,5 mg/dl.

2. Otros factores

- Comorbilidades asociadas:
 - diabetes mellitus
 - insuficiencia cardíaca congestiva
 - cardiopatía isquémica
 - arteriosclerosis, calcificaciones arteriales
- Factores psicosociales:
 - soledad, depresión
- Criterios de contraindicación para el trasplante renal.

5.3.3. Insuficiencia hepática crónica avanzada

En el contexto de la hepatopatía crónica, se considera clásicamente como situación de hepatopatía crónica terminal la correspondiente al estadio C de la clasificación de Child-Turcotte-Pugh:

1. Encefalopatía III-IV resistente a la lactulosa.
2. Ascitis refractarias a diuréticos.
3. Síndrome hepatorenal.
4. Sangrado recurrente por varices esofágicas.
5. Bilirrubina > 3 mg/dl.
6. Albúmina < 2,8 g/dl.
7. Tiempo de protrombina > 5".
8. INR > 1,5.

Clasificaciones clínicas de pronóstico

1. Criterios de pronóstico de la NHPCO para facilitar el acceso de pacientes con IHCA a los cuidados paliativos (actualmente en revisión):

- Estadio C de Child –Turcotte-Pugh
- Frecuentes descompensaciones.

2. Clasificación de Child-Turcotte-Pugh

Actualmente se tiende a utilizar el modelo MELD⁴⁸, que considera también la función renal (presencia de síndrome hepatorenal, SHR) y es un mejor predictor de supervivencia.

3. Modelo MELD

Tabla 7 Resultados y predicción de supervivencia

Síndrome hepatorenal	MELD (puntuación)	Supervivencia
Tipo 1	20 o más	4 semanas
Tipo 2	20 o más	3 meses
Tipo 2	< 20	11 meses

(Alessandria C et al., 2005)

Otros factores pronóstico de mortalidad en la IHCA

- Comorbilidad
 - Insuficiencia renal en tipologías Child A y B con creatinina sérica > 90 micromol/l.
 - Insuficiencia renal con creatinina sérica > 1,5 mg/dl (sobre todo en situación de hemorragia digestiva).
 - Síndrome hepatopulmonar.
 - Disfunción multiorgánica.
 - Hipertensión arterial.
- Criterios de contraindicación para el trasplante hepático.

5.4. Paciente geriátrico pluripatológico

En los últimos años se ha realizado un esfuerzo importante para encontrar un modelo predictivo de la situación del final de la vida en el paciente geriátrico. Las diferentes aproximaciones se han llevado a cabo, fundamentalmente, a partir de la consideración de la gravedad y la trayectoria evolutiva del estado basal de salud (fragilidad, comorbilidad y pronóstico vital).

La fragilidad (**tabla 8**) ha permitido identificar⁴⁹ e incluir a muchos pacientes geriátricos en programas de prevención y seguimiento de salud como pacientes de riesgo de mayor morbimortalidad en el colectivo de las personas mayores, así como asimilar el concepto al de situación de enfermedad avanzada. Asimismo, algunos autores han evaluado la posibilidad de utilizar la situación de fragilidad extrema como indicador de inclusión en la atención paliativa⁵⁰.

No obstante, los criterios de inclusión que tendrían que definir lo que hoy en día se conoce como síndrome de la fragilidad son muy dispares y se observan diferencias notables entre países y entre ámbitos de profesionales de la salud. Debe añadirse, además, que la misma definición de fragilidad es objeto de debate a causa de su inespecificidad, y que a menudo resulta difícil delimitar de forma precisa el papel determinante de la fragilidad, la discapacidad o la comorbilidad en el progresivo deterioro del estado de salud, dada la interrelación que hay entre estos factores.

Actualmente se está trabajando en la elaboración de un índice de fragilidad que considere la fragilidad acumulativa y la velocidad de factores de fragilidad como factores determinantes de empeoramiento de pronóstico vital⁵¹.

Clasificaciones clínicas de pronóstico

Criterios de pronóstico de la NHPCO para facilitar el acceso de los pacientes a los cuidados paliativos

Los criterios generales de la NHPCO, ya expuestos anteriormente, continúan utilizándose como referencia en la inclusión de pacientes en programas de atención paliativa a pesar de las críticas ya mencionadas sobre su baja sensibilidad estadística. Esto se debe, como apunta Morlans³⁴, a que incluyen, criterios clínicos de progresión y pluripatología, consideran la toma de decisiones y la atención interdisciplinaria y utilizan como criterios pronósticos, marcadores reconocidos de mal pronóstico vital.

Otros criterios de definición de situación avanzada y terminal en pacientes geriátricos

Un buen marco genérico para identificar la situación de enfermedad avanzada y terminal en el paciente geriátrico sería el conjunto de criterios propuestos por Fox et al.⁵² y adaptado a nuestro ámbito por Espauella⁵³ (**tabla 9**).

Tabla 8 Principales causas de fragilidad o de alto riesgo en la vejez

<p>Edad > 80 años. Vivir solo. Viudo/a reciente (< 1 año). Cambio de domicilio reciente (< 1 año). Afección crónica que condiciona la incapacidad funcional permanente. Incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> • AVC con secuelas • infarto de miocardio o episodio de insuficiencia cardíaca reciente (< 6 meses) • enfermedad de Parkinson • EPOC • enfermedad osteoarticular degenerativa • caídas de repetición • déficit visual grave • déficit auditivo grave <p>Enfermedad terminal por neoplasia avanzada, demencia grave u otras con pronóstico vital < 6 meses. Toma de más de tres fármacos con efectos secundarios importantes. Prescripción de psicofármacos, antihipertensivos o antidiabéticos en el último mes. Un ingreso hospitalario en los últimos 12 meses. Necesidad de atención médica o de enfermería en domicilio como mínimo 1 vez al mes. Incapacidad funcional para más de una de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) debida a otras causas. Incapacidad en las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): utilización del teléfono, del transporte público, del dinero o de la medicación. Deterioro cognitivo. Depresión. Situación económica precaria o ingresos insuficientes.</p> <p>(Salgado Alba et al., 2002)</p>	
---	--

Tabla 9 Criterios de definición de situación avanzada y terminal en pacientes geriátricos

	<ul style="list-style-type: none"> • De enfermedad avanzada <ul style="list-style-type: none"> • Criterio de enfermedad crónica avanzada, objetivado por: <ul style="list-style-type: none"> • enfermedad (afectación de un órgano) • suma de enfermedades • repercusión en la capacidad funcional (tendencia a la discapacidad) • De progresión <ul style="list-style-type: none"> • Criterio de progresión de enfermedad crónica, objetivado por: <ul style="list-style-type: none"> • deterioro progresivo de órgano • deterioro progresivo de la función • aumento de la necesidad de tratamiento • necesidades de cuidados y otras atenciones • De tratamiento <ul style="list-style-type: none"> • El tratamiento no produce mejora o no se puede llevar a cabo, objetivado por: <ul style="list-style-type: none"> • agotamiento de todos los tratamientos específicos de la enfermedad en cuestión • imposibilidad de aplicar algunos de los tratamientos específicos a causa del deterioro físico o psíquico del paciente • falta de mejora ante otros tratamientos o intervenciones (evaluación e intervención geriátrica integral, intervención nutricional, rehabilitación, fisioterapia) • Del paciente y de la familia <ul style="list-style-type: none"> • Deseos y expectativas. • De consenso <ul style="list-style-type: none"> • Acuerdos entre profesionales, equipos. <p>(Espauella J, 2001. Datos originales de Fox et al., 1999)</p>
--	---

Índices de pronóstico vital: comorbilidad y mortalidad

La consideración de la comorbilidad como factor de incremento de la gravedad ha llevado al diseño de diferentes instrumentos predictores de mortalidad a partir de esta gravedad. Cada índice pronóstico presenta sus limitaciones generales (su valor es probabilístico y la aplicación a una persona concreta siempre tiene un margen de incertidumbre) y específicas (de diseño, sensibilidad y especificidad, población diana y validación en otras poblaciones), por lo deberá utilizarse con prudencia y con la orientación y en el contexto pertinentes.

Un buen instrumento para la evaluación de la comorbilidad en relación con el pronóstico vital puede ser el índice de Charlson⁴² (anexo 4), de amplia utilización en este sentido en geriatría. Este índice, construido a partir del número de enfermedades crónicas existentes y corregido por edades, resulta un buen predictor de mortalidad. Así, situaciones clínicas de alta comorbilidad –puntuación de entre 3 y 4– corresponden a una mortalidad del 52 % al año. Actualmente se está sistematizando su uso en atención primaria de salud, principalmente para las enfermeras gestoras de casos o de alta complejidad, para la detección de pacientes en situación compleja en la comunidad de acuerdo con la comorbilidad¹⁸.

Otro índice de interés es el índice de Walter, que predice la mortalidad al año después de un ingreso hospitalario por patología médica. Se ha validado como índice pronóstico de mortalidad al año del alta hospitalaria en pacientes de edad avanzada, se ha comprobado su utilidad en nuestro entorno, se ha hecho énfasis en su utilidad a fin de ajustar el plan de cuidados y los objetivos terapéuticos, y, recientemente, se ha evidenciado que tiene una fiabilidad y un poder predictivo más altos que los del índice de Charlson^{54,55,56}.

Factores predictores independientes de mortalidad

Debe recordarse que en numerosos estudios geriátricos se consideran como principales factores predictores independientes de mortalidad la pérdida de autonomía, la malnutrición y el deterioro cognitivo⁵⁷.

5.5. Pacientes con enfermedades neurodegenerativas

Las enfermedades neurodegenerativas incluyen un conjunto heterogéneo de entidades nosológicas que se caracterizan por la elevada morbilidad y el gran impacto en la vida personal y relacional.

De todas ellas, la más prevalente entre las personas mayores es la demencia –con unas cifras de prevalencia de entre el 7 y el 14 %–, concretamente, la enfermedad de Alzheimer, que representa el 40-50 % de estas enfermedades, seguida de la demencia vascular, con el 20-30 % del total.

La enfermedad de Parkinson, que afecta a 5 de cada 1.000 personas de más de 60 años, es la enfermedad más frecuente de los trastornos del movimiento, es paradigmática de las afecciones con trastornos hipocinéticos y puede presentar demencia asociada en el 15-20 % de los casos. Dentro de los trastornos del movimiento, la corea de Huntington es representativa de las enfermedades con trastornos hiperkinéticos y se presenta con demencia precoz y refractaria.

En el grupo de las enfermedades desmielinizantes primarias destaca la esclerosis múltiple, actualmente la causa neurológica no traumática más importante de invalidez en el adulto joven y en el grupo de las enfermedades neuromusculares. Debe mencionarse también la esclerosis lateral amiotrófica como enfermedad típica, con una prevalencia de 7-10 casos por cada 100.000 habitantes.

Todas presentan una trayectoria similar hacia la muerte, tal y como se ha descrito en la **figura 1**, excepto la esclerosis múltiple, que presenta un curso imprevisible en la mayoría de los casos. A continuación se describen brevemente las características clínicas más importantes^{58,59,60} y los criterios y las dificultades en la definición de enfermedad avanzada y terminal en cada una de ellas.

5.5.1. Demencia

La demencia es un síndrome clínico, cuyas manifestaciones dependerán, en gran parte, del tipo de demencia (**tabla 10**) o proceso causal, de las zonas cerebrales afectadas y del momento evolutivo.

En términos generales, y haciendo referencia a la enfermedad de Alzheimer, las características clínicas más importantes son las siguientes⁶¹:

- Pérdida de la memoria continua, marcada e irreversible, con alteración de la capacidad de aprendizaje.
- Alteración del lenguaje (afasia).
- Incapacidad para la realización de actividades motrices (apraxia).
- Dificultad en la comprensión (agnosia).
- Alteración de la función ejecutiva (pensamiento abstracto, juicio, planificación).
- Trastornos conductuales y del estado de ánimo.
- Crisis epilépticas.
- Alteraciones motoras (rigidez, movimientos musculares involuntarios o mioclonías).
- Pérdida de peso inexorable y de causa no filiada.

Tanto la dificultad en la definición de situación avanzada y terminal en la demencia como su trayectoria vital son similares a las del paciente geriátrico con IOCA. Los criterios de definición actuales se fundamentan en los estadios de la escala FAST (Functional Assessment Staging Tool) de Reisberg.

Los criterios de fase avanzada podrían corresponder al estadio 6 o demencia moderada-grave (**tabla 11**) y la situación de terminalidad seguiría las recomendaciones de la guía NHPCO, basadas en el estadio 7 y la presencia de comorbilidades⁶² (**tabla 12**).

En casos de duda respecto a la situación de terminalidad, se podrían considerar los criterios adaptados de Espauella para el paciente geriátrico.

Tabla 10 Clasificación tipológica de las demencias más importantes

- **Demencias degenerativas primarias**
 - Predominio cortical
 - enfermedad de Alzheimer
 - enfermedad de los cuerpos difusos de Lewy
 - demencia frontotemporal
 - otras
 - Predominio subcortical
 - enfermedad de Parkinson
 - parálisis supranuclear progresiva
 - corea de Huntington
 - otras
- **Demencias vasculares**
 - demencia multiinfarto cerebral
 - enfermedades de Binswanger
 - otras
- **Demencias sistémicas**
 - Infecciosas
 - sida
 - enfermedad de Creutzfeldt-Jakob
 - otras
 - Por procesos expansivos intracraneales
 - tumorales
 - hidrocefalia
 - Endocrino-metabólicas
 - Tóxicas
 - Carenciales

(Alberca R, 2002)

Tabla 11 Criterios de enfermedad avanzada en pacientes con demencia

- **Estadio 6 de la escala FAST (diagnóstico clínico correspondiente: demencia moderada-grave)**
 - Dificultad evidente para las actividades básicas de la vida diaria (disminución de la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse, y para la utilización del váter).
 - Incluye cinco subestadios:
 - 6-a. Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones.
 - 6-b. Incapaz de bañarse correctamente.
 - 6-c. Incapaz en el manejo de la mecánica del váter (tirar de la cadena, limpiarse correctamente y depositar el papel higiénico).
 - 6-d. Incontinencia urinaria (episódica o más frecuente en las últimas semanas).
 - 6-e. Incontinencia fecal (episódica o más frecuente en las últimas semanas).

Tabla 11 Criterios de enfermedad avanzada en pacientes con demencia

- **Criterios (I). Estado funcional**
 - La supervivencia dependerá de la incidencia de comorbilidades y de los cuidados recibidos.
 - Estadio 7 o superior de la escala FAST de Reisberg.
 - La fase grave puede tener un pronóstico superior a dos años.
- **Además:**
 - Incapacidad para caminar, vestirse y bañarse sin ayuda.
 - Incontinencia urinaria y fecal:
 - Ocasional o muy frecuente en las últimas semanas.
 - Incapacidad de hablar o comunicarse con sentido:
 - Habla limitada. Máximo de 6 palabras en un día o entrevista intensiva.
- **Criterios (II). Presencia de complicaciones médicas**

- Comorbilidades graves en el último año (tratadas o no, son determinantes de disminución de supervivencia).
- Condiciones comórbidas:
 - Neumonía por aspiración.
 - Pielonefritis u otras infecciones del tracto urinario superior.
 - Septicemia.
 - Úlceras por presión, múltiples, estadio 3-4.
 - Fiebre recurrente después de antibióticos.
- Dificultad en la ingesta (disfagia o rechazo a la comida) tan grave como para ser incompatible con la vida:
 - Indicadores: pérdida de peso > 10 % en los 6 meses previos o albúmina < 2,5 mg/dl.

(Robles Raya MJ, 2006. Datos originales de la NHPCO, 1996)

5.5.2. Parkinson

La enfermedad de Parkinson se caracteriza por su elevada incidencia y su alto potencial invalidante. La padecen el 3 % de los mayores de 65 años, crece con ritmo exponencial con la edad y afecta al 10 % de los mayores de 80 años. La causa es desconocida y se manifiesta cuando hay una disminución de dopamina de más del 80 % en el núcleo estriado cerebral.

Las manifestaciones clínicas⁶³ habituales son el temblor en reposo, la rigidez, distintas alteraciones de la estática y de los reflejos posturales con marcha característica (riesgo muy alto de caídas) y la ralentización del movimiento (bradicinesia, el hallazgo más frecuente en las personas mayores y la sintomatología más invalidante). Otros síntomas son las alteraciones visuales (diplopía y visión borrosa), los trastornos vegetativos (babeo, estreñimiento e hipotensión ortostática, que es un factor añadido del riesgo de caídas), la disfagia (no necesariamente en fase de enfermedad avanzada) y los trastornos del estado de ánimo (ansiedad y depresión, probablemente reactivas). En el 15-20 % de los casos aparece demencia, sobre todo en la enfermedad de inicio tardío.

Los criterios de enfermedad avanzada y terminal se fundamentan en los estadios evolutivos de la clasificación de Hoehn y Yahr, considerando situación avanzada el estadio IV, y situación de terminalidad, la correspondiente al estadio V.

Fase de la enfermedad avanzada (estadio IV)

- Incapacidad grave
 - Alteración bilateral grave. Equilibrio precario, aunque el enfermo es todavía capaz de caminar o permanecer en pie sin ayuda.

Fases de la enfermedad terminal (estadio V)

- Síndrome de inmovilidad
 - Confinado en la cama o en la silla de ruedas. Pérdida total del equilibrio. Necesita sustitución en las transferencias.

El síndrome de inmovilidad se correlaciona positivamente con la presencia de los siguientes síntomas:

- deterioro cognitivo de predominio frontal (alteración de la conducta)
- bradifrenia (ralentización en la capacidad de procesar la información y en la respuesta)
- depresión
- alucinaciones visuales

Otros síntomas frecuentes en la fase terminal son los siguientes:

- disfagia
- síntomas vegetativos (sialorrea –babeo–, síndrome de hipotensión ortostática)

5.5.3. Enfermedad de Huntington

Es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la presencia de demencia, coreoatetosis y un patrón de herencia autosómica dominante⁶⁴.

La prevalencia de la enfermedad en la población europea es del 4-8 por 100.000 habitantes. En España, las cifras son similares. La distribución de la incidencia depende de la edad y el pico máximo se sitúa sobre la tercera década de la vida, aunque en el 6-15 % de pacientes pueden debutar antes de los 20 años o después de los 55 años.

La duración de la enfermedad es de 10-25 años, y la esperanza de vida, de 57, con el último tercio de vida bajo la afectación de discapacidad progresiva. La enfermedad no tiene curación y el riesgo de suicidio es más alto que en la población general (2-8 veces), y es la causa del exitus en el 3-6 % de los casos.

Características clínicas

Los signos y síntomas habituales son los siguientes:

- Trastornos del movimiento:
 - Movimientos involuntarios hiperkinéticos, alteración de la motilidad ocular –precoz–, trastorno del lenguaje –disartria–, trastorno de la deglución y alteración postural y del equilibrio.
- Trastornos psiquiátricos y alteración del carácter:
 - Las alteraciones del comportamiento son graves y llevan al deterioro de la convivencia y las relaciones sociales y laborales. El comportamiento puede ir desde la introversión hasta la falta de autocontrol, con explosiones de ira repetidas en el tiempo. La depresión se presenta, principalmente, en el 40-50 % de los casos, y los trastornos maníacos y psicóticos, en el 10 % de los casos, respectivamente.
- Alteración cognitiva y demencia:
 - Afectación de la memoria y patrón de afectación subcortical.

Estadios (cada fase dura unos 5-6 años)

Estadio 1

- Presentación de síntomas neurológicos (movimientos coreicos, oculares) o psiquiátricos (tristeza, depresión e irritabilidad).
- Corea más prominente que otros trastornos motores.
- Déficit de la memoria a corto plazo y alteración de funciones ejecutivas.
- Paciente independiente para la mayoría de las actividades.
- La carga familiar depende, sobre todo, de los problemas psiquiátricos,
- Exitus raramente, excepto por suicidio.

Estadio 2

- Alteración motora generalizada.
- Conductas agresivas frecuentes, disfunción sexual, paranoia.
- Pérdida del trabajo.
- Progresión lenta del deterioro cognitivo.
- Discapacidad física moderada y dependencia de otras personas en algunas actividades.
- La carga familiar es física y psicoemocional.
- Exitus por causas no relacionadas directamente con la enfermedad.

Estadio 3

- Alteración motora grave y generalizada.
- Desinhibición, mal carácter, ataques de rabia, delirio.
- Alteración grave de la memoria y el lenguaje.
- Discapacidad física grave o total. Dependencia en todas las ABVD.
- Incontinencia esfinteriana.
- Caquexia grave (refractaria y de probable origen hipermetabólico).
- La carga familiar es principalmente física.
- Exitus frecuente (neumonía por disfagia, problemas cardiovasculares, caquexia, otros).

5.5.4. Esclerosis lateral amiotrófica

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)^{65,66} es la enfermedad de la motoneurona más frecuente y se caracteriza por la pérdida progresiva y constante de la fuerza. La distribución de los síntomas es variable y empieza habitualmente por las extremidades superiores (50 % de los casos), las inferiores (20 %) o la musculatura del habla y la deglución (25 %). La afectación de la musculatura respiratoria a lo largo del curso de la enfermedad es universal y es la causa más frecuente de mortalidad.

La esperanza de vida es de 3-5 años desde la aparición de los síntomas. No hay pruebas específicas para el diagnóstico, que es clínico con confirmación electromiográfica; a menudo, éste se da con un retraso de 12-18 meses desde el inicio de los síntomas. El tratamiento de base –riluzole– alarga la vida unos 3 meses después de 18 meses de tratamiento y tiene escasa efectividad en casos avanzados. La toma de decisiones (nutrición enteral, soporte ventilatorio, limitaciones del esfuerzo terapéutico, temas legales) debe hacerse en las fases incipientes de la enfermedad para evitar sufrimiento y poder anticiparse a la posible aparición más tardía de demencia frontotemporal en el decurso de la enfermedad.

Los síntomas más prevalentes son los siguientes:

- debilidad
- disfagia
- disartria (limitación de la capacidad verbal)
- disnea (insuficiencia respiratoria por afectación diafragmática)
- espasticidad, contracciones musculares, rampas, fasciculaciones
- sialorrea (babeo)

- labilidad emocional
- alteraciones neuropsicológicas (predominio frontal)

Se puede definir la situación de enfermedad avanzada por la presencia de:

- síndrome de inmovilidad con dependencia total para las actividades básicas de la vida diaria, y dolor y deformidades articulares instauradas
- disfagia, sialorrea
- disartria (trastorno de la articulación del lenguaje y dificultades en la comunicación)
- riesgo de malnutrición y deshidratación
- disnea de inicio nocturno

En la situación catalogada como situación de enfermedad terminal se añade lo siguiente:

- dificultad en la expulsión de secreciones respiratorias
- broncoaspiraciones
- presencia de complicaciones infecciosas broncopulmonares
- necesidad de nutrición enteral (SNG o PEG, muy preferible a la anterior)
- necesidad de soporte ventilatorio preferentemente no invasivo (CPAP, BIPAP) y mórficos

5.5.5. Esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad desmielinizante de causa desconocida de gran impacto en jóvenes (debut desde la pubertad hasta los 40 años) y en mujeres (doble posibilidad de padecerla que los hombres). La duración media en las formas crónicas es de 5 a 20 años, y las formas de presentación tardía (> 45 años) presentan peor pronóstico. Evoluciona mediante brotes, con desmielinización y remisión completa o parcial. La enfermedad presenta predilección lesional por los nervios ópticos, médula cervical, tronco cerebral y vías cerebelosas. El tratamiento es puramente sintomático y el polimorfismo clínico, la norma⁶⁷.

Clínica de presentación más habitual

- Síntomas visuales:
 - Neuropatía retroocular frecuente y de inicio (debut de la EM).
- Trastornos mentales y emocionales:
 - Disforia, ciclotimia, depresión, demencia.
- Síntomas sensitivos:
 - Parestesias, disestesias.
 - Forma medular: mielitis transversa con anestias metaméricas.
 - Dolor neuropático neurítico.
- Síntomas irritativos:
 - Convulsiones, epilepsia.
- Tronco cerebral y cerebelo:
 - Disartria, disfagia, ataxia.
 - Alteraciones motoras y espasticidad.

- Síndromes disautonómicos:
 - Incontinencia y retención urinaria.

Es prácticamente imposible delimitar la situación de enfermedad avanzada y terminal por las siguientes razones:

- Clínica diferente y peculiar de cada caso según la zona afectada por el brote.
- Presentación de cualquier tipo de clínica neurológica.
- Gravedad dada por el tipo de afectación del brote (exitus en semanas) o por brotes progresivos.

Son situaciones que requieren una atención especial (más complejas):

- Síndrome de inmovilidad por paraparesia o paraplejía espásticas.
- Ataxia completa y ceguera.
- Dolor neuropático por espasticidad.
- Evolución a demencia o psicosis (delirio, alucinaciones).
- Presencia de disartria y disfagia.
- Forma clásica (Charcot) de predominio de afectación al cerebelo y al tronco cerebral evolucionada (síndrome de inmovilidad, disartria y disfagia).
- Mielitis transversa: frecuente en la EM de inicio tardío.

5.6. Sida

La infección por VIH puede considerarse actualmente como una enfermedad crónica que se desarrolla con un deterioro progresivo del sistema inmunitario, sobre todo del celular, y que provoca la muerte del paciente por complicaciones directa o indirectamente relacionadas con esta inmunosupresión. Las fases avanzadas del proceso –fase de la enfermedad o sida propiamente dicho– se deben a la destrucción de los linfocitos CD4, elementos esenciales del sistema inmunitario.

La disponibilidad de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) ha reducido la mortalidad y la incidencia de infecciones oportunistas y neoplasias en pacientes con el sida de forma espectacular, y ha transformado el sida en una enfermedad crónica.

La situación evolutiva⁶⁸ se puede definir por la clasificación de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC), que se basa en un sistema de clasificación clínico e inmunológico. La fase final o sida corresponde a la categoría C, que incluye pacientes con enfermedades definitorias del sida y cifras de linfocitos CD4 < 200/mm³. La supervivencia en esta fase de la infección es inferior al 15-30 % de los casos a los tres años.

Entre los factores asociados a una mortalidad más elevada está la edad (más mortalidad en los casos en que la edad es mayor en el momento del diagnóstico), la enfermedad definitoria de debut (linfoma o neumonía por *Pneumocystis carinii* tienen peor pronóstico que la tuberculosis o el sarcoma de Kaposi) y el hecho de padecer la patología por ser usuario de drogas por vía parenteral (poca adhesividad al tratamiento retroviral y otros). Sin embargo, los factores predictores de mal pronóstico más importantes son las cifras de linfocitos CD4 < 50/mm³ o persistentemente bajas (< 200/mm³), y la carga viral plasmática de > 100.000 copias/ml o de > 10.000 copias/ml de forma persistente.

La fase de terminalidad en la enfermedad presenta aspectos diferenciales propios respecto a otras situaciones de enfermedad terminal, como son⁶⁹:

- Enfermedad que afecta a personas muy jóvenes.
- Polifarmacia (tratamientos profilácticos, de mantenimiento, de complicaciones).
- No diferencia clara entre tratamiento curativo y paliativo (el confort requiere los dos).
- Gran dificultad para identificar la fase terminal (cambios continuos, mejoras no esperadas).
- Riesgo de transmisión de enfermedades (VIH, tuberculosis).
- Contexto social difícil (drogodependencia, marginación).
- Diferente impacto emocional (culpa, pérdida de personas próximas con la enfermedad).
- Conciencia de la enfermedad y responsabilidad del tratamiento.
- Mayor afectación de órganos y sistemas
- Son frecuentes: ceguera, parálisis, neuropatía –dolor, encefalopatía–, demencia, lesiones de la piel, alteraciones digestivas, infecciones pulmonares y caquexia (*wasting syndrome*).

6. Aproximación conceptual y filosófica al fenómeno de la complejidad

6. Aproximación conceptual y filosófica al fenómeno de la complejidad

Los seres vivos y las relaciones que establecen entre ellos y el medio son sistemas adaptativos complejos. Emergencia, interacción, indefinición o incertidumbre son propiedades fundamentales que forman parte de lo que se conoce como sistemas complejos y que nos conduce ineludiblemente hacia el paradigma de la complejidad.

El paradigma de la complejidad se empieza a configurar en los años sesenta del pasado siglo XX, como una nueva manera de hacer ciencia. Tiene un marcado carácter transdisciplinario, ya que considera que lo que convierte en complejo un fenómeno son las relaciones y las interdependencias entre sus elementos²⁴, y tiene profundas implicaciones epistemológicas, por que propone una nueva manera de mirar el mundo y de relacionarse con éste, más allá del reduccionismo simplista del paradigma mecanicista (tabla 13). La complejidad integra, como nueva forma de hacer ciencia, los aspectos que le son inherentes, como la no linealidad de los fenómenos, la emergencia de los procesos, el alejamiento del equilibrio, la incertidumbre, las dinámicas caóticas, las estructuras fractales, la indefinición de las fronteras y los cambios catastróficos, y centra su interés en ellos. En la tabla 14 se describen las propiedades fundamentales de la complejidad y su aplicación en la atención al final de la vida.

Tabla 13

Mecanicismo (siglo XX)	Complejidad (siglo XXI)
Todos los eventos físicos y organizativos pueden ser comprendidos: al conocimiento de estos eventos se accede conociendo el comportamiento de sus elementos (el todo es la suma de las partes).	No linealidad
De cada evento podemos determinar sus causas (y, por lo tanto, predecirlo).	Emergencia
Las relaciones entre las causas y los eventos son lineales (proporcionales) y unidireccionales (la causa produce el evento y no al revés).	Alejamiento del equilibrio
Los sistemas físicos y organizativos tienden hacia la estabilidad. La estabilidad, por lo tanto, es predecible.	Incertidumbre
	Caos
	Estructuras fractales
	Indefinición
	Cambios catastróficos

La misma teoría sistémica, de gran utilidad en el abordaje del binomio enfermo-familia planteado como una unidad que debe tratarse, está inmersa plenamente en el nuevo paradigma de la complejidad. Este hecho se evidencia al observar las tres leyes en las que se fundamenta²⁵:

- Ley de la totalidad o de la no sumabilidad
 - El todo es más que la suma de las partes.
- Ley de la circularidad o de la no unilateralidad
 - La causalidad es un proceso circular, que no tiene principio ni fin.
- Ley de la equifinalidad, equipotencialidad o multicausalidad
 - Las mismas condiciones iniciales no producen los mismos resultados, e iguales resultados no tienen que haber partido necesariamente de las mismas condiciones iniciales.

Tabla 14 Propiedades fundamentales de los sistemas complejos, descripción y aplicación en la atención al final de la vida

Propiedad	Descripción	Ejemplo en la atención al final de la vida
1. No linealidad	No proporcionalidad en una relación. Las relaciones entre las variables que conforman un sistema complejo no son fijas (lineales) ni proporcionales (pequeños cambios en una variable producen grandes cambios en otra).	Paliar un síntoma puede hacer que el enfermo tome más conciencia de su situación del final de la vida y se angustie más que con el síntoma que hacía de «distractor». La visita de un nieto puede causar mayor bienestar que incrementos repetidos de fármacos.
2. Emergencia de procesos	Los sistemas complejos tienen propiedades emergentes, fruto de las interacciones entre los componentes, no reducibles a la suma de los elementos que componen el sistema. Los fenómenos emergentes surgen del tejido relacional entre sus miembros.	Morir en paz emerge como fruto de múltiples interacciones, no reproducibles para otro caso. La complejidad es más que la suma de los factores de riesgo de complejidad.
3. Alejamiento del equilibrio	Los sistemas complejos evolucionan hacia estados en los que los equilibrios son inestables, en los que se mantiene una relación crítica con el contexto («cerca del caos»).	La entrada inesperada en situación de últimos días y su impacto en el cuidador puede hacer que el enfermo pase sus últimas horas en un servicio de urgencias hospitalario.
4. Incertidumbre	La incertidumbre (impredictibilidad) siempre está presente en los sistemas complejos. El azar es inherente a la complejidad (el factor o la información que falta puede ser clave).	El hijo que no conocemos llega el fin de semana y cuestiona la situación en la que se encuentra su madre y la asistencia que se le presta.
5. Caos	El sistema manifiesta dependencia sensible a las condiciones iniciales. Es una forma extrema de no linealidad.	La hipersensibilidad del cuidador respecto a palabras como morfina o sedación, dichas en la primera visita, puede crear un rechazo permanente y originar un duelo difícil.
6. Estructuras fractales	Los mismos patrones estructurales se repiten a diferentes escalas. Los patrones fractales facilitan el intercambio, la interacción (fenómeno del reflejo).	«¿Qué te ayudó cuando murió tu madre?» La estructura del equipo que atiende tiene que ser de una complejidad similar o proporcional al sistema atendido
7. Indefinición	La complejidad se manifiesta en la indefinición de las fronteras y los límites (no hay blanco o negro, sino una infinita variedad de grises). Esto, para el positivismo, representa una gran incomodidad.	Sólo hay que preguntar al enfermo que diga cuál es la intensidad de su dolor para darnos cuenta de que el número que nos diga no es más que un pacto, una convención.
8. Cambios catastróficos	Una catástrofe es un cambio drástico, una discontinuidad en la evolución de un sistema que paradójicamente contribuye a su estabilidad (cambiar para que todo siga igual o seguir igual para que todo cambie).	Dejarse morir para no ser una carga y que los demás puedan seguir con su vida.

Otro ejemplo de aplicabilidad del paradigma de la complejidad en la atención al final de la vida lo encontramos en la estimación clínica de supervivencia, donde se ha observado el llamado *efecto horizonte*, término prestado del campo de la meteorología y que en nuestro medio se refiere al hecho de que las estimaciones de supervivencia son más precisas cuanto más próximo está el momento de la muerte⁷⁰.

Por lo tanto, todo abordaje desde la complejidad debe partir de la premisa de que la complejidad no se controla, sino que se comprende, y que en toda intervención desde la complejidad habrá que diseñar en vez de planificar, descubrir más que dictar y descifrar en lugar de presuponer⁷¹.

6.2. Definición y dificultades en la elección de un modelo de complejidad asistencial

La evaluación de la complejidad –definición, identificación de probables criterios asociados, diseño de criterios de orientación de la intervención– presenta ciertas dificultades, relacionadas fundamentalmente con dos aspectos.

1) Falta de referencias bibliográficas

Una revisión amplia de la literatura científica y de otros estudios precedentes también exhaustivos^{7,13,34} permite objetivar que no existe, hoy por hoy, ningún sistema validado o de referencia que defina y/o mida el grado de complejidad de los enfermos y permita su clasificación de acuerdo con esta complejidad. De los pocos datos bibliográficos de que se dispone, debe mencionarse la combinación de criterios de la versión actual del Resident Assessment Instrument (RAI-RUG)¹⁶ para los cuidados paliativos, las referencias de algunos autores al *case-mix* o a los costes de intervención¹⁷ y los trabajos en curso en Australia en relación con la selección de criterios clínicos individualmente aceptados con el fin de agruparlos y disponer de una hoja de control que facilite la derivación de pacientes entre niveles asistenciales^{11,12}.

2) Identificaciones genéricas o unidireccionales de la complejidad

La necesidad de orientar la intervención de los recursos asistenciales, establecer criterios de derivación de pacientes y llevar a cabo una coordinación entre niveles ha generado diferentes propuestas o iniciativas para definir las situaciones complejas y los criterios de inclusión. Dada la dificultad sobre esta cuestión, la complejidad implícita de ciertas situaciones o de ciertas variables ha llevado muchas veces a la asimilación de la complejidad a estas situaciones o variables y a su utilización en la práctica clínica como indicadores de complejidad o de niveles de complejidad^{14,15,16,17,41}. Un análisis más detallado permite observar las diferencias. A continuación se presentan las más frecuentes.

Complejidad y determinadas fases o situaciones clínicas de una enfermedad

En efecto, algunas enfermedades, fases o situaciones clínicas pueden ser identificadas como complejas desde distintos ámbitos, pero la dificultad de su manejo puede ser muy variable según los conocimientos, la habilidad, las nuevas técnicas o los recursos disponibles en un ámbito y un momento determinados (variabilidad clínica y temporo-espacial de la complejidad).

Complejidad y comorbilidad

Aunque a mayor presencia de enfermedades debe esperarse una mayor complejidad de manejo, serán los procesos emergentes en un momento y un contexto dados los determinantes reales de complejidad (el todo no tiene que ser necesariamente igual o equivalente a la suma de las partes).

En cambio, los índices de comorbilidad pueden ser buenos predictores de pronóstico vital.

Complejidad y pronóstico vital

No siempre una mayor proximidad a la muerte implica más complejidad. La complejidad puede presentar diferencias cualitativas en distintos momentos evolutivos de la enfermedad.

El paciente con demencia puede presentar complejidad de manejo físico en fase avanzada, pero el mismo paciente y su cuidador pueden vivir el manejo psicoemocional y relacional en las fases previas de forma más compleja.

Complejidad y dependencia

A pesar de aceptar que la pérdida de autonomía es uno de los factores más refractarios de sufrimiento vital, no siempre la incapacidad física genera complejidad asistencial.

Complejidad y fragilidad

En este punto se consideran los mismos criterios que para la comorbilidad.

Complejidad y síntomas

Ciertos síntomas o grupos de síntomas se tipifican como complejos.

En la interacción con otros factores pueden no serlo (principios de no linealidad y de emergencia).

La intensidad de ciertos síntomas se equipara a la complejidad. Un síntoma intenso puede requerir una terapéutica y/o una asistencia intensas, pero se puede responder a ellas total y rápidamente, de forma que el síntoma no resulte complejo.

Por lo tanto, en relación con todo lo que se ha expuesto, deberá diferenciarse entre la identificación de factores de riesgo de complejidad y los criterios de complejidad propiamente dichos.

Una definición de la complejidad que se ajusta a las consideraciones previamente mencionadas con respecto al paradigma de la complejidad es la propuesta por Codorniu y Tuca^{22,23} desde el Instituto Catalán de Oncología:

La complejidad de una situación clínica se podría definir como el conjunto de características emergentes del caso, evaluadas desde una visión multidimensional, que en su particular interacción confiere una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la intervención terapéutica y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada.

Así, la complejidad depende de los siguientes factores:

- Situación clínica: evaluación multidimensional.
- Escenario de la intervención (comunitario, hospitalario): evaluación multirreferencial.

7. El modelo de atención

7. El modelo de atención

7.1. El modelo de atención integral y las necesidades de pacientes y familias

Las dificultades que se desprenden de la falta de criterios formales y de referencias en relación con la complejidad y la imprecisión en la identificación estricta de situación avanzada y terminal en ciertas tipologías de pacientes, hacen necesaria una perspectiva diferente en la fundamentación del modelo de complejidad y en la planificación de las estrategias de intervención en la atención al final de la vida.

La dimensión multifactorial de la complejidad presenta correspondencias claras con la visión holística considerada en el modelo de atención integral en cuidados paliativos –visión común a otras disciplinas científicas y base de la estrategia interdisciplinaria–. De hecho, y así se reconoce en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, se pueden identificar, como factores ligados a la complejidad, variables de ámbitos tan dispares como la tipología del paciente, la situación clínica, el impacto emocional, la evolución de la enfermedad, el contexto familiar y los dilemas éticos.

Un modelo sobre la complejidad basado en las necesidades de pacientes y familias resultaría más ajustado a la realidad, coherente con la misma definición de complejidad, con la visión holística de la atención integral y los principios éticos y permitiría prescindir de las dificultades inherentes a la indefinición de los criterios de situación avanzada y terminal en ciertas enfermedades.

Recientemente, Ferris^{72,73} ha señalado que las necesidades que presentan los pacientes y sus familias son el elemento clave y primero del que deben derivar posteriormente los registros, la planificación de actividades, la formación de los profesionales, los modelos de servicios de cuidados paliativos y su organización territorial. En este sentido, Ferris ha llevado a cabo una descripción de las diferentes necesidades clasificándolas en ocho grandes grupos o apartados que se detallan a continuación:

1. La enfermedad (evaluación y manejo)

- Diagnóstico primario, evidencia pronóstica.
- Diagnósticos secundarios (demencia, enfermedad mental, traumatismos, etc).
- Comorbilidad (delirio, insuficiencia orgánica, etc).
- Efectos adversos medicamentosos (efectos secundarios, toxicidad, etc).
- Alergias.

2. Necesidades físicas

- Estado cognitivo, nivel de consciencia.
- Función autónoma, dependiente (motora → movilidad, excreción, ingesta de los sentidos → oído, vista, gusto, tacto, olfato; psicológica → descanso/sexual).
- Ingesta de líquidos y alimentos.
- Dolor y otros síntomas (cardiorrespiratorios; gastrointestinales; condiciones de la boca; condiciones de la piel → sequedad, prurito, exantema (rash), nódulos; generales → agitación, anorexia, caquexia, astenia, debilidad, hemorragia, somnolencia, derrame pleural, ascitis, fiebre, escalofríos –distermia–, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonias, prolapsos, sudor, síncope, vértigo, entre otros,).
- Úlceras.
- Hábitos tóxicos: tabaco, alcohol, etc.

3. Necesidades psicoemocionales

- Personalidad, energía, fuerza, conducta, motivación.
- Ansiedad, depresión.
- Emociones (rabia, desesperación, soledad, aislamiento, etc).
- Miedos (abandono, muerte, ser una carga, etc).
- Control, dignidad, independencia.
- Conflicto, culpa, estrés, imitación.
- Autoimagen, autoestima.

4. Necesidades sociales

- Valores culturales, creencias, prácticas.
- Relaciones familiares, roles familiares, amigos, comunidad.
- Aislamiento, abandono, reconciliación.
- Seguridad, entorno confortable.
- Privacidad, intimidad.
- Rutinas, rituales, recreaciones, vocación.
- Recursos económicos, gastos.
- Asuntos legales (delegación de poderes para finanzas, para gastos de salud, directrices anticipadas, testamento, beneficiarios, etc).
- Protección de cuidadores familiares.
- Tutela, necesidades de custodia.

5. Necesidades espirituales o trascendentes

- Sentido vital, valores.
- Existencial, trascendencia.
- Valores, creencias, prácticas, afiliaciones.
- Consultores espirituales, ritos y rituales.
- Símbolos, iconos.

6. Asuntos prácticos (autonomía, cobertura, accesibilidad)

- Actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
- Cuidador.
- Dependencia, animal de compañía.
- Acceso telefónico, transporte.

7. Necesidades en torno a la muerte (situación de últimos días)

- Resolución de asuntos pendientes (por ejemplo, completar los negocios, completar las relaciones, despedirse, etc).
- Donaciones (objetos, dinero, órganos, recuerdos, ideas, etc).
- Aspectos legales.
- Preparación para la muerte.
- Anticipación y manejo de los cambios psicológicos en las últimas horas de la vida.
- Ritos, rituales.
- Pronunciamientos, certificaciones.

- Atención en relación a los familiares con la muerte.
- Funerales, servicios memoriales, celebraciones.

8. Necesidades en relación con la muerte (el duelo y las pérdidas)

- Pérdidas.
- Duelo (por ejemplo, agudo, crónico, anticipado).
- Planificación de la pérdida.

Finalmente, Ferris señala que existen otros aspectos, relacionados con las características del paciente y de la familia, vinculados a todas las necesidades anteriores (1-8):

- Características demográficas (por ejemplo, edad, sexo, raza, información de acceso).
- Características culturales (tales como idioma, cocina, hábitos alimentarios).
- Valores personales, creencias, prácticas, fortalezas.
- Estado de desarrollo, educación.
- Discapacidades.

8. Criterios, niveles de complejidad y propuestas de intervención por áreas de necesidad

8. Criterios, niveles de complejidad y propuestas de intervención por áreas de necesidad

Desde un punto de vista estructural, para definir los criterios y las situaciones de diferente complejidad y orientar la estrategia de abordaje correspondiente, se toman como referencia las áreas de necesidades de pacientes y familias propuestas por Ferris y los elementos consignados en cada una de ellas. No obstante, por cuestiones prácticas, se han agrupado algunos elementos: la evaluación de la enfermedad y los aspectos de autonomía y funcionalidad se han integrado en el área de necesidades físicas y los relativos a cobertura y accesibilidad, en el área social. Por otra parte, los aspectos éticos se han agrupado en un área específica. Así pues, la clasificación que se ha utilizado en este documento es la siguiente:

- La enfermedad (manejo)
- Necesidades físicas
- Necesidades psicoemocionales
- Necesidades sociales
- Necesidades espirituales o trascendentes
- Necesidades en torno a la muerte (I): situación de últimos días
- Necesidades en torno a la muerte (II): el duelo y las pérdidas
- Aspectos éticos

Desde el punto de vista del contenido, se ha procedido a describir en cada área lo siguiente:

- Principales necesidades, situaciones o problemas de presentación más habitual.
- Factores de riesgo de complejidad más frecuentes.
- Criterios y niveles de complejidad consensuados.
- Propuestas de intervención por niveles.

Las propuestas de intervención tienen como objetivo promover la cobertura adecuada de las diferentes necesidades y servir de marco de referencia con el fin de orientar lo que debe ser el compromiso asistencial en la atención al final de la vida.

En este sentido, se plantean una serie de propuestas de intervención básica y otras de intervención más específica, en las que se recogen los requisitos mínimos que en la atención al final de la vida deberían considerarse sistemáticamente.

Propuestas de intervención básica

Su consideración y aplicación deberían garantizarse en todos los niveles asistenciales indistintamente y permitirían orientar la intervención de los profesionales y los equipos de referencia.

Propuestas de intervención específica

Dirigidas a orientar aspectos concretos de la actuación de los equipos específicos en la atención al final de la vida, además de incorporar los requisitos de la intervención básica.

La elaboración de las diferentes propuestas se ha articulado considerando los conocimientos, las actitudes y las aptitudes que los profesionales de la salud deben alcanzar con el fin de poder ofrecer una atención al final de la vida digna, eficaz y de calidad.

8.1. La enfermedad y su manejo

Una vez realizada la descripción pertinente de algunas de las enfermedades paradigmáticas en la atención al final de la vida, desde la consideración de la trayectoria de la enfermedad y su manejo, no parece razonable indicar ciertos estadios o fases clínicas como más complejos, dado que, en términos generales, aunque la terminalidad normalmente está ligada a la complejidad, no siempre la complejidad está ligada a la terminalidad.

Por otra parte, la complejidad, desde un punto de vista clínico, más que estar ligada a determinados estadios clínicos, se relaciona más bien con la presencia de ciertos síntomas, grupos de síntomas (*cluster*) o ciertos síndromes propiamente dichos.

A pesar de todo, se pueden identificar ciertas situaciones clásicamente consideradas como complejas^{19,21,41,74} y, también, ciertos síndromes de presentación frecuente y comunes a las diferentes tipologías de enfermos consideradas^{57,68,74,75}. Su tipificación se recoge no tanto con respecto a la definición de criterios de complejidad, sino con el fin de orientar cuáles serían algunos de los escenarios más habituales a la hora de diseñar la estrategia terapéutica.

8.1.1. Situaciones clínicas y síndromes de mayor complejidad en la atención al final de la vida

Situaciones relativas al enfermo (rasgos personales, situación basal, comorbilidad)

Persona enferma

- Joven (< 50 años) o muy joven (niños y adolescentes).
- Trastorno mental de base (esquizofrenia).
- Hábitos tóxicos de base (alcoholismo, drogadicción...).
- Trastornos y dificultades de comunicación (afasia, disartria, traqueotomía).
- Grandes déficits sensoriales adquiridos (ceguera por arteritis de Horton).
- Otros.

Hemopatías o situaciones hematológicas de alto riesgo

- Ciertas anemias (refractarias, tumorales), poliglobulia.
- Macroglobulinemia de Waldenström.
- Leucemias, linfomas, mieloma.

Grandes afectaciones metastásicas de tumores sólidos

- Carcinomatosis peritoneal.
- Invasión tumoral retroperitoneal.
- Invasión pélvica masiva (pelvis congelada).
- Afectación tumoral de cabeza y cuello.
- Afectación tumoral ósea múltiple y/o de larga duración.
- Invasión tumoral intracraneal.

Situaciones consideradas de alto riesgo de urgencia en cuidados paliativos

- Hemorragia.
- Oclusión abdominal.
- Compresión medular.
- Hipercalcemia.
- Fractura patológica.

- Delirium (síndrome confusional agudo).

Síndromes clínicos de mayor complejidad en la atención paliativa Comunes a las diferentes tipologías de pacientes

- Síndrome de inmovilidad.
- Síndrome de hipotensión ortostática.
- Síndromes disautonómicos o vegetativos:
- Diaforesis, sialorrea (babeo), cambios (alternantes) del ritmo deposicional.
- Síndrome de malnutrición proteico-calórica:
- Caquexia tumoral (astenia, anorexia, adelgazamiento, náuseas, vómitos).
- Caquexia del sida o wasting syndrome.
- Otras caquexias (demencia o corea evolucionados).
- Síndrome de hipertensión endocraneana.
- Síndrome confusional.

Neoplásicos y paraneoplásicos

- Generales (febril).
- Dermatológicos (prurito, pénfigo, penfigoide).
- Neuropatías.
- Hematológicos (síndromes mielodisplásicos, coagulopatías).
- Metabólicos (SIADH: síndrome de secreción inadecuada de la ADH, u hormona antidiurética).
- Síndrome de la vena cava superior.

Geriátricos

- Grandes síndromes geriátricos (úlceras, alteraciones posturales y del equilibrio).
- Síndrome del declive (anciano frágil: deterioro funcional, cognitivo, emocional y nutricional).

8.1.2. Criterios y niveles de complejidad terapéutica

Los criterios y niveles de complejidad terapéutica propuestos hacen referencia a:

1. El cumplimiento terapéutico y el manejo de fármacos.
2. Las técnicas instrumentales.
3. Las terapéuticas específicas.

Criterios y niveles de complejidad terapéutica en la atención de ámbito comunitario

1) Cumplimiento terapéutico y manejo de fármacos

Baja complejidad

- Cumplimiento terapéutico asumible, o con garantías de poder asumirlo a pesar de las probables dificultades.
- Situación terapéutica en la que se requieren fármacos de conocimiento y manejo común o sistematizado en salud comunitaria.

En relación con:

- Indicaciones y síntomas propios de:
 - Las tipologías de pacientes y situaciones clínicas consideradas.
Ejemplo: neurolépticos en demencia.
 - La situación específica de final de la vida.
Ejemplo: morfina oral en dolor neoplásico.
 - Efectos adversos más comunes.
Ejemplo: estreñimiento por morfínicos.
-

Complejidad media

- Dificultades refractarias en el cumplimiento terapéutico.
- Situación terapéutica en la que se requieren fármacos de conocimiento y manejo menos común o de uso en situaciones poco habituales o no sistematizadas en salud comunitaria.

Ejemplos:

- Condiciones especiales en el manejo de opiáceos:
 - Riesgo o presencia de efectos adversos graves (narcosis), efectos secundarios graves (tolerancia rápida), toxicidad (neurotoxicidad).
 - Rotación de opiáceos.
 - Nuevos opiáceos.
 - Fármacos de manejo poco habitual:
 - Baclofeno.
 - Manejo de fármacos en ciertos grupos de población específicos (niños y adolescentes):
 - Diferente toxicidad, tolerancia y ajuste de dosis.
 - Fármacos de manejo complejo (alto riesgo de efectos secundarios, interacciones y toxicidad; margen terapéutico estrecho):
 - Tizanidina y otros antiespasmódicos, antiepilépticos y antidepresivos.
-

Alta complejidad

- Bloqueo en el cumplimiento terapéutico o tratamiento que requiere ingreso hospitalario.
- Situación terapéutica que por sus particularidades en el conocimiento o el manejo de fármacos requiere tratamiento o ingreso hospitalario.

Ejemplos:

- Fármacos de administración por vía intravenosa y/o de uso habitualmente hospitalario.
 - Propofol, ketamina, somatostatina.
 - Neurotoxicidad grave.
-
-

2) Técnicas instrumentales y estrategias de intervención habitual

Baja complejidad

Técnicas instrumentales de uso común o sistematizadas en salud comunitaria: sondaje vesical

- técnicas y estrategias de nutrición enteral.
 - vía subcutánea (VSC): palomita con aguja metálica 25 G
 - ostomías y derivaciones cutáneas (manejo, recambio de material; cánula traqueal, colostomía, derivaciones ureterovesicales, biliares).
-

Complejidad media

- Técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizadas en salud comunitaria.
(*Técnicas practicadas en salud comunitaria generalmente por profesionales entrenados o equipos específicos.*)
-

Alta complejidad

- Técnicas instrumentales o situaciones particulares de estas técnicas que pueden requerir ingreso o aplicación en contexto hospitalario.

Ejemplos:

- Técnicas o cuidados continuos que deben aplicarse varias veces al día (por ejemplo, lavado vesical continuo por hematuria).
 - Toracocentesis.
 - Paracentesis en situaciones de riesgo:
 - Tabicación de la ascitis (carcinomatosis peritoneal).
 - Trastorno de la coagulación:
 - tratamiento anticoagulante
 - insuficiencia renal (cifras altas de urea y creatinina)
 - Situaciones de dificultad en la técnica:
 - obesidad mórbida
 - paciente no colaborador (demencia)
 - Situación basal hemodinámica de riesgo:
TA sistólica < 100 mm Hg, taquicardia > 100 x', deshidratación
 - Recambio de la sonda de gastrostomía (PEG) en situaciones de riesgo (sangrado, infección, falta de colaboración del paciente).
 - Ciertos cateterismos (sondaje vesical con sonda de punta rígida tipo Tiemman).
-

Criterios y niveles de complejidad terapéutica en la atención de ámbito hospitalario

En la elaboración de los criterios de complejidad terapéutica en la atención hospitalaria se han considerado y adaptado algunos de los propuestos por el Plan director sociosanitario y la Fundación Avedis Donabedian⁷⁶ como criterios de complejidad y cuidados especiales con respecto a las necesidades asistenciales de los pacientes ingresados en unidades de agudos y unidades sociosanitarias de media estancia, respectivamente.

Criterios de complejidad terapéutica en la atención de ámbito hospitalario

Unidad de cuidados paliativos en hospitales de agudos

Atención compleja (necesidades de asistencia):

- Quimioterapia o radioterapia que requieran atención continua.
- Tratamiento en una UCI.
- Antibioticoterapia intensiva parenteral.
- Ventilación asistida.

Unidad sociosanitaria/centros sociosanitarios de cuidados paliativos

Atención compleja (necesidades de asistencia):

- Necesidad de medicación o de fluidos por vía endovenosa.
- Necesidad de cuatro visitas o más en un mes, para consulta al especialista de referencia o a urgencias.
- Curas intensivas (varias veces al día).
- Técnicas especiales: nutrición parenteral, ventilación mecánica, paracentesis, toracocentesis.

Unidades de soporte hospitalario de cuidados paliativos: Unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria (UFISS)

Atención compleja (las necesidades asistenciales comprenden desde la intervención compartida intensiva hasta la responsabilización completa durante el ingreso hospitalario):

- Los mismos criterios que se definen en el apartado de unidad de cuidados paliativos de hospital de agudos si esta unidad no existe en el hospital donde se ofrece la atención al enfermo.
 - Necesidades de aplicación de técnica especial en otro servicio hospitalario diferente al de referencia del paciente.
 - Ejemplo: técnica traumatológica en paciente oncológico.
 - Necesidad de técnicas complejas con intención paliativa.
 - Ejemplo: analgesia espinal en dolor refractario.
 - Discrepancia sobre la orientación terapéutica entre servicios clínicos o presencia de dilemas ético-clínicos relacionados de difícil resolución.
-

3) Terapéuticas específicas

En relación con la aplicación de ciertas terapéuticas específicas en situación de enfermedad avanzada en la atención al final de la vida, como la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía u otras, se considera que su presencia representa per se un factor de complejidad añadida.

No obstante, se entiende que la indicación de criterios de complejidad y/o de intervención por niveles en estos casos excede el propósito de este documento y corresponde más bien al especialista en cuestión. Así, el impacto de la técnica y el tipo de complicaciones que se pretenden detectar, los cuidados que deben implantarse o los criterios de derivación se habrían de consensuar directamente y de forma personalizada en cada caso.

En la **tabla 15** se presentan algunos de los efectos secundarios y las complicaciones de aparición más común en relación con la aplicación de ciertas técnicas específicas en la práctica clínica.

Tabla 15 Efectos secundarios y complicaciones más prevalentes debidas al tratamiento con quimioterapia, radioterapia o cirugía

-
- Neutropenia
 - Neuropatía
 - Flebitis y quemaduras (citostáticos)
 - Epilitelitis (radioterapia)
 - Insuficiencia orgánica (renal, hepática, cardíaca, pulmonar)
 - Anorexia
 - Vómito
 - Mucositis
 - Xerostomía
 - Estreñimiento
 - Diarrea
 - Disfagia
 - Alteración de la cicatrización
 - Infecciones
 - Fístulas
 - Adherencias quirúrgicas
-

8.1.3. La enfermedad: propuestas de intervención por niveles

Conocimiento y manejo

Intervención básica

- Catalogar a los pacientes en la atención al final de la vida de acuerdo con las tipologías propuestas. Identificar, de acuerdo con los criterios vigentes, la situación de enfermedad avanzada y terminal para cada tipología de paciente.
- Pasar del posicionamiento «no se puede hacer nada» al posicionamiento deontológico «curar a veces, mejorar a menudo, cuidar siempre».
- Considerar, en el abordaje, el modelo de atención integral preconizado en geriatría y cuidados paliativos.
- Aplicar el modelo de intervención progresiva curativo-paliativo.
- Conocer y posibilitar el manejo de las situaciones clínicas y síndromes de presentación habitual en la atención al final de la vida para cada tipología de paciente.
- Detectar y posibilitar el manejo de las situaciones de riesgo de mayor complejidad clínica.
- Evaluar las situaciones de riesgo específico para cada situación clínica, con el fin de orientar su prevención y abordaje (caídas, úlceras, malnutrición, delirio...).
- Evaluar la comorbilidad añadida (relacionada o independiente) y la situación pronóstica (por ejemplo, índice de Charlson, escala TKS-score).

Intervención específica

- Tener conocimientos y experiencia en el manejo de las situaciones clínicas y los síndromes de presentación habitual en la atención al final de la vida para cada tipología de paciente.

- Tener conocimientos y experiencia en el manejo habitual de las situaciones y los síndromes clínicos de mayor complejidad, así como en las situaciones de riesgo relacionadas.
- Diseñar protocolos de abordaje específicos para las situaciones mencionadas.

Estrategia terapéutica

Intervención básica

- Planificar el abordaje terapéutico de acuerdo con los problemas y las prioridades mencionadas por el paciente y la familia, además de los objetivos por los profesionales.
- Evaluar detalladamente el grado de cumplimiento terapéutico y las garantías de un mínimo cumplimiento (consignar posibilidades y/o dificultades en la historia clínica).
- Sistematizar el uso de una hoja de plan terapéutico con instrucciones sobre:
 - Fármacos, presentación, dosis, forma e intervalos de administración, indicaciones, probables incidencias e instrucciones en relación con el plan terapéutico y teléfono de contacto para consultas (copia en el domicilio).
- Tener conocimientos y habilidades en el manejo de los fármacos de uso común o sistematizado en salud comunitaria, en relación con las situaciones clínicas de las diferentes patologías consideradas.
- Conocer y manejar los fármacos de uso habitual en la atención al final de la vida.
- Aplicar la escala analgésica de la OMS.
- Utilizar opioides.
- Utilizar coadyuvantes analgésicos.
- Administrar fármacos de uso habitual en la situación de últimos días.
- Conocer y manejar las técnicas instrumentales de uso común o sistematizado en salud comunitaria.
- Sistematizar el uso de una hoja en el domicilio con instrucciones pertinentes sobre manejo, incidencias o actuación, según proceda, con respecto a las técnicas instrumentales.
- Posibilitar el manejo de técnicas instrumentales de uso no sistematizado en salud comunitaria (por ejemplo, gastrostomía –PEG–).
- Evaluar la posibilidad o las necesidades de formación en equipos específicos (formación en servicio).

Intervención específica

- Tener conocimientos y habilidades en el manejo de los fármacos y de las técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizado en salud comunitaria.
- Conocer y manejar los fármacos y las técnicas instrumentales propiamente hospitalarias.
- Posibilitar el manejo de ciertos fármacos y técnicas instrumentales clásicamente hospitalarias en la atención domiciliaria, como, por ejemplo, paracentesis (derivación o intervención según la complejidad, el nivel y el tipo de recurso disponible).
- Evaluar la posibilidad o las necesidades de formación en otros equipos o a escala hospitalaria.

8.2. Necesidades físicas

8.2.1. Estado físico

Evaluación física

En el contexto de la evaluación integral de la persona enferma como metodología de trabajo y partiendo de las premisas de Ferris, se propone, en relación con las necesidades físicas, incluir la evaluación sistemática de las áreas que se mencionan a continuación. Se adjunta en cada caso algún índice o escala de uso común en la práctica asistencial^{77,78,79}:

Estado cognitivo

- Escala SPMSQ de Pfeiffer (anexo 5).
- Miniexamen cognoscitivo de Lobo (MEC) (anexo 6).
- Escalas de estadio evolutivo: FAST de Reisberg (anexo 7).

Nivel de consciencia - alerta

- Síndrome confusional: Confusion Assessment Method (CAM) (anexo 8).
- Alerta: escala de Ramsay (anexo 9).

Estado funcional (autonomía - dependencia)

- Actividades instrumentales de la vida diaria: escala de Lawton y Brody (anexo 10).
- Actividades básicas de la vida diaria: índice de Barthel (anexo 11).
- Escala funcional y pronóstica de Karnofsky (pacientes oncológicos).

Estado del equilibrio y la marcha

- Escala de riesgo de caídas de Downton (anexo 12).
- Test de Podsiadlo o «Get up and go timed» (anexo 13).

Capacidad sensorial (órganos de los sentidos)

- Exploraciones específicas.

Hidratación y nutrición (ingesta)

- Hidratación: signo del pliegue, constantes y bioquímica.
- Riesgo nutricional: test de Lipschitz, MNA (anexos 14 y 15).

8.2.2. Control de síntomas y cuidados básicos de las personas en situación de enfermedad terminal

El control de síntomas es uno de los pilares fundamentales de la atención al final de la vida y su objetivo es el confort. Sus características en esta fase de la enfermedad deben considerarse adecuadamente.

Los aspectos básicos que deben tenerse en cuenta sobre los síntomas y su abordaje son⁸⁰: multiplicidad, intensidad y persistencia en el tiempo, etiología multifactorial, perfil cambiante, efecto multidimensional (impacto global) y con diferentes probabilidades de control.

En estudios sobre pacientes con enfermedad oncológica avanzada se ha objetivado que la frecuencia de síntomas presentes en situaciones avanzadas de la enfermedad es de 8-10⁸¹. También se ha podido observar que, a medida que la enfermedad avanza, la intensidad y la dificultad en el control de síntomas se incrementa; eso, ligado al impacto funcional,

emocional y relacional subsiguiente, da una idea del carácter complejo de la situación clínica al final de la vida y de la necesidad de un abordaje global y multidisciplinario⁸².

El abordaje del control de síntomas implicará la acción simultánea de tratamiento farmacológico dirigido y de medidas generales y cuidados de confort y, muchas veces, la acción concomitante de alguno de los tratamientos específicos de la enfermedad de base o de las complicaciones de ésta.

Los cuidados básicos, entendidos en un sentido amplio, incluyen tanto intervenciones relacionadas con la misma enfermedad como todo aquello que aporta bienestar y confort.

En la situación de enfermedad terminal, los objetivos deben centrarse en mejorar la calidad de vida, la promoción de la autonomía y la adaptación emocional a la nueva situación y, al mismo tiempo, en facilitar tanto a la persona enferma como a su cuidador/familia las herramientas necesarias con el fin de prevenir, resolver o aliviar la presencia de síntomas que inciden directamente en el confort.

Los cuidados dirigidos al enfermo y a su familia deben ir adaptándose a la progresión de los acontecimientos, priorizando las intervenciones que ayuden a adaptarse a la nueva situación.

Los instrumentos que ayudarán a conseguir los objetivos de confort son el control de síntomas, el acompañamiento emocional y una comunicación efectiva. Para hacer posible esta premisa, se necesitan pautas de valoración estructuradas que ayuden a identificar y registrar las necesidades expresadas por la persona enferma y su familia. Tanto en la atención primaria como en la atención especializada, se utilizan diferentes propuestas de registros de recogida de datos basados en modelos conceptuales de cuidados de enfermería que ayudan a incorporar una visión de cuidados global para poder emitir un juicio clínico en enfermería y planificar intervenciones individualizadas. Independientemente del modelo que se utilice, se recomienda considerar como mínimo nueve áreas de atención para garantizar una atención personalizada e integral^{83,84,85}:

1. **Respirar:** con el objetivo de mejorar la respiración por la falta de aire y evitar la exacerbación que puede provocar el miedo y la angustia. Identificar la expectoración no productiva o signos de debilidad y anemia, entre otros.
2. **Comer y beber:** con el objetivo de facilitar la ingesta de alimentos y de líquidos, para recomendar una dieta sólida, líquida, triturada, suplemento, etc. Identificar los trastornos del gusto, los vómitos, la pérdida de apetencia por la comida, etc.
3. **Eliminar:** con el objetivo de mejorar la evacuación y prevenir la obstrucción intestinal y la retención urinaria. Identificar condiciones externas que puedan provocar una sudoración excesiva.
4. **Higiene, cuidados de la piel, boca y mucosas:** con el objetivo de prevenir la aparición de úlceras por presión, la piel seca o demasiado húmeda, el prurito, la sequedad de la boca, etc.
5. **Moverse:** con el objetivo de potenciar la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria mientras se pueda.
6. **Dormir y descansar:** con el objetivo de mejorar el descanso. Identificar los estímulos que pueden mantener despierto o que dificultan dormir.
7. **Comunicarse:** con el objetivo de facilitar la expresión de sentimientos que preocupan. Conocer las preferencias, las relaciones familiares, las creencias y los valores que pueden ayudar a tomar decisiones. Observar la comunicación no

verbal y explorar las funciones visuales y auditivas, el nivel de consciencia y la sexualidad, entre otros aspectos.

8. **Sentirse útil:** con el objetivo de mantener el principio de dignidad, facilitar que el enfermo pueda participar en los propios cuidados y decidir lo que le afecta. Observar las actitudes del enfermo hacia sí mismo, su imagen corporal y su sentido de valía personal.
9. **Sentirse seguro:** con el objetivo de prevenir factores de riesgo que añaden más sufrimiento, actuar sobre el miedo y la incertidumbre. Identificar sistemas de apoyo familiar y la capacidad de controlar el manejo de la situación.

8.2.2.1. Signos y síntomas más comunes para todas las tipologías consideradas

Dolor

Hemorragia (hemoptisis, hematemesis, melenas, hematuria, etc.)

- Cardiorrespiratorios
 - Disnea
 - Hipo
 - Secreciones, estertores
 - Tos
 - Derrame pleural
 - Derrame pericárdico
 - Síncope, estado sincopal
- Gastrointestinales
 - Náuseas, vómitos
 - Sialorrea (babeo)
 - Anorexia
 - Disfagia
 - Ascitis
 - Diarrea
 - Estreñimiento
 - Tenesmo rectal
 - Oclusión intestinal
- Urinarios
 - Obstrucción (retención aguda de orina)
 - Incontinencia
 - Espasticidad vesical
 - Tenesmo vesical
- Neurológicos
 - Convulsiones, estatus epiléptico
 - Trastornos motores (clonías, espasticidad, rigidez, balismo)
 - Trastornos sensitivos
 - Agitación, confusión, alucinación, delirio

- Trastornos del sueño
- Trastornos de la coordinación del movimiento, la estática y el equilibrio
- Trastornos de la alerta
- Trastornos del lenguaje
- Trastornos cognitivos
- Generales y sistémicos
 - Astenia, debilidad
 - Adelgazamiento
 - Fiebre (infecciosa, tumoral, inflamatoria), distermia
 - Diaforesis
 - Deshidratación
- Psiquiátricos y del estado de ánimo
 - Trastornos de conducta
 - Ansiedad, depresión
- Dermatológicos
 - Prurito
 - Linfedema
 - Fístulas
 - Úlceras

8.2.2.2. Signos y síntomas habitualmente complejos o considerados como tales

En relación con la complejidad en el control de signos y síntomas, aunque la intensidad o el número de síntomas concurrentes se pueden comportar como factores de riesgo fácilmente identificables, parece que esta complejidad se relacionaría más bien con su respuesta o comportamiento refractario ante la terapéutica.

Así, podríamos considerar como signos y síntomas complejos aquellos que presentan un bajo grado de control o escasa respuesta al tratamiento (refractariedad terapéutica)⁸². Según datos de la bibliografía, la incidencia de síntomas refractarios se sitúa entre el 16 y el 52 %⁸⁶ siendo la astenia, la anorexia y la pérdida de peso^{81,82} los más frecuentes en situación de final de la vida y además, con peor respuesta terapéutica.

También en relación con este supuesto, podemos observar que habitualmente se consideran como complejos aquellos síntomas que en virtud de su refractariedad son los más implicados como causa de sedación paliativa. En este sentido, los más prevalentes son el delirio, la disnea y el dolor como síntomas físicos, seguidos del sufrimiento psicosocial y del dolor espiritual^{87,88}.

De igual modo, si tomamos como referencia el dolor –el síntoma más paradigmático de sufrimiento físico, no el más frecuente–, observamos que clásicamente se consideran como complejos ciertos tipos particulares de dolor, como el neuropático, el isquémico, el retroperitoneal, el espástico y el tenesmoide, siendo la causa común su refractariedad. La clasificación del dolor de Edmonton^{89,90,91} permite identificar el dolor complejo (estadio II). Sus características se detallan a continuación (tabla 16):

Tabla 16 Edmonton Staging System

Estadio I (buen pronóstico)	Estadio II (mal pronóstico)
Dolor visceral, óseo o de partes blandas	Dolor neuropático, mixto (dolor tenesmoide rectal, dolor vesical) o de causa desconocida
Dolor no irruptivo	Dolor irruptivo
Inexistencia de malestar emocional	Existencia de malestar emocional
Escalada lenta de opioides	Incremento rápido de la dosis de opioides
Sin antecedentes de enolismo y/o adicción a drogas	Antecedentes de enolismo y/o adicción a drogas

NOTA

La clasificación del dolor de Edmonton (Edmonton Staging System), un clásico en relación con la evaluación del dolor⁸⁹, se modificó el año 2000, y pasó de incluir siete variables a cinco. Para ello, se siguieron los pasos metodológicos habituales: estudio piloto, estudio de fiabilidad⁹⁰ y un estudio tipo Delphi, con un perfil más cualitativo, que permitía tener en cuenta la opinión de los expertos⁹¹. El resultado es la clasificación de Edmonton modificada, o, de forma más precisa, el sistema de clasificación del dolor oncológico de Edmonton. La clasificación referenciada es la última validada y existe una más reciente todavía en proceso de validación.

8.2.2.3. Criterios y niveles de complejidad en el control de síntomas y los cuidados básicos

Consideramos criterio de complejidad con respecto al control de signos y síntomas la presencia o la posibilidad de refractariedad^{22,86,88} en cuanto a la intervención y la respuesta terapéutica.

- Se entienden como síntomas refractarios los que no se controlan con las medidas terapéuticas habituales y con dosis plenas de fármaco, ya sea por falta de respuesta primaria o por toxicidad intolerable, a pesar del tratamiento para controlarlos.
- Se entienden como síntomas potencialmente refractarios los síntomas controlados en el momento de la evaluación, pero que comportan un riesgo razonable o previsible de futura falta de control.

Como criterios de refractariedad se han adaptado los criterios de tiempo y respuesta deseables en el control de síntomas del Plan director sociosanitario y la Fundación Avedis Donabedian⁷⁶.

Ejemplo de refractariedad

Dolor. Consideramos refractariedad cuando en un máximo de tres días:

- No ha mejorado como mínimo el 20 % con respecto a la valoración previa.
- No ha disminuido 1 punto en la escala categórica (de 0 a 4).
- No se mantiene con dolor controlado en nivel inferior a 4 en una escala visual analógica –EVA– (de 0 a 10).
- No se mantiene con dolor controlado en nivel inferior a 2 en la escala categórica (de 0 a 4).
- Ha aumentado o empeorado a pesar del tratamiento.

Criterios y niveles de complejidad en el control de síntomas en la atención de ámbito comunitario

Baja complejidad
Control de síntomas con evidencia de clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada.
Complejidad media
Presencia de signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios.
Alta complejidad
Persistencia de los signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios. Debe considerarse la necesidad de control mediante ingreso hospitalario.

Criterios de complejidad en el control de síntomas y los cuidados en la atención de ámbito hospitalario

En la elaboración de los criterios de complejidad en el control de síntomas y los cuidados en la atención hospitalaria se han considerado y adaptado las condiciones del paciente propuestas por el Plan director sociosanitario y la Fundación Avedis Donabedian⁷⁶ como criterios de identificación de paciente inestable o complejo en las unidades de agudos y unidades sociosanitarias de media estancia, respectivamente (tabla 17).

Tabla 17 Criterios de complejidad en el control de síntomas y los cuidados en el ámbito hospitalario

Unidad de cuidados paliativos en hospitales de agudos
Paciente complejo (condiciones del paciente)
<ul style="list-style-type: none"> • pérdida repentina de la consciencia o desorientación • frecuencia cardíaca < 50 o > 140 por minuto • presión sistólica < 90 o > 200 mm Hg • pérdida repentina de la audición o visión • déficit motor agudo • fiebre > 38° C durante más de cinco días • hemorragia activa • alteración importante de electrolitos y/o gases • deterioro cardiorrespiratorio agudo o progresivo suficiente para incapacitar al paciente, acompañado de uno de los criterios que se recogen en el apartado de atención compleja • evidencia electrocardiográfica de isquemia aguda • evisceración o dehiscencia de suturas
Unidad sociosanitaria / centro sociosanitario de cuidados paliativos
Paciente complejo (condiciones del paciente)
<ul style="list-style-type: none"> • edad (enfermo joven o muy joven) • fiebre • vómitos • deshidratación síntomas refractarios presentes o potenciales • síndromes refractarios (síndrome del declive) • trastorno de conducta (paciente psiquiátrico, demencia, hábitos tóxicos) • síndrome confusional • infección nosocomial
Unidades de soporte hospitalario: UFISS
Paciente complejo (condiciones del paciente: las necesidades de asistencia comprenden desde intervención

compartida intensiva hasta responsabilización completa durante su ingreso hospitalario)

- casos con discrepancia entre el servicio hospitalario donde está el paciente y la UFISS en la valoración clínica o funcional con respecto a las posibilidades y la orientación de la derivación (alta) del paciente.
- edad (enfermo joven o muy joven)
- paciente con alta comorbilidad.
- paciente que presenta como procesos comórbidos alguno de los siguientes:
 - síndrome confusional - síndrome de inmovilidad
 - trastornos de conducta (paciente psiquiátrico, demencia, hábitos tóxicos)
 - síntomas refractarios presentes o potenciales
 - paciente geriátrico pluripatológico sin entidad nosológica prevalente (vector de descompensación) clara y con evolución tórpida o inestable
 - paciente con potencial de recuperación funcional difícil de precisar

Ejemplos:

- Índice de Barthel previo al ingreso hospitalario < 60 puntos.
- Descenso del índice de Barthel < 30 puntos por la complicación actual.

8.2.3. Lesiones y curas

En general podemos considerar que las lesiones de presentación más habitual en la práctica clínica son las úlceras por presión, las vasculares y las lesiones malignas. A estas lesiones se pueden añadir, por su importancia, el pénfigo y el penfigoide.

8.2.3.1. Lesiones y/o curas de riesgo de complejidad

Consideramos lesiones y/o curas de riesgo de complejidad en relación con las anteriores las siguientes:

Úlceras por presión

- múltiples
- únicas y de gran tamaño
- comorbilidad añadida (sobreinfección)

Úlceras vasculares

- venosas:
- localización sobre zonas de apoyo (pantorrilla)
- progresión en cinturón
- con linfedema refractario de base o linforragia activa
- sobreinfectadas (celulitis, erisipela) o con alto riesgo
- mixtas (hipertensivas)
- isquémicas (gangrena isquémica)

Úlceras malignas (mal olor, infección y sangrado fácil, deformantes, mutilantes)

- fístulas
- lesiones abiertas de cabeza y cuello
- coraza mamaria.

Pénfigo y penfigoide

- lesiones extensas
- localizaciones en pliegues (alto riesgo de ulceración e infección)
- localización oral y conjuntival (pénfigo)

NOTA

Las úlceras vasculares hipertensivas son úlceras dolorosas, de forma irregular, de evolución tórpida y con un centro de fibrina casi permanente. Se ubican en zonas habituales de úlceras vasculares (pierna y tobillo) y no se curan, ni mejora el dolor, si no hay un buen control de la tensión arterial.

La coraza mamaria es el resultado de la confluencia del conjunto de lesiones metastásicas cutáneas de la neoplasia de mama –letáldes– con destrucción de la piel y el tejido subcutáneo progresivamente hasta ocupar todo el tórax y la parte alta del abdomen y extenderse a hombros y axilas –forma de coraza–, con sensación de dolor, opresión, disnea, mal olor, secreciones constantes, infecciones y riesgo de sangrado.

8.2.3.2. Criterios y niveles de complejidad de lesiones y curas

Criterios y niveles de complejidad de lesiones y curas en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Consideramos criterio de complejidad con respecto a las diferentes lesiones y curas la presencia de respuesta terapéutica refractaria.

Lesión y/o cura refractaria es aquella que mantiene una evolución tórpida, no mejora o incluso empeora a pesar de la aplicación adecuada, en tiempo y forma, del tratamiento considerado específico para esta lesión, según el consenso o protocolo de referencia que corresponda.

Baja complejidad
Las lesiones mencionadas y otras, en general no complicadas, y sobre todo con una clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada.
Complejidad media
Las lesiones y/o curas con criterios de refractariedad.
Alta complejidad
Las lesiones y/o curas que por sus características, riesgos o necesidades terapéuticas pueden requerir ingreso hospitalario.
Pueden requerir ingreso hospitalario las lesiones:
<ul style="list-style-type: none"> • con riesgo de sepsis (úlceras por presión sobreinfectadas) • con necesidad de cuidados intensivos (varias veces al día) • mutilantes y deformantes (neoplasias de cabeza y cuello) • con mal olor (neoplasias, gangrenas húmedas) • con alto riesgo de sangrado masivo (600 ml/24 h o 400 ml en 3 h)

8.2.4. Necesidades físicas: propuestas de intervención por niveles

Evaluación del estado físico

Exploración de las áreas descritas con los instrumentos propuestos o similares:

- Estado cognitivo.
- Nivel de consciencia o de alerta.

- Estado funcional (autonomía, dependencia).
- Capacidad sensorial (órganos de los sentidos).
- Hidratación, nutrición (ingesta).

CONTROL DE SÍNTOMAS

Intervención básica

- Utilizar una hoja de control con síntomas habituales en la atención al final de la vida.
- Registrar e identificar los síntomas presentes.
- Evaluar y monitorizar los síntomas prevalentes (EVA o equivalente).
- Detectar los síntomas refractarios o potencialmente refractarios.
- Conocer y aplicar los principios de control de síntomas en cuidados paliativos (priorización del confort, vías de administración poco traumáticas, etc.).
- Conocer y aplicar las medidas no farmacológicas más adecuadas en el control de síntomas en el ámbito de la enfermería.
- Diseñar y aplicar protocolos de abordaje de los signos y los síntomas más prevalentes en la práctica clínica.
- Evaluar la posibilidad y las necesidades de formación en equipos específicos (formación en servicio).

Intervención específica

- Tener conocimientos y experiencia en el manejo de los síntomas habituales, potencialmente refractarios, traumáticos y/o tributarios de atención urgente y de las medidas no farmacológicas correspondientes.
- Diseñar y aplicar protocolos de abordaje de los signos y los síntomas mencionados.
- Tener una formación avanzada en el control de síntomas en cuidados paliativos.

CUIDADOS BÁSICOS

Intervención básica

- Diseñar un plan de cuidados orientado a garantizar el confort y que, según el protocolo establecido que tienda al control de la problemática que debe tratarse (por ejemplo, úlceras por presión), considerando la probable comorbilidad añadida (malnutrición, entre otros). Hoja de información en domicilio.
- Conocer y manejar los riesgos más prevalentes (por ejemplo, el riesgo de aparición de úlceras y el manejo de la escala de Braden o el índice de Norton) y aplicar estrategias de prevención de acuerdo con el riesgo detectado (educación sanitaria en higiene, ayuda nutricional e indicación de superficies especiales para el manejo de la presión, como el colchón de aire y el cojín de silicona antiescaras). Registrar en la historia clínica la medida practicada (anexos 16 y 17).
- Diseñar y aplicar protocolos de cuidados de las problemáticas más habituales en la práctica clínica.
- Identificar la situación de riesgo de respuesta refractaria y evaluar esta situación.
- Evaluar la posibilidad y las necesidades de formación en equipos específicos (formación en servicio).

Intervención específica

- Tener conocimientos y experiencia en el manejo de los cuidados complejos o potencialmente complejos como los descritos.
- Llevar a cabo una formación avanzada en cuidados paliativos.

8.3. Necesidades psicoemocionales

8.3.1. Dolor emocional

Toda enfermedad representa una grave amenaza para la persona, y las situaciones de enfermedad evolutiva (enfermedad como situación de vida), de fase avanzada (cambios y pérdidas personales progresivas) y de fase terminal (exigencias múltiples y cambiantes, percepción de limitación del tiempo de vida) exigen un gran esfuerzo de adaptación personal.

Desde el punto de vista psicoemocional, se entiende como adaptación el conjunto de reacciones mediante las cuales la persona recupera la armonía con su entorno al afrontar las condiciones o amenazas de éste.

La capacidad y las posibilidades de adaptación de la persona dependen básicamente de la interrelación que existe entre los acontecimientos potencialmente estresantes, el grado de impacto o amenaza que representan para la persona y los recursos de afrontamiento de esta persona en un momento y en un contexto concretos⁹².

Dado que las características individuales ante situaciones similares determinan diferencias en el proceso de adaptación de cada persona, será necesario atender cuidadosamente a los probables factores de riesgo personales de afrontamiento emocional, como los trastornos de personalidad o de conducta, o la presencia de antecedentes de enfermedad psiquiátrica. En este sentido, y haciendo referencia específica al estado de ánimo, deberá explorarse también la existencia de un estado de ánimo basal ansioso o depresivo, ya que la presencia de sufrimiento potenciará estos aspectos.

Respecto al impacto emocional, se han descrito y desarrollado diferentes modelos para facilitar la comprensión del proceso de adaptación. El más conocido es de Kübler-Ross⁹³, que describe cinco fases en dicho proceso: negación, ira, negociación o pacto, depresión preparatoria y aceptación. Otros modelos que analizan el impacto emocional en el proceso de morir son los de Stedeford, Parkes o Buckman^{94,95,96}.

En cuanto a las respuestas adaptativas, siguiendo las propuestas de Buckman⁹⁶ podemos distinguir a efectos prácticos entre reacciones adaptativas (aquellas que ayudan a la persona enferma en su proceso adaptativo) y desadaptativas (aquellas que no solamente no ayudan, sino que se añaden como un problema más a la situación de base). Las respuestas adaptativas más comunes se recogen en la **tabla 18**.

Tabla 18. Respuestas adaptativas

Adaptativas	Desadaptativas
Humor	Culpabilidad
Negación (inicial)	Negación patológica (mantenida)
Ira abstracta o contra la enfermedad	Ira contra los cuidadores
Llanto	Derrumbe, fracaso
Miedo	Angustia, ansiedad
Conseguir una meta	Misión imposible
Esperanza realista	Esperanza irreal
Conducta sexual	Desesperación, decepción profunda
Negociación, pacto	Manipulación

(Buckman R, 1992)

En el terreno de las emociones y los afectos no hay que olvidar el ámbito de la sexualidad. La conducta sexual en su interacción con la enfermedad puede tener como mínimo un triple papel: como un área más de vulnerabilidad que hay que considerar (merma y cambios físicos), como indicador de conflicto y adaptación emocional (afectación de la autoestima) y como instrumento terapéutico (canal de expresiones emocionales, intimidad).

8.3.2. Sufrimiento vital por dolor emocional

Aunque el alivio del dolor y el sufrimiento son tradicionalmente una de las finalidades más claras de la atención de salud, como dice Casell⁹⁷, la falta de comprensión y compromiso de los profesionales de la salud, con respecto al sufrimiento, tiene como resultado una intervención clínica técnicamente adecuada pero que no sólo no alivia el sufrimiento, sino que además se convierte en un factor que lo incrementa. En este sentido, el reciente informe Hastings⁹⁸ incluye el alivio del dolor y el sufrimiento entre las nuevas prioridades de la atención de salud.

Entre las diferentes definiciones de la literatura científica, tomando como referencia las definiciones de Chapman y Cravin⁹⁹ y de Turk¹⁰⁰ respectivamente, podríamos considerar el **sufrimiento** como un **estado** cognitivo, afectivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación de la persona de amenaza de su integridad, de impotencia para afrontar esta amenaza y de agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Todo ello, con **sentimientos** de pérdida de control, indefensión, desesperanza e intolerancia, y con **predominio de la percepción** de incertidumbre sobre la duración de la amenaza en cuestión.

Así, el sufrimiento se puede interpretar como un balance negativo o déficit vital ligado a una pérdida de salud, dignidad, esperanza, autonomía, planes de futuro, de otra persona o de uno mismo y, por tanto, de origen multifactorial¹⁰¹. Algunos de los factores que predisponen al sufrimiento, así como las manifestaciones más frecuentes de sufrimiento, se recogen en las **tablas 19 y 20**, respectivamente.

En determinadas situaciones, el sufrimiento permanece en el tiempo y llega a formar parte de la vida diaria de la persona enferma, con riesgo de volverse omnipresente. En estos casos debemos hablar de sufrimiento vital persistente.

Según su impacto sobre la persona enferma, podemos considerar el **sufrimiento vital persistente** como el sufrimiento prolongado en el tiempo que interfiere de forma progresiva en la estabilidad física, emocional y el estilo de vida –hábitos y vida relacional– de la persona, que tiende a durar todo el día o a estar presente cada día, que es percibido como dominante, recidivante o invalidante por el individuo y que se puede identificar por la distorsión negativa continua de la autopercepción del paso del tiempo (lentitud del tiempo)¹⁰².

Cuando el sufrimiento vital se vuelve omnipresente, debemos hablar de **sufrimiento o dolor emocional grave**, situación que se traduce habitualmente en un estado permanente de desesperanza. La presencia –riesgo– o persistencia –fase de estado– en el tiempo de ciertos factores (tabla 21) puede facilitar su identificación y permitir intensificar la atención o plantear la oportuna derivación al especialista (psicólogo, psiquiatra)¹⁰¹.

Los aspectos relativos al impacto emocional en los cuidadores y la familia en general se consideran en el contexto de la tarea de cuidar dentro del área social del documento.

Tabla 19. Situaciones de riesgo o factores predisponentes de sufrimiento vital

-
- Diagnóstico de terminalidad reciente.
 - Situaciones de mal control de síntomas.
 - Tratamientos agresivos o yatrogenia grave.
 - Deterioro físico grave:
 - Pérdida grave de la autonomía (el factor más refractario).
 - Gran astenia, debilidad.
 - Alteración grave de la imagen corporal.
 - Miedo a sufrir.
 - Percepción de pérdida del control (personal, situacional y evolutivo).
 - Exclusión decisoria, conspiración de silencio.
 - Sentimiento o convicción de ser una carga para los demás o de hacerles sufrir.
 - Soledad.
 - Situación de «muerte psicológica» (certeza subjetiva, a partir de un momento dado, de que "voy a morir")
 - Proyección de un futuro que no existirá (ilusiones que no se cumplirán).

(Sirgo A, 2007)

Tabla 20. Indicadores más comunes de sufrimiento vital

-
- Presencia de mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativos.
 - Miedos de distinta índole persistentes o recurrentes (a sufrir, a morir...).
 - Estado de ánimo con presencia de criterios clínicos de ansiedad y/o depresión.
 - Agresividad.
 - Demandas asistenciales continuas.
 - Ideación o petición de muerte.
 - Abandono del plan terapéutico.

(Sirgo A, 2007)

Tabla 21. Indicadores de sufrimiento o dolor emocional grave

- Persistencia del síndrome de succión por el cuerpo (la enfermedad ocupa toda la vida).
- Persistencia de ideación de muerte:
 - ideación suicida (con historia de alto riesgo personal o familiar, o sin ella)
 - suicidio diferido (dejarse morir por sentimiento de ser una carga)
 - petición de eutanasia
- Ansiedad y/o depresión graves:
 - inhibición grave, abandono vital
 - obsesión permanente con la información
 - desesperación
- Ciertas formas de miedo o pánico (miedo como bloqueo emocional):
 - terror, crisis de pánico (predominio nocturno)

(Sirgo A, 2007)

8.3.3. Criterios y niveles de complejidad psicoemocional

Criterios y niveles de complejidad psicoemocional en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

1) Personalidad y aspectos relacionados

Baja complejidad

- Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa.
- Sin indicios de probable trastorno de personalidad.

Complejidad media

- Antecedentes o riesgo de patología psiquiátrica activa.
- Rasgos de sospecha de trastorno de personalidad.

Alta complejidad

- Patología psiquiátrica activa.
- Trastorno de personalidad evidente.
Ejemplo: perfil y/o comportamiento
 - obsesivo-compulsivo
 - esquizoide
 - narcisista (conducta despótica o posesiva)
 - perfil neurótico con actitud controladora
 - responsabilidad diferida, victimismo posicional permanente
 - psicosis reactiva

2) Impacto emocional

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none">• Presencia de factores de riesgo de sufrimiento vital por dolor emocional.• Mecanismos de afrontamiento emocional adaptativos.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none">• Mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativos.• Persistencia de sufrimiento vital a pesar de la intervención básica.
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none">• Sufrimiento o dolor emocional grave (desesperanza).

8.3.4. Necesidades psico-emocionales: propuestas de intervención por niveles

Intervención básica

Consideración y registro en la historia clínica de los apartados y los aspectos siguientes:

Personalidad (tipología) y aspectos relacionados, como recursos personales (potencial, energía, fortalezas) y comportamiento (conducta, motivación)

- Explorar, detectar e identificar los factores de riesgo o los rasgos de patología psiquiátrica o de trastorno de la personalidad.

Sexualidad

- Explorar la existencia de posibles conflictos en el contexto de la enfermedad.
 - Principalmente: percepción de disminución de autoestima, mutilación.
- Considerar las posibilidades siguientes:
 - Invitar a explicar (recursos, anhelos, necesidades).
 - Promover, preservar.
 - Proponer variaciones, alternativas.
 - Detectar situaciones de falso dilema, pensamientos y creencias erróneas.
 - Utilizar como instrumento terapéutico potencial, con el fin de favorecer:
 - la intimidad, la autoestima
 - la manifestación afectiva, el canal de expresión emocional

Impacto emocional

Estado de ánimo: ansiedad, depresión

- Explorar:
- Detección (por ejemplo, escala de Yesavage para la depresión, test de Goldberg para la ansiedad-depresión) (anexos 18 y 19)
- Manejo o derivación según el riesgo

Emociones y expresión emocional: emociones básicas

- Identificar:
- Implantar la utilización de un modelo de impacto emocional (por ejemplo, modelo de Kübler-Ross).

Miedos

- Conocer los miedos más comunes del paciente paliativo.
- Detectar y abordar los miedos según la prioridad del paciente.

Sufrimiento

- Considerar y evaluar el sufrimiento emocional sistemáticamente:
- Detectar el sufrimiento (indicadores –emoción presentada, emoción real–, probables causas, vectores, factores incrementadores) y evaluar las posibilidades de abordaje implantando:
 - La evaluación del estado de salud autopercibida
- Ejemplo: escala tipo Likert con las respuestas «muy mal», «mal», «regular», «bien», «muy bien»
 - La medida de la percepción del paso del tiempo¹⁰²
 - La detección de mecanismos emocionales desadaptativos

Intervención específica

- Llevar a cabo formación en técnicas de counselling o equivalente:
- Conocer y manejar habitualmente las emociones básicas.
- Tener habilidades en la identificación de la verdadera demanda en el marco de la demanda presentada.
- Manejar habitualmente un modelo de impacto emocional, de escalas de medida de la autopercepción del estado de salud o de medida de la percepción del paso del tiempo.
- Realizar un seguimiento sistematizado de pacientes con trastornos de la edad de ánimo establecido. Monitorizar la ansiedad y la depresión (test) para abordarlos o para la derivación, según proceda.
- Adquirir conocimientos y habilidades en el manejo de psicofármacos.
- Realizar un seguimiento sistematizado de pacientes con rasgos de sufrimiento emocional persistente y/o grave. Detectar y evaluar factores implicados (e intervenir), y considerar los criterios de derivación a la atención especializada (psicólogo, psiquiatra).

8.4. Necesidades sociofamiliares

8.4.1. Trabajo social e intervención en la atención al final de la vida

El objetivo general de la intervención desde el trabajo social en la situación de enfermedad es ayudar a conseguir la máxima salud social de la persona enferma y su familia, en relación con cada una de las dimensiones que configuran el entorno de la persona, y favorecer, por lo tanto, la máxima calidad de vida posible. Enfermo y familia son la unidad a tratar¹⁰³.

En el contexto de la situación avanzada y terminal, resulta imprescindible ayudar al enfermo y a la familia a adaptarse a una situación de pérdidas de distinto tipo y a reubicar los nuevos roles de la estructura familiar. Así, con respecto al enfermo, deben detectarse los diferentes factores de riesgo existentes en el entorno sociofamiliar que puedan impedir la realización de las expectativas personales, y en cuanto a la familia, hay que implicarla en la cobertura de las necesidades físicas, afectivas y relacionales en el proceso evolutivo de la enfermedad, dándole apoyo y capacitándola. De esta manera, se favorece la preparación para la pérdida y la elaboración del proceso de duelo.

En términos generales, hay que considerar las expectativas de la persona enferma; la

composición y el estilo de funcionamiento del núcleo familiar; el grado de comunicación existente; la predisposición al cuidado; la percepción y la vivencia del conflicto; quién es el cuidador, los interlocutores y el referente; cuáles son los recursos personales, estratégicos y materiales disponibles; el comportamiento y el grado de experiencia en crisis y en resolución de conflictos; la presencia de probables factores de riesgo, y sus valores y creencias¹⁰⁴.

Por lo que respecta específicamente al impacto en la tarea de cuidar, y teniendo en cuenta la importancia de cuidar al cuidador, a continuación se procede a describir cuáles son las necesidades habituales de los cuidadores, los miedos más comunes y las dificultades más frecuentes en el cuidado de la persona enferma¹⁰⁵.

Necesidades habituales de los cuidadores

- Disponer de la información necesaria (de manera clara, realista y respetuosa).
- Tener la seguridad de que hace todo lo posible por el paciente.
- Estar todo el tiempo posible con el enfermo.
- Descansar.
- Contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo.
- Tener intimidad y privacidad con su ser querido (contacto físico, emocional).
- Participar en la tarea de cuidar.
- Poder expresar, exteriorizar y verbalizar las emociones negativas.
- Tener compañía y apoyo emocional.
- Reparar la relación, explicarse y perdonarse.
- Conservar la esperanza.
- Recibir apoyo espiritual.

Miedos más comunes en el cuidado de la persona enferma

- Para el paciente:
 - o que no sufra
 - o que reciba la atención adecuada
 - o que adivine su gravedad
- Para uno mismo:
 - Sufrir.
 - No ser capaz de cuidar al paciente y saber cuidarlo adecuadamente.
 - Hablar con el paciente y saber cómo hacerlo.
 - Estar solo/a con el paciente cuando muera.
 - No estar cuando muera.

Dificultades más frecuentes en la relación y el cuidado del enfermo

Dificultades para:

- Compartir afecto con el moribundo.
- Actuar con naturalidad frente al paciente.
- Aceptar que su ser querido se está muriendo.
- Despedirse de su ser querido y darle permiso para morir.
- Asumir las responsabilidades que tenía el paciente.
- Cuidar de la persona enferma.

- Repartir responsabilidades en la tarea de cuidar al enfermo.
- Aceptar a la persona significativa escogida por el paciente para el cuidado.
- Continuar con las relaciones del entorno extrafamiliar.

8.4.2. Situaciones y factores de riesgo de complejidad sociofamiliar más comunes

La detección de situación social de riesgo o de domicilio de riesgo se puede llevar a cabo utilizando alguna de las escalas de evaluación de apoyo sociofamiliar. La escala más utilizada en nuestro ámbito es la escala sociofamiliar de Gijón¹⁰³ (**anexo 20**).

No obstante, y siguiendo el guión estructural, se ha procedido también a identificar diferentes situaciones o factores de riesgo de complejidad social en las áreas de necesidades y evaluación social propuestas por Ferris^{72,73}.

Condiciones estructurales y entorno, seguridad, confort y privacidad

- Marginalidad (pobreza).
- Rotación de domicilio (enfermo itinerante).
- Dificultad en la adaptación del domicilio a los mínimos requeridos para la atención domiciliar necesaria (arrendatarios).
- Espacio vital/personal deficiente o precario (insuficiente o hacinamiento).
- Inhabilitado por insalubridad extrema (indigencia con techo, síndrome de Diógenes).
- Indigencia (sin domicilio).

Rol, relaciones, composición y dinámica familiar

- Paciente con hábitos tóxicos (enolismo).
- Relación de desafección –desvinculación afectiva–, rechazo (riesgo de abandono, negligencia en la atención).
- Imposición del hecho de cuidar.
- Cuidar como un deber (autoimposición, deber moral).
- Coacción sobre el cuidador (imposición externa).
- Enfermo dominante / cuidador dependiente (psicoemocionalmente, económicamente o socialmente).
- Enfermo joven (principalmente madre) con hijos pequeños y precariedad económica.
- Relaciones traumáticas/problemáticas habituales en el núcleo de convivencia.
- Progenitor mayor (madre) que acoge/cuida a un enfermo joven (soltero, abandono, separación, hábitos tóxicos, sida).
- Discrepancia en la decisión/intención del enfermo o la familia sobre el lugar donde ser cuidado y donde morir.
- Familias monoparentales.
- Familia desestructurada, caótica.
- Ámbito familiar con factores de riesgo de maltrato (abuso o negligencia a escala física, emocional, sexual o económica) (**tablas 22 y 23**).

Vida de relación, valores culturales, rutinas, vocación, creencias y prácticas

- Aislamiento sociogeográfico.
- Barreras arquitectónicas graves o insalvables.
- Desarraigo (desplazamiento del lugar de origen, ausencia de red de apoyo social).
- Inmigración (aspectos diferenciales en el cuidado, la muerte, los hábitos, las costumbres, las creencias, el idioma...).

Recursos y organización del cuidado

Humanos

Cuidador

- Ausencia de cuidador
- Cuidador ineficaz
- Claudicación/sobrecarga
- (Impotencia –no puede–, desconocimiento –no sabe–, desafección –no quiere–.)
- Cuidador con salud frágil
- Cuidador con fragilidad psicoemocional (duelo)
- Cuidador con trastornos mentales
- Cuidador con hábitos tóxicos (enolismo)
- Dificultad en la gestión y la adaptación del tiempo a las necesidades de cuidar:
- Cuidador en situación laboral en activo (turnos, horarios, bajas, permisos...)
- Presencia de otras cargas familiares (personas mayores, niños, otros enfermos...)
- Cuidador con coeficiente intelectual o nivel cultural bajo
- Cuidador menor de edad
- Materiales y económicos
- Recursos ortopédicos no subvencionados
- Recursos económicos precarios, gastos de salud, otros

8.4.3. Vulnerabilidad del cuidador y riesgo de sobrecarga derivado del cuidado del enfermo

La detección de sobrecarga o riesgo de sobrecarga del cuidador es fundamental para prevenir deficiencias en la cobertura de necesidades de la persona enferma y en la salud global del mismo cuidador, y para planificar adecuadamente la provisión de recursos.

En nuestro ámbito, la escala más utilizada es la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (anexo 21). La escala de Zarit fue diseñada con el fin de evaluar la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador principal de enfermos con demencia. En nuestro entorno, ha sido traducida y validada por Martín et al.¹⁰⁶ Se trata de un buen instrumento sobre esta cuestión y discrimina impotencia en el cuidado del enfermo, falta de conocimientos o desafección en su versión de 22 cuestiones. La versión corta de utilización habitual en cuidados paliativos también ha sido validada¹⁰⁷.

En cualquier caso, se pueden identificar ciertos factores predictores de alto riesgo en el cuidador y derivados de la tarea de cuidar¹⁰⁵ que se describen a continuación.

Síntomas predictores de situación compleja o de riesgo emocional en el cuidador

- Negación persistente de realidad.
- Conspiración de silencio persistente.
- Sobreprotección extrema: infantilismo (incluso en el lenguaje).
- Aislamiento social (acceso restringido al paciente).
- Reivindicaciones sistemáticas (reproches y exigencias).
- Caos emocional (tormenta emocional).
- Bloqueo emocional (parálisis en la tarea de cuidar).
- Sentimientos de culpa persistentes (objetivos inalcanzables, deseo de acabar).
- Desconcierto/dolor emocional persistente por la elección del paciente de otra persona como cuidador principal o persona significativa.
- Polarización de la atención/desviación de la atención hacia uno mismo.
- Contraposición emocional (distancia evidente entre el análisis y la vivencia de la situación por parte del paciente y del cuidador).

Tabla 22. Factores de riesgo de maltrato por parte del cuidador

- Estrés del cuidador mantenido en el tiempo y relativo a otras áreas diferentes a la de cuidar al paciente.
- Hábitos tóxicos: alcohol, otras sustancias de abuso.
- Ira, agresividad y violencia fácil en las relaciones habituales.
- Mala relación previa.
- Emociones: fragilidad emocional.
- Dependencia relacional: física, emocional o económica.
- En el contexto de las anteriores, ambivalente en el caso emocional o económico.

(Marshall et al., 2000)¹⁰⁸

Tabla 23. Presencia de indicadores de maltrato

<p>Historia clínica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retraso inexplicado en la búsqueda de tratamiento. • Episodios o lesiones anteriores similares. • Justificación inconsistente o extraña de las lesiones. • No asistencia a diferentes controles médicos. • Cambio de médico frecuente.
<p>Observados (actitud)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Miedo del paciente hacia el cuidador. • Miedo del paciente a responder. • Negación u ocultación de la lesión por el paciente. • Explicaciones diferentes del paciente y del cuidador con respecto al incidente. • Cuidador con actitud de frialdad emocional o poca tolerancia hacia el paciente. • Cuidador que intenta evitar que se hable en privado con el paciente o no lo deja hablar (contesta por él). • Cuidador que parece más preocupado por cuestiones periféricas de la salud del paciente que por la lesión o su situación global.
<p>Observados (signos exploratorios claros o de sospecha)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lesiones múltiples en diferente estado evolutivo. • Lesiones evidentes o de sospecha (heridas, contusiones, quemaduras, abrasiones, arañazos, mordeduras, pelo arrancado) en zonas no visibles o zonas de sospecha (cuello, muñecas, tobillos). • Lesiones en genitales. • Fracturas, luxaciones o esguinces de repetición. • Mala higiene corporal y oral. • Malnutrición y deshidratación. • Úlceras por presión en mal estado. • Abuso o negligencia farmacológica.

(Marshall et al., 2000; Paris et al., 1995)^{108,109}

NOTA

Maltrato es cualquier acto u omisión sufrido que vulnera o pone en peligro la integridad física, psíquica, sexual o económica, el principio de autonomía o un derecho fundamental del individuo, que es percibido por este individuo o constatado objetivamente, con independencia de la intencionalidad y del medio donde tenga lugar, según la definición que la American Medical Association (AMA) hizo en el año 1992¹¹⁰.

8.4.4. Criterios y niveles de complejidad sociofamiliar

Se consideran dos factores:

- El riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador
- La cobertura de las necesidades del paciente

Criterios y niveles de complejidad sociofamiliar en la atención de ámbito comunitario

Baja complejidad

- Ausencia de riesgo o bajo riesgo de sobrecarga/clauidicación del cuidador independientemente de la presencia o no de otros factores de riesgo asociados.
- Presencia puntual de riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador (no mantenida en el tiempo).
- Cobertura aceptable de las necesidades del paciente (cumplimiento aceptable de la tarea de cuidar).

Complejidad media

- Riesgo persistente de claudicación/sobrecarga del cuidador.
- Riesgo de bloqueo en la tarea de cuidar.
- Indicadores. Se considera la presencia de los siguientes indicadores:
 - síntomas o respuestas emocionales de alto riesgo o complejos en el cuidador
 - alto riesgo de desestabilización personal de su fragilidad de base
 - deficiencias en la cobertura de necesidades del paciente
 - incumplimiento terapéutico

Alta complejidad

- Ausencia de cuidador en un contexto de paciente dependiente para las ABVD.
 - Bloqueo efectivo en la tarea de cuidar.
 - Indicios o sospecha franca de negligencia o maltrato.
-

Criterios y niveles de complejidad sociofamiliar en la atención de ámbito de hospitalario

Unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos, unidad sociosanitaria / centro sociosanitario

Relacionado con rasgos del paciente

- Presencia de hábitos tóxicos (alcohol, drogadicción).
- Patología psiquiátrica o trastorno de conducta.
- Disminución psíquica o retraso mental.
- Paciente en régimen laboral de autónomos y único proveedor de ingresos en la unidad familiar.
- Progenitor enfermo con hijos dependientes en el contexto de familia monoparental.
- Paciente niño o adolescente.
- Indigente.
- Inmigrantes en situación no regulada.

Relacionado con el cuidador

- Persona enferma sin cuidador ni referente y con dependencia para las actividades básicas de la vida diaria.
- Presencia de desafección o rechazo por parte del cuidador o familia.
- Cuidador en situación de imposición externa de la tarea de cuidar.
- Paciente ingresado por maltratos o proveniente de domicilio de alto riesgo potencial.

Unidades de soporte hospitalario: UFISS

- Casos con discrepancia entre el servicio hospitalario donde está el enfermo y la UFISS en la valoración social con respecto a las posibilidades y la orientación de la derivación (alta) del paciente.
-

8.4.5. Necesidades sociofamiliares: propuestas de intervención por niveles

Intervención básica

- Llevar a cabo una evaluación social sistemática y completa en la atención al final de la vida, con un apartado de asuntos prácticos y gestiones que incluya los siguientes aspectos:
 - asuntos legales y directivas directrices anticipadas
 - delegación de poderes para finanzas
 - gastos de salud (cobertura y ayudas)
 - testamento, beneficiarios
 - protección de cuidadores familiares (necesidades, decisiones)
 - tutela
- Considerar al paciente y a la familia como la unidad a tratar.
- Identificar factores de riesgo de complejidad social.
- Considerar las expectativas reales del paciente y la familia y su percepción de la situación. Identificar al cuidador principal entre los interlocutores familiares y el referente cuando éste no es el cuidador principal.
- Incorporar proporcionadamente a la familia en la tarea de cuidar, en cantidad y calidad.
- Cuidar al cuidador:
 - Prestarle apoyo (información, espacios de ventilación emocional, logística, material, etc.).
 - Formarlo (educación sanitaria). Capacitarlo para el cuidado y el autocuidado.
 - Favorecer la adaptación emocional (preparación para la pérdida, prevención del duelo, etc.).
 - Favorecer el descanso (reparto de cargas, ingresos de apoyo, etc.).
 - Considerar las posibilidades y la predisposición de la familia para cuidar.
 - Hay que diferenciar si el cuidador no sabe, no puede o no quiere cuidar:
 - No sabe. Indicación: educación sanitaria.
 - No puede. Indicación: implantación de recursos y/o ingreso.
 - No quiere. Indicación: ingreso.
- En caso de claudicación efectiva, registrar el motivo.
- Sistematizar y homogeneizar el uso de escalas de valoración de riesgo social.
- Detectar el riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador. Utilización de escalas a este fin (por ejemplo, escala de Zarit).
- Detectar las respuestas emocionales o los síntomas complejos en el cuidador y su persistencia y/o intensidad como indicador de riesgo.
- Aplicar un protocolo de detección y derivación de los casos con deficiencias en el cuidado y de sospecha o constatación de maltrato.

Intervención específica

- Utilizar escalas validadas de detección de sobrecarga/claudicación del cuidador en las diferentes tipologías de pacientes.
- Tener conexión con las redes de voluntariado del ámbito de actuación.
- Aplicar un protocolo de actuación en casos de sospecha o constatación de maltrato.

8.5. Necesidades espirituales

La espiritualidad es la capacidad íntima del ser humano para buscar propósito y sentido a su existencia y luchar para abarcar valores trascendentales. La espiritualidad es un movimiento –dinámico– de búsqueda personal en tres direcciones: hacia el interior de uno mismo (de sentido), hacia el entorno (de conexión y vinculación) y hacia el más allá (de trascendencia).

Espiritualidad y religión son términos complementarios pero no sinónimos. La religión (del latín religare, reconciliar, volver a vincular) es el sistema de creencias o expresión estructurada de la espiritualidad.

La dimensión espiritual es idiosincrática de la condición humana y, además, tiene carácter universal. Toda persona es un ser espiritual y tiene en su interior la capacidad de desear integrarse en una realidad mucho más amplia que uno mismo: el universo, Dios, la humanidad¹¹.

Los **elementos comunes** a todo tipo de espiritualidad son¹²:

La búsqueda

- En relación con el anhelo o la aspiración como una constante. Las metas habituales son más felicidad, conocimiento de uno mismo, etc.

El sentido

- Consiste en la tendencia a vivir de manera congruente, aplicando una cierta lógica a quién somos y a qué hacemos.

La conexión

- El ser humano es un ser que se completa como tal en la relación, sea con uno mismo, con los otros o con una realidad trascendente, formando parte de un todo al cual pertenece (pertenencia).

La trascendencia

- La capacidad y la necesidad de expandir el ser más allá de la realidad física, hacia una perspectiva más amplia de nosotros mismos y de la vida presente, derivada del sentimiento de la presencia de un ser supremo o de la pertenencia a un todo que nos supera y abarca.

Los valores éticos

- Tienen que ver con las opciones vitales, el sentido y la búsqueda.

8.5.1. El acompañamiento espiritual

Tiene que ver con las necesidades de las personas, creyentes o no, dirigidas a la búsqueda de la nutrición del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o con el deseo de enviar un mensaje al final de la vida¹³.

El concepto necesidad nos habla de un ser que no tiene la plenitud en sí mismo, que no es autosuficiente. Pero también hay que considerar otras acepciones de la palabra diferentes de carencia o vacío no cubierto, como la potencialidad no desarrollada o las expectativas no abarcadas o satisfechas^{14,12}.

Factores que dificultan el abordaje de las necesidades espirituales

- Falta de tiempo/disponibilidad.
- Sentido principal o estrictamente instrumental de la tarea asistencial.
- Dificultad de integración/conciliación del ámbito espiritual (experiencial, vivencial, subjetivo) en el ámbito asistencial clínico (experimental, cuantificable, objetivo).
- Miedo a implicarse y a sufrir.
- Concepto hedonista de la vida.
- Falta de elaboración personal del sentido de la propia vida.
- Falta de reflexión sobre el sufrimiento y la propia muerte.
- Divergencia/contradicción entre los valores espirituales, religiosos o filosóficos y las creencias del paciente y los propios.
- Relegación/postergación del abordaje de las necesidades espirituales a la situación de últimos días.
- Falta de formación espiritual y en el acompañamiento de la muerte y el proceso de morir.
- Asignación clásica y cultural de esta tarea a profesionales específicos.

Bases del acompañamiento espiritual y de la intervención terapéutica

La intervención terapéutica debe llevarse a cabo considerando cuatro elementos: la persona, la muerte, el proceso de morir y el sufrimiento. En este sentido, los ejes fundamentales de trabajo serán la intervención sobre la dignidad y la esperanza¹¹⁵.

Dignidad

- Aspectos básicos en la conservación y la promoción de la dignidad
 - Preservar el rol.
 - Mantener el orgullo y la esperanza.
 - Preservar/mantener la autonomía, o al menos el control decisorio.
 - Vivir el momento.
 - Preservar/mantener la normalidad en todos los aspectos posibles. (actitud de apoyo por parte del entorno)
 - Preservar la privacidad/intimidad.
 - Aliviar/prevenir el sentimiento de ser una carga o un estorbo.
 - Poder hablar de los miedos personales.
- Cuestionario de intervención sobre la dignidad de Chochinov¹¹⁶
 - Facilita el trabajo sobre la trascendencia.
 - Facilita la adaptación al proceso de morir.
 - Favorece el proceso de duelo.
 - Se centra en los aspectos de la vida:
 - De los que uno se siente orgulloso.
 - Los más significativos.
 - Aquellos por los que uno quiere ser recordado (hechos, experiencias, consejos).
 - Como quieren que sea recordado.
 - Aquello que debe verbalizarse.

Esperanza

Trabajo dirigido a mantener unas expectativas realistas al final de la vida (por definición, la esperanza es la expectativa de un futuro benigno).

- Clima de paz y seguridad.
- Alivio del sufrimiento.
- La posibilidad y la oferta de la elección (poder decidir y ser escuchado). Respeto.
- No ser abandonado; pertenencia. Afecto.
- Sentido (personal). Recibir, encontrar sentido.
- Poder expresar amor, agradecimiento, amabilidad.
- Poder perdonar y ser perdonado.
- Dar sentido: significar algo importante para los demás (personas significativas).
- Contribuir con nuestra vida y hechos a la vida de los demás y con un sentido concreto.
- Otra vida. La muerte como nuevo punto de partida.

8.5.2. Necesidades y demandas espirituales básicas

En términos generales, las personas que se encuentran al final de la vida tienen las siguientes necesidades ^{117,118}:

De sentido/significado del valor de la propia vida (existencia)

- Balance de vida.

De sentido de la esperanza (trascendencia)

- Vertical: eternidad (el más allá).
- Horizontal: perduración (legados, recuerdos, monumentos, herencia).

De amar/ser amado

- Resolver asuntos pendientes.
- Completar y resolver relaciones del pasado.
- Trabajos:
 - perdón (dar, recibir)
 - reconciliación
 - gratitud (expresión)
 - afecto (demostración)
- Relación y sentirse acogido (pertenencia).
- Personas significativas.

De saber (comprender)

- Sentido/significado del sufrimiento.
- Sentido/significado del sufrimiento propio.

De identidad

- Quién soy; ser reconocido como persona.

De ser escuchado (comunicación y acompañamiento)

- Interlocutor, confidente.
- Expresión de sentimientos y vivencias religiosas.

8.5.3. Dolor espiritual

Podemos detectar la existencia de dolor espiritual mediante la presencia de sentimientos de culpa, miedo, impotencia, enfado, incertidumbre o falta de sentido vital. Este hecho todavía tiene más valor si ocurre en personas con¹¹¹:

- Un sistema de valores y creencias bien estructurado (elaboración del sentido de la vida, la muerte, el proceso de morir y el sufrimiento).
- Un alto índice de ambivalencia en el acompañamiento y el apoyo espiritual (se benefician tanto de un acompañamiento religioso como de un acompañamiento laico).
- Un buen grupo de apoyo externo (cuidadores o personas con los mismos valores y creencias).

Podemos hablar de **dolor espiritual grave** frente a un viraje de los sentimientos de presentación habitual identificables como signos de dolor espiritual^{111,117,119}.

- Sentimiento de culpa por la enfermedad:
 - Connotación moral de la enfermedad, alienación.
 - Sentimientos de indignidad, vergüenza de uno mismo (sentirse inaceptable para los demás: físicamente, psíquicamente o moralmente).

Ejemplos:

- «Me lo merezco», «No me curo por falta de fe» (castigo divino)
- «Yo me lo he buscado» (sida por drogadicción)
- «Si supieran quién soy/cómo soy realmente, no querrían ni relacionarse conmigo»

- Sentimiento de injusticia:
 - Connotación moral de la enfermedad, conflicto espiritual.
 - Cólera, exigencia, violencia contra la enfermedad, la vida y los vivos (el cuidador).

Ejemplos:

- «Yo no me lo merezco»
- «Soy una víctima» (contagio pasivo de sida: transfusión)

- Miedo, angustia o desesperación permanente por la proximidad inapelable de la muerte:
 - Conducta ambivalente (búsqueda del milagro, abandono del tratamiento y petición de eutanasia al mismo tiempo).
 - Confusión entre los deseos y las necesidades.

- Incertidumbre, falta de sentido, impotencia:
 - Problemas en el sistema de creencias y valores:
 - Sistema de creencias y valores poco estructurado (recursos personales insuficientes); no elaboración de la muerte, del proceso de morir o del sentido vital.
 - Falta de grupo de apoyo externo.
 - Sistema de creencias y valores en conflicto con el de los cuidadores o el equipo.
 - Ejemplos:
 - Enfermedad mágica frente a racionalidad:
 - «Me han hecho magia negra»
 - Racionalidad frente a espiritualidad mágica:
 - «No te curas por falta de fe»
- Muerte en soledad con connotaciones o vivencia de rechazo («oveja negra de la familia»)

8.5.4. Criterios y niveles de complejidad espiritual

Criterios y niveles de complejidad espiritual en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de indicadores de dolor espiritual a pesar de la posibilidad de expresarlos y la existencia de condiciones favorables para hacerlo. • Presencia de indicadores de dolor espiritual en persona con un sistema de valores y creencias bien estructurado. • El mismo caso y, además, con un grupo de apoyo externo con los mismos valores y/o creencias.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none"> • Persistencia de indicadores de dolor espiritual a pesar de la intervención básica. • Riesgo de viraje de los sentimientos hacia criterios de dolor espiritual grave.
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • Criterios de dolor espiritual grave. • La presencia de dolor espiritual grave puede requerir ingreso hospitalario.

8.5.5. Necesidades espirituales: propuestas de intervención por niveles

Intervención básica

- Ofrecer/facilitar apoyo espiritual.
- Respetar la iniciativa del paciente.
- Realizar una exploración general de las necesidades y los recursos espirituales (anexo 22).
- Utilizar planteamientos abiertos (evaluación del estado de ánimo y percepción del paso del tiempo), la escucha activa y los silencios.
- Consignar sistemáticamente un apartado de aspectos espirituales en la historia clínica con los registros siguientes:

- Valores y creencias del paciente y la familia.
- Existencia o no de un grupo de apoyo (laico, religioso) y una persona de enlace.
- Necesidades espirituales expresadas (si el paciente no las expresa, hay que indicar el motivo probable).
- Identificar los síntomas de dolor espiritual.
- Identificar los síntomas persistentes o los indicadores de riesgo de sufrimiento espiritual severo
- Practicar una intervención básica sobre la dignidad y la esperanza. Esta deberá registrarse:

Ejemplos:

- Aumentar la percepción de control:
 - Identificar los síntomas percibidos como amenaza.
 - Establecer priorización según la percepción del paciente de la gravedad de las amenazas.
 - Efectuar un buen control de los síntomas actuales y establecer un plan para la prevención de nuevos síntomas.
 - Garantizar la disponibilidad y el rigor en el cumplimiento del plan las visitas y los cuidados.
- Autoestima:
 - Detectar y potenciar los recursos personales del paciente.
 - Incluirle en la toma de decisiones, la revisión de síntomas y en los pactos.
- Esperanza:
 - Introducir elementos de cambio.

Intervención específica

- Acompañar espiritualmente y explorar específicamente las necesidades espirituales.
- Conocer y, si es posible, utilizar:
 - Una hoja de control en la que se recojan las necesidades espirituales habituales.
 - Un cuestionario de exploración a este fin (anexo 23).
 - Una hoja de control en la que se consignen los sentimientos/indicadores de dolor espiritual más comunes.
- Implantar una intervención formal sobre la dignidad y la esperanza.
- Conocer y, si es posible, utilizar instrumentos específicos (Chochinov et al., 2005).

8.6. Necesidades en torno a la muerte (I): situación de últimos días

8.6.1. Definición, características y objetivos

La agonía es el estado que precede a la muerte, o periodo de transición entre la vida y la muerte, que aparece en la fase final de muchas enfermedades. Se trata de una situación con un inicio poco definido, pero que se concreta progresivamente en tiempo y forma, y un final que es la misma muerte¹²⁰.

Actualmente se prefiere utilizar el término **situación de últimos días (SUD)** porque no tiene connotaciones peyorativas e incorpora la idea de proceso en el tiempo¹²¹.

En general, la duración del proceso es inferior a una semana, y se asocia con la percepción de muerte inminente del enfermo tanto para el equipo como para la familia o para la persona enferma –en caso de no tener la consciencia alterada–, y con la precipitación de acontecimientos rápidamente cambiantes que comportarán un gran impacto emocional.

Cada SUD tiene **características** propias y, por lo tanto, es única, como la misma persona. No obstante, los signos y los síntomas de aparición más frecuente **en la persona enferma** son el deterioro grave del estado físico; la disminución del nivel de consciencia con trastornos cognitivos, de la comunicación y la deglución; la presencia de síntomas variables relativos a la situación clínica de base y su trayectoria –son frecuentes dolor, disnea, estertor, agitación e incontinencia de esfínteres–; los síntomas psicoemocionales –tristeza, angustia, miedo–, y la ideación o figuración de muerte con demandas relacionadas, cuando el estado de consciencia lo permite.

En los **cuidadores o familia**, se manifiesta en forma de un gran estrés psicoemocional por la inminencia de la pérdida; de necesidad de atención y apoyo constante; de demandas terapéuticas continuas y a veces poco realistas, y de gran necesidad de información sobre el significado de los síntomas, los cambios, el manejo del enfermo, la evolución y los trámites que deben llevarse a cabo.

Clínicamente, los **objetivos** fundamentales en la SUD son el confort multidimensional de la persona enferma, el apoyo a los cuidadores y la prevención del recuerdo doloroso o del duelo de riesgo^{87,88,120,121}.

8.6.2. Atención al enfermo: control de síntomas y manejo de situaciones específicas

En la atención al moribundo, debe considerarse, sobre todo, lo siguiente:

- Llevar a cabo una evaluación intensiva:
 - Realizar una revisión diaria de los síntomas.
- Ajustar la terapéutica:
 - Tener en cuenta la pérdida habitual de la vía oral y las necesidades de vía subcutánea.
 - Utilizar fármacos necesarios y de eficacia inmediata.
 - Retirar los otros fármacos.
- Prevenir y tratar los síntomas:
 - Considerar los síntomas de presentación habitual o previsibles.
 - Prevenir las crisis y proveer al cuidador de pautas, medios y adiestramiento.
- Aplicar medidas no farmacológicas generales:
 - Implantar de forma protocolizada y sistemática medidas de confort físicas (cambios posturales, cuidados de la boca) y ambientales (luz y temperatura suave, organización de visitas) para crear un clima de respeto hacia el enfermo.
- Atender las necesidades emocionales:
 - Facilitar la comunicación (comunicación monosilábica, no verbal).

- Considerar las necesidades espirituales y éticas:
 - Conocer, respetar y actuar de acuerdo con voluntades, valores y creencias.

8.6.3. Atención a la familia

En la atención a la familia es fundamental:

- Reubicarla:
 - Explicitar que el paciente está en situación de últimos días.
 - Hacer balance de la evolución de la enfermedad.
- Aumentar la disponibilidad del equipo:
 - Un contacto mínimo cada 24 horas para:
 - Evaluar el control sintomático o la aparición de nuevos problemas.
 - Promover el apoyo emocional.
- Favorecer la expresión de los sentimientos y la no represión del llanto:
 - Evitar interpretar y emitir juicios. Es fundamental respetar en todo momento.
 - Evitar discusiones.
- Gestionar la información:
 - Informar de los cambios y de lo que significan.
 - Asegurarse de que la información llega a la mayor parte de la familia.
- Planificar objetivos y distribuir tareas:
 - Identificar quién será el cuidador o los cuidadores.
 - Informar de la estrategia terapéutica y los objetivos de la atención.
 - Atender dudas sobre cuestiones éticas (sondas, sueros, demandas de eutanasia, etc.).
- Prevenir crisis:
 - Explicar el proceso de la muerte, especialmente cuando no hay experiencia previa; explicar la posibilidad de aparición de apneas, estertores u otros síntomas posibles, ayudando a minimizar el impacto y a comprender el proceso.
- Promover la participación en la atención:
 - Evitar sentimientos de inutilidad, promoviendo los cuidados hacia el enfermo, hecho que favorece un buen duelo.
 - Identificar a la persona que administrará la medicación y ofrecerle la educación sanitaria necesaria. Dejar instrucciones escritas (en domicilio).
- Tener en cuenta a los niños y los ancianos:
 - Se recomienda que los ancianos y los niños sean informados.
- Orientar en los trámites y facilitarlos:
 - Qué se debe hacer cuando el paciente muera. Dejar instrucciones escritas (en domicilio).

- Atender los aspectos espirituales y éticos:
 - Tener en cuenta el acompañamiento, los símbolos, los rituales, los deseos, los valores y las creencias.

8.6.4. Criterios y niveles de complejidad en la situación de últimos días

Criterios y niveles de complejidad en la situación de últimos días en el ámbito comunitario

Baja complejidad

- Criterios de sedación poco compleja (véase «sedación»).
- SUD poco sintomática. Ausencia de síntomas traumáticos o refractarios.
- Situación emocional adaptativa del paciente y la familia.
- Familia implicada en el cuidado del enfermo.
- Ausencia de dilemas éticos propiamente dichos (sin dilemas o con un consenso claro sobre éstos).
- Disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad de la atención (intensificación de visitas: revisión diaria garantizada de la situación, logística adecuada).

Complejidad media

- Dificultad logística en poder asumir o adaptarse a los cambios requeridos en la estrategia de intervención en la SUD por el equipo de referencia.

Alta complejidad

- Presencia de factores de riesgo de sedación compleja (véase «sedación»).
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas traumáticos.
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas refractarios.
- SUD de larga duración (> 5 días).
- Demanda de ingreso por parte del paciente y/o familia.
- Carencia de opción de drenaje en situación susceptible de ingreso hospitalario.
- Expresión reiterada de incapacidad familiar para asumir la SUD y la muerte en el domicilio:
 - miedo a la muerte y a su manejo (visión de la propia muerte)
 - antecedentes de vivencia de muertes traumáticas o vividas como tales
 - niños pequeños o adolescentes en el domicilio
 - familiares con trastorno mental en el domicilio

Criterios y niveles de complejidad en la situación de últimos días en el ámbito hospitalario

- Presencia de factores de riesgo de sedación compleja (véase «sedación»).
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas emocionalmente traumáticos (alto impacto asociado).
- Presencia o riesgo de aparición de síntomas refractarios.
- Situación de últimos días de larga duración (> 5 días).

NOTA

Se considera que los criterios tipificados implican complejidad en todos los recursos de la atención hospitalaria.

8.6.5. Situación de últimos días: propuestas de intervención por niveles

Intervención básica

Realizar un planteamiento sistematizado en el abordaje de la SUD, que comprenda las siguientes estrategias:

- Llevar a cabo la atención, el manejo y la prevención de los síntomas físicos y probables crisis, necesidades psicoemocionales, necesidades sociofamiliares y relacionales, necesidades espirituales, rituales y elementos de apoyo, y facilitar la toma de decisiones, trámites y registros. Elaborar un protocolo a este fin.
- Realizar una buena praxis en el control de síntomas y considerar su factibilidad y aplicación.
- Garantizar el conocimiento, el manejo y la disponibilidad de los fármacos (mórficos, haloperidol, escopolamina, midazolam) y de las técnicas instrumentales (palomita para vía subcutánea) de uso habitual en la SUD.
- Garantizar la evaluación diaria de la situación.
- Considerar las indicaciones y el manejo de las necesidades emocionales y relacionales habituales en la SUD (expresión de emociones, comunicación no verbal, balance de vida, medidas ambientales).
- Detectar el sufrimiento del paciente y la familia (indicadores –emoción presentada, emoción real–, probables causas, vectores, factores incrementadores) y evaluar las posibilidades de abordaje.
- Adquirir conocimientos y habilidades en el manejo de las situaciones de limitación del esfuerzo terapéutico de presentación más común en la SUD (hidratación, nutrición).
- Considerar los fundamentos, los criterios y las garantías en la sedación en la práctica habitual.
- Detectar los probables factores de riesgo de complejidad en las situaciones mencionadas.
- Practicar una exploración sistemática de necesidades espirituales y un planteamiento de apoyo religioso o laico según valores y creencias (símbolos, personas significativas, rituales).
- Favorecer, protocolizar y sistematizar la buena praxis con respecto a los aspectos relacionados con la certificación médico-legal de la muerte y con el difunto. Explicar los trámites, el circuito y dejar las instrucciones escritas en el domicilio.

Intervención específica

- Disponer de conocimientos y habilidades en el manejo de la SUD de riesgo o que presenta síntomas emocionalmente traumáticos, urgentes o potencialmente refractarios.
- Adquirir conocimientos y habilidades en el manejo de la SUD con criterios de sedación compleja.
- Identificar, evaluar y derivar situaciones tributarias de SUD y sedación en el ámbito hospitalario.

8.7. Necesidades en torno a la muerte (II): duelo y pérdidas

8.7.1. Atención en el proceso de duelo

El proceso de duelo. Definición

El duelo humano es un proceso natural de respuesta adaptativa ante la pérdida de un ser querido. El duelo ni es una enfermedad ni es tan sólo el dolor de la aflicción, sino que es un proceso único y dinámico que incluye cambios significativos en la actitud, el comportamiento, los pensamientos y la trascendencia de quien lo sufre. A menudo se acompaña de problemas de salud y un incremento en la demanda de ayuda¹²².

Proceso de duelo normal

Aunque el proceso de duelo normal puede presentar una gran variabilidad de formas, para facilitar la aproximación se pueden tipificar diferentes etapas o fases que se mencionan a continuación¹²³:

- Fase de parálisis o choque
Inmediata a la muerte. Presidida por la parálisis o la hiperactividad y con una situación basal de afrontamiento emocional de caos (ansiedad, confusión, disociación, despersonalización, sensación de irrealidad).
- Fase de relajación o abatimiento
De corta duración (de días a semanas). Para algunos es parte de la primera fase. En esta etapa predominan también los mecanismos de afrontamiento emocional, sobre todo la tristeza, acompañada del llanto constante, el abatimiento y la inatención.
- Fase de rabia o evitación
De meses de duración, como mínimo. Incorpora mecanismos de afrontamiento cognitivos. Predomina la falta de autoestima, el escepticismo, la racionalización y la sublimación. Hay sentimientos de rabia y de culpabilización propia (reproches personales) o desplazada (búsqueda de un culpable y un porqué). Aparece la negación de la muerte y la búsqueda de la persona difunta mediante conductas de hiperactividad, adicción y posibilidad de actos espiritistas. Los problemas de salud y la incidencia de síntomas similares a los del difunto pueden ser frecuentes.
- Fase de evocación o rememoración
De un año de duración o más. Presidida por la tendencia constante a la rememoración de las circunstancias de la muerte y de la vida (hechos y emociones) compartida con la persona difunta. El sentimiento predominante es de pérdida inexorable (nada nunca más volverá a ser como antes) con un dolor emocional intenso y presencia de soledad insoportable, probables alucinaciones visuales o auditivas, y riesgo de suicidio en personas con problemas adaptativos.
- Fase de reparación o transformación
Se identifica por la consolidación de pensamientos más racionales y positivos sobre uno mismo y las propias capacidades y recursos. Aparición de nuevos significados e interacciones relacionales. Recuerdos no extremadamente dolorosos. Recuperación de la individualidad a escala existencial y espiritual, y decisión y deseo de vivir y no morir.

8.7.2. Acompañamiento e intervención en el proceso de duelo

La preparación para el proceso de duelo empieza mucho antes de la muerte y de la situación de últimos días. Así, facilitar el duelo normal requerirá por parte de los profesionales de la salud toda una serie de consideraciones y actuaciones, como una cuidadosa adecuación de la información diagnóstica y pronóstica, la consideración de factores de fragilidad familiar, la implicación proporcionada de la familia en la tarea de cuidar, la facilitación de la comunicación entre paciente y cuidadores, el apoyo logístico y emocional al cuidador, la preparación del cuidador y de la familia para la situación de últimos días, un buen control de síntomas en esta situación y el asesoramiento sobre trámites y disposiciones en el momento de la muerte, entre otros¹²².

Después de la muerte resulta adecuado expresar el pésame a la familia (carta, llamada, oferta de entrevista). De lo contrario, aunque parece que la mayoría de personas en duelo normal no requieren ayuda profesional formal, algunas personas pueden pedir atención o apoyo por parte de los profesionales que han intervenido en el proceso de atención al final de la vida de su ser querido.

En este contexto, la entrevista de duelo puede resultar útil para informar sobre el proceso del duelo y su evolución, reconocer la tarea practicada durante el proceso de cuidar, aclarar dudas, evitar culpas, normalizar reacciones y reorientar falsas creencias.

En los casos en que esté indicado hacer un seguimiento del proceso –posibilidad de duelo de riesgo– deberán evaluarse aspectos como las circunstancias de la muerte, el tipo de relación con el difunto, la existencia de otras pérdidas asociadas, los recursos personales y sociales de apoyo, las necesidades básicas, las respuestas de afrontamiento presentes, las expectativas y las esperanzas, y la presencia de probables predictores de duelo de riesgo¹²⁴.

8.7.3. Duelo de riesgo y factores predictores

El duelo de riesgo o duelo difícil se asocia normalmente a una serie de factores que se pueden considerar como predictores de mala evolución o factores de dificultad en la elaboración del proceso de duelo (**tabla 23**). La presencia de estos factores permitiría identificar a los individuos más vulnerables^{124,125,126}.

8.7.4. Duelo complicado

Se estima que en el 10 % de los duelos por muerte de causa natural se puede hablar de dificultades graves en la adaptación a la pérdida o duelo complicado. A pesar de que los criterios y la definición de duelo complicado, duelo traumático o duelo patológico no están todavía bien establecidos, la presencia de ciertos indicadores¹²⁷ (**tabla 24**), su persistencia en el tiempo y su impacto sobre aspectos significativos de la vida de la persona en duelo pueden ser de utilidad para la identificación de los casos y la oportuna derivación a los profesionales especializados (psicólogos, psiquiatras).

Tabla 23. Factores prepredictores de duelo de riesgo

Situacionales

- Enfermedad de muy larga duración (> 12 meses). Agotamiento del cuidador.
- Presencia de crisis concurrentes múltiples:
 - cambio de domicilio
 - discapacitados psíquicos o físicos en el núcleo de convivencia
- Muerte repentina o no anticipada (enfermedad de evolución rápidamente progresiva o presentación tardía).
- Enfermedad muy traumática (cambios físicos o psíquicos muy importantes o rápidos).
- Muerte por causas que uno percibe como evitables (retraso diagnóstico).
- Duelos desautorizados (no abiertamente reconocidos, públicamente expresados o socialmente aceptados):
 - relación no reconocida (amante)
 - pérdida no reconocida (niño con enfermedad neurodegenerativa)
 - persona en duelo no reconocido (delincuente, retraso mental)
 - tipo de enfermedad o muerte estigmatizada/censurada (sida, suicidio)
- Muerte traumática.

Personales y relacionales

- Juventud del enfermo (niño).
- Situación extrema de edad de la persona en duelo: muy joven, o de edad muy avanzada.
- Pérdida de los padres desde muy pequeño.
- Cuidador en duelo (reciente o no resuelto).
- Historia previa de duelos difíciles.
- Depresión u otras enfermedades mentales de base.
- Recuerdos dolorosos/traumáticos de muertes previas (independientemente del buen o mal control de síntomas practicado).
- Pérdida de la madre en niños y niñas < 11 años y del padre en niños adolescentes.
- Responsabilidad sobre niños pequeños o adolescentes en el núcleo de convivencia.
- Pérdidas encadenadas. Exposición a múltiples pérdidas (trabajo, piso, tutela de los hijos).
- Persona en duelo con relación muy dependiente, ambivalente o conflictiva con el difunto.
- Proyección o culpa de las causas de la muerte.
- Vivir solo, apoyo social o familiar insuficiente o vivido como tal.
- Duelo anticipatorio (vivir o comportarse como si el enfermo ya estuviera muerto).

Tabla 24. Indicadores de duelo complicado

- Cólera y reproches en ausencia de culpa y contra la muerte en sí.
- Ideación de muerte con sentimientos de que tenía que haber muerto también o en lugar del enfermo.
- Anestesia emocional prolongada en el tiempo.
- Experiencias alucinatorias referidas al difunto.
- Insomnio, pesadillas y terror nocturno relacionados siempre con la muerte.
- Negación de la muerte del difunto (búsqueda, creencia en una ausencia temporal).
- Sacralización del difunto, de su espacio vital y de sus pertenencias.
- Conducta autodestructiva, abandono de uno mismo, abulia progresiva y mantenida en el tiempo.
- Sentimientos de que una parte de uno mismo ha muerto.
- Asunción de síntomas y/o conductas perjudiciales del difunto.

8.7.5. Criterios y niveles de complejidad en la atención al duelo

Criterios y niveles de complejidad en la atención al duelo en el ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none">• Ausencia de factores predictores de duelo de riesgo.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none">• Presencia de factores de duelo de riesgo.
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none">• Presencia de indicadores o criterios de duelo complicado.

8.7.6. Atención al duelo y las pérdidas: propuestas de intervención por niveles

Intervención básica

Atención al final de la vida

- Implicar a la familia en el proceso de cuidar (de manera adecuada y proporcionada).
- Detectar y registrar los miedos y el impacto debidos a la tarea de cuidar.
- Facilitar un espacio emocional seguro e íntimo (despacho, consulta).
- Favorecer el drenaje emocional.
- Detectar factores de vulnerabilidad e indicadores de duelo de riesgo.

Post exitus

- Realizar una formación básica para el acompañamiento en el proceso de duelo y las pérdidas.
- Mantener un contacto sistematizado de pésame (telefónico, visita, carta). Registrarlo.

Intervención específica

- Llevar a cabo un seguimiento sistematizado de situaciones de duelo de riesgo para el apoyo emocional y detectar indicadores de duelo complicado para derivarlos al profesional especializado según proceda (psicólogo, psiquiatra).

8.8. Aspectos éticos

8.8.1. Bioética: definiciones y principios éticos básicos

Definiciones

Ética: estudio sistemático de las acciones voluntarias que definen la conducta de los seres humanos.

Bioética: la ética aplicada a las ciencias de la salud.

Ética clínica: la aplicación de los principios y de la metodología de la bioética a la práctica clínica habitual y a la toma de decisiones en la atención a los enfermos.

Principios fundamentales de la bioética^{128,129,130}

Principio de la sublime dignidad de la persona humana

- Respetar a la persona y su intimidad.
- Se mide por el trato.
- Por ejemplo, tratar al enfermo por su nombre.

Principio de libertad o autonomía de la persona humana

- Incorporar los derechos y los criterios del enfermo en la toma de decisiones.
- Eliminar el paternalismo hipocrático (tratar al enfermo como un niño, sujeto pasivo y objeto del acto terapéutico, sin voz ni voto).
- Se mide mediante la información.
Por ejemplo, el consentimiento informado.

Principio de la vulnerabilidad o fragilidad de la persona humana

- Ayudar a afrontar la situación de vulnerabilidad (el dolor, la enfermedad, la pérdida) o a salir de ésta.
- Por ejemplo, la tarea de acompañamiento en cuidados paliativos.

Principio de integridad o de concepción integral de la persona humana

- Tener una concepción no organicista de la persona.
- Tener un concepto de atención integral: física, psicoemocional, social, espiritual.
Por ejemplo, orientar la cama de un enfermo árabe hacia la Meca.

Principio de justicia hacia el ser humano

- Tratar a los demás sin discriminación.
- Por ejemplo, luchar contra nuestros prejuicios de edad (anciano/ joven), raza (gitano), sexo (homosexual), o mediáticos y de imagen (indigente).
- Ser equitativo en los recursos (a nivel cuantitativo).
Por ejemplo, atención sanitaria gratuita para todo el mundo.
- Ser equitativo, dando a cada uno no lo mismo, sino lo que le corresponde (a nivel cualitativo).
Por ejemplo, mayor disponibilidad y número de visitas en situación de últimos días.

Principio de responsabilidad o beneficencia respecto al ser humano

- Una acción es ética cuando no es arbitraria, o sea, cuando es responsable en relación con el otro y, por lo tanto, tiene en cuenta las consecuencias derivadas para éste.
- Responsabilidad es cuidar de algo que está amenazado por su vulnerabilidad, entendiendo este cuidado como un deber.
Por ejemplo, continuar acogiendo y tratando a un enfermo en fase de rabia, aunque la proyecte contra nosotros, ya que debemos entender por encima de todo que nos necesita.

Principios éticos en la práctica clínica

La consideración de los problemas éticos más habituales en la práctica clínica en la atención al final de la vida implica la incorporación en la práctica asistencial de los principios deontológicos siguientes¹³¹:

1. Beneficencia

- Hacer el bien. Orientar todo el esfuerzo y los recursos a la obtención del bien del enfermo.

2. No maleficencia

- Como mínimo, no dañar. Evitar hacer daño. Evitar hacer más daño que bien.

3. Autonomía

- Respetar las decisiones del enfermo.

4. Justicia

- Ejercer la práctica de la equidad.
- Algunos autores añaden a estos principios otros, y aunque podrían considerarse relacionados con los anteriores, por su importancia conceptual los recogemos a continuación:

5. Proporcionalidad

- Considera las consecuencias y las circunstancias al aplicar la terapéutica.

6. Intencionalidad

- Honestidad en la intención de la actuación.

8.8.2. Cuestiones éticas en la atención al final de la vida

8.8.2.1. Información y comunicación

Condiciones generales

El modelo paliativo debe ser capaz de crear un ambiente en el que los valores, las costumbres y las creencias de la persona sean respetados, y debe ayudar al enfermo a mantener, desarrollar o adquirir autonomía personal, respeto por uno mismo y autodeterminación, guiándonos siempre por criterios profesionales.

Para este modelo se dan tres requisitos¹³²:

1. empatía con la subjetividad
2. comunicación efectiva y relación de compromiso
3. aceptación de la muerte

Si el profesional no está imbuido de este modelo de atención, la situación pasa automáticamente a un grado más elevado de complejidad.

Factores de riesgo de complejidad

A modo orientativo se mencionan algunas de las situaciones de dificultad más comunes en la práctica asistencial^{133,134}.

Factores inherentes a la persona enferma

- Paciente con dificultades en la recepción, la comprensión o la integración de la información y la comunicación:
- Déficits sensoriales (sordera), cognitivos (demencia), intelectuales (retraso mental, enfermedades psiquiátricas, psicosis) o emocionales (ansiedad, depresión) de base
- Información a niños y adolescentes
- Presencia de negación desadaptativa del paciente
- Decisión de no ser informado (derecho a no saber)
- Decisión del paciente de no informar al cuidador o a la familia

Factores relacionados con los profesionales

- Presencia de indicadores de dificultad personal en el manejo de la información y la comunicación:
 - paternalismo, sobreprotección
 - evitación, huida, cambio de tema (derivación de la conversación)
 - mentira
 - prisa
 - tecnificación y oferta de pruebas, tratamientos, fármacos como sustitutos de la información y la conversación
 - intermediarios (delegación de la responsabilidad de informar)
 - información brutal, excesiva, gratuita o nula (información en lugar de comunicación)
- Estrategias de presión, manipulación o coacción al paciente y la familia (retorno a domicilio de pacientes no estabilizados clínicamente)

Factores dependientes de la relación familiar

- Conspiración de silencio
- Cuidador principal no informado por decisión del interlocutor familiar (hijo)
- Limitaciones en la accesibilidad al paciente

8.8.2.2. Criterios y niveles de complejidad en relación con la información y la comunicación

Criterios y niveles de complejidad en relación con la información y la comunicación en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • No hay conflicto respecto a las necesidades de información y comunicación del paciente. • En caso de aparecer o haber conflicto, el equipo de referencia lo resuelve de forma efectiva: <ul style="list-style-type: none"> • El paciente tiene la información que quiere tener. • El equipo conoce aquello que la persona quiere y lo respeta. • Existe proporcionalidad entre aquello que el paciente quiere saber y lo que sabe.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none"> • Persistencia de la situación de conflicto a pesar de la intervención del equipo de referencia. • Complejidad derivada de la presencia y la interacción de factores de riesgo.
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de sufrimiento vital refractario secundario a la persistencia de conflicto con respecto a la información y la comunicación. • Ejemplos: <ul style="list-style-type: none"> • Situación de crisis de conocimiento (necesidad de saber inaplazable). • Situación de emergencia en la comunicación (conspiración de silencio en casos de pacientes con pronóstico vital muy corto). • Rasgos identificables de sufrimiento vital relacionado.

8.8.2.3. Toma de decisiones en la práctica clínica

En situación de final de la vida, también es el principio de autonomía el que debe regir la toma de decisiones. Sin embargo, en este contexto a menudo encontramos dificultades para aplicarlo¹³⁵. Muchas veces no hay tiempo para indagar sobre creencias y valores, ni para cumplir con los requisitos del consentimiento informado.

También encontramos a menudo situaciones en las que el enfermo no está en condiciones de expresar sus deseos y preferencias. Por lo tanto, resulta extremadamente importante activar procedimientos de autonomía anticipada. Eso permitirá al enfermo ejercer un cierto control sobre los procedimientos, facilitará al profesional de la salud la toma de decisiones en momentos difíciles y favorecerá, además, que el paciente conozca con tiempo suficiente, que existe la posibilidad de renuncia por parte del profesional a practicar determinadas opciones terapéuticas por motivo de conciencia, si procede.

No obstante, se tendrá que cuidar la coordinación con los otros niveles y/o profesionales, con el objetivo de garantizar la preservación de las voluntades del paciente en el contexto de la continuidad asistencial. Dado que cualquier decisión ética implica responsabilidad sobre el proceso, habrá que establecer un plan de continuidad de la atención adecuada, y de compromiso y acuerdo con las decisiones tomadas.

Las **voluntades anticipadas** son la expresión de los deseos, las prioridades o las decisiones de una persona formulados de manera anticipada en previsión de que una probable situación de incapacidad futura no le permita manifestarlos. Se trata de ejercer el derecho al respeto de los propios valores, asegurando que éste se mantendrá en el caso de presentarse una situación de gran vulnerabilidad. El otorgamiento se puede hacer mediante un documento,

tal como prevé la Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña¹³⁶. Para la toma de decisiones, es crucial conocer los valores del enfermo.

Podemos distinguir dos tipos de procedimientos de autonomía anticipada:

Procedimientos en negativo

Son documentos donde el enfermo expresa lo que no quiere. Se trata de **declaraciones anticipadas** –de forma análoga a las voluntades anticipadas–, las órdenes de no reanimar, el nombramiento de un representante, los poderes perdurables de representación, etc. (Ley 41/2002)¹³⁶.

Procedimientos en positivo

Son documentos donde el enfermo dice qué quiere. En este sentido, tenemos la **historia de valores (value history)** donde, más allá de los hechos objetivos de la historia clínica, se analizan y se exploran los valores del paciente. Otro documento es la **planificación anticipada (advance care planning)**, donde el enfermo expresa aquello que querrá y cómo lo querrá. Ambos documentos son importantísimos y están llamados a tener un papel crucial en la asistencia del futuro.

Tal y como propugna Diego Gracia¹³⁵, en la definición de vida y salud se deben incluir factores subjetivos y valores y no sólo hechos. Una asistencia sanitaria de calidad va más allá de la gestión correcta de los hechos clínicos; debe incluir la objetivación y el ulterior respeto de estos valores y considerarlos de igual importancia, como mínimo, que los hechos clínicos.

8.8.2.4. Criterios y niveles de complejidad en relación con la toma de decisiones

Criterios y niveles de complejidad en relación con la toma de decisiones en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none"> El paciente ha expresado su voluntad, que es respetada por la familia y los profesionales.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none"> El paciente tiene dificultades para expresar su voluntad o existen dificultades para que sea respetada. <p>Ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> Situaciones con desconocimiento de la voluntad del paciente y falta de representante autorizado o dificultad de este representante para tomar decisiones <p>Tipos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Disparidad de criterios entre familiares en este contexto Conflicto entre la familia y los profesionales
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none"> Presencia de sufrimiento grave en el paciente, la familia y los profesionales a causa de la persistencia del conflicto en el tiempo.

8.8.2.5. Opciones de último recurso

Cuando los síntomas o la situación de la persona enferma se vuelven refractarios a cualquier intervención terapéutica y, en consecuencia, su sufrimiento se convierte en intolerable, aparecen dilemas éticos relativos al uso de medidas terapéuticas extraordinarias o bien de opciones de último recurso.

Las opciones de último recurso de presentación habitual en la práctica clínica son las siguientes¹³⁷:

- Limitación del esfuerzo terapéutico
- No inicio o retirada del tratamiento de apoyo vital
- Eutanasia y suicidio asistido
- Interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta
- Sedación en la situación de agonía
- Tratamiento de intensidad proporcional a la intensidad del sufrimiento (principio del doble efecto)

En relación con el tipo de dilemas que plantean, no todas las opciones de último recurso presentan el mismo nivel de exigencia respecto a la preservación del principio de autonomía y, concretamente, respecto a la elección o la decisión. La relación entre las diferentes opciones y el consentimiento se especifica en la siguiente tabla:

Tabla 25. Opciones de último recurso ante el sufrimiento intolerable y refractario

	Consentimiento
1. Tratamiento de intensidad proporcional a la intensidad del síntoma	Paciente o representante
2. No inicio o retirada de tratamientos de apoyo vital	Paciente o representante
3. Sedación en agonía	Paciente o representante
4. Interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta	Sólo del paciente
5. Suicidio asistido	Sólo del paciente
6. Eutanasia	Sólo del paciente

(Gracia D, Rodríguez JJ, 2006)

Premisas que deben considerarse en el abordaje de una crisis en la atención al final de la vida

El **abordaje de una crisis** en el contexto de la evolución de la enfermedad puede implicar muchas veces un conflicto entre diferentes principios éticos. De hecho, es frecuente que encontremos situaciones de conflicto entre la aplicación del principio de beneficencia y el de no maleficencia, o dificultades en la preservación del principio de autonomía.

En cualquier caso, y con el fin de favorecer la toma de decisiones, el abordaje de la crisis o complicación clínica en la atención al final de la vida requerirá como estrategia la consideración formal de algunos aspectos básicos (**tabla 26**) y la consideración y la aplicación del principio de proporcionalidad con respecto a las medidas que deben aplicarse y su intensidad.

En este sentido, puede resultar de utilidad la propuesta de gradación de la intervención terapéutica y de niveles de intervención del Rogers Memorial Veterans Hospital¹³⁸ (tabla 27). Esta propuesta de gradación de la intervención pretende ser orientativa, y en ningún caso presupone un sistema de categorización rígida. Además, para catalogar la situación del paciente en un nivel u otro, siempre debe establecerse un consenso al respecto entre los profesionales y el mismo paciente o, si no es posible, el núcleo familiar.

Tabla 26. Aspectos básicos a considerar ante una crisis o complicación clínica en la atención al final de la vida

- Gravedad de la complicación
- Complejidad del tratamiento
- Pronóstico
- Impacto y sufrimiento
- Respuesta previsible al tratamiento
- Yatrogenia (riesgo/beneficio)
- Valores y creencias del paciente y la familia
- Historia biográfica
- Historia clínica
- Expectativas y planes de futuro
- Consenso entre paciente, familia y equipo
- Consenso con otros equipos, si fuese necesario

Tabla 27. Gradación de la intervención. Niveles de intensidad terapéutica del Rogers Memorial Veterans Hospital

Nivel 1. Tratamiento sin límites

Deben utilizarse todos los medios diagnósticos y terapéuticos disponibles que se consideren oportunos y sin límite:

- El paciente puede ser trasladado a un hospital de agudos.
- El paciente puede ser trasladado a cuidados intensivos.
- El paciente puede ser reanimado en caso de paro cardiorrespiratorio

Nivel 2. Tratamiento intensivo

Como en el apartado anterior, excepto la reanimación cardiopulmonar.

Nivel 3. Tratamiento máximo posible en un centro sociosanitario

Indicación y práctica de tratamiento activo pero no de traslado a un hospital de agudos o de reanimación cardiopulmonar.

Incluye:

- diagnóstico y estudio de infecciones
- tratamiento con antibióticos e hidratación
- algunas exploraciones complementarias

Nivel 4. Tratamiento conservador en un centro sociosanitario

No tratamiento de procesos infecciosos mayores, como neumonías o sepsis urinarias. Únicamente tratamientos sintomáticos.

Incluye:

- uso preferente de analgésicos y antipiréticos
- antibioticoterapia empírica dirigida al bienestar
- alimentación artificial e hidratación (si fuese necesario)

Nivel 5. Tratamiento consistente exclusivamente en cuidados de confort

Se consideran sólo las medidas de confort. Incluye:

- desestimación de diagnóstico, estudio o tratamiento de infecciones
- desestimación de la utilización (o valoración de retirada) de SNG o PEG para nutrición
- valoración de la posibilidad/necesidad de sedación

(Sachs GA et al., 1995)

8.8.2.5.1. Limitación del esfuerzo terapéutico

La **limitación del esfuerzo terapéutico (LET)** implica la aceptación de la irreversibilidad de una enfermedad y la conveniencia de abandonar los tratamientos que tengan por finalidad prolongar la vida, manteniendo sólo las terapias necesarias para garantizar al máximo el bienestar del enfermo¹³⁶.

También forma parte de la LET el **no inicio o la retirada de tratamientos de apoyo vital** cuando se produce una complicación aguda en el contexto de una situación de atención al final de la vida. En general, las medidas de apoyo vital susceptibles de no inicio o retirada son la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, la nutrición artificial (enteral y parenteral) y la hidratación (en situaciones de pérdida de consciencia). El objetivo es facilitar la evolución de la enfermedad hacia la muerte sin prolongar inútilmente la agonía con tratamientos invasivos o fútiles.

Se habla de **futilidad** del tratamiento cuando una medida terapéutica no aporta ningún beneficio al paciente o bien puede producir, al mismo enfermo o a su familia, perjuicios superiores o desproporcionados en relación con el posible beneficio, y dar lugar a situaciones de encarnizamiento u obstinación terapéutica¹³⁹.

El **encarnizamiento u obstinación terapéutica** consiste en la instauración, la continuidad o la intensificación de tratamientos médicos que únicamente sirven para prolongar la vida artificial de un enfermo que se encuentra irreversiblemente abocado a la muerte. Se trata de situaciones en que mantener el tratamiento lleva más bien a retrasar la muerte que a mantener la vida, y en las que que mantener la vida se ha convertido en el objetivo prioritario a todo precio, de manera que el principal valor es la vida, no la persona.

Criterios y niveles de complejidad en relación con la limitación del esfuerzo terapéutico y situaciones equivalentes en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad	<ul style="list-style-type: none"> • Expresión clara del paciente de su voluntad acerca del nivel de intensidad de la actuación terapéutica, o expresión de su representante autorizado. • No existe conflicto en la aplicación de la voluntad expresada por el paciente. • Hay consenso entre paciente, familia y equipo sobre la medida que hay que aplicar y la proporcionalidad de esta medida.
Complejidad media	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de dificultades respecto a la preservación de la voluntad del paciente y los acuerdos establecidos a este fin. • Dificultad para garantizar la continuidad en la preservación de la voluntad del paciente y los acuerdos establecidos a este fin. <ul style="list-style-type: none"> • Falta de homogeneidad de criterio sobre la limitación y el esfuerzo terapéutico en el contexto de la continuidad asistencial. Discrepancia o falta de coordinación entre profesionales, servicios o niveles asistenciales.
Alta complejidad	<ul style="list-style-type: none"> • Discrepancia insalvable entre el posicionamiento o la voluntad del paciente y del equipo sobre la medida terapéutica que debe aplicarse o la proporcionalidad de esta medida. <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad clínica del profesional sanitario para identificar la proporcionalidad de la medida que debe aplicarse o el nivel de intervención. <p>Ejemplo: prescripción de antibiototerapia por vía parenteral en situación clara de últimos días.</p>

8.8.2.5.3. Eutanasia, suicidio asistido e interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta

Petición de eutanasia

La eutanasia hace referencia a aquellas acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable, y que éste vive como inaceptable, indigna y como un daño, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora¹³⁶.

Suicidio asistido o auxilio al suicidio

Es la acción de una persona que sufre una enfermedad irreversible para poner fin a su vida y que cuenta con la ayuda de alguien que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido¹³⁶.

Interrupción voluntaria y definitiva de la ingesta

Se trata de la decisión tomada por una persona enferma con clara voluntad o intención y plena conciencia, de forma que, aun pudiendo hacerlo, se niega definitivamente a continuar con la ingesta desde ese momento en adelante.

En este sentido, deben considerarse también los casos de **abandono vital de uno mismo** sin enfermedad depresiva de base que se pueda constatar. Estos casos se manifiestan con una cierta frecuencia entre personas mayores con un fuerte sentimiento de ser una carga para sus seres queridos.

Criterios y niveles de complejidad en relación con la eutanasia, el suicidio asistido y situaciones equivalentes en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none"> En ningún caso se considera el planteamiento de eutanasia o suicidio asistido como de baja complejidad.
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none"> Petición derivada de un insuficiente control de síntomas –físicos, psicoemocionales, sociales o espirituales– no refractarios. <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Profesional: impericia, abandono terapéutico. Paciente: incumplimiento terapéutico, abandono, rechazo de tratamiento (depresión, desesperación, hábitos tóxicos).
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none"> Persistencia firme de la petición a pesar de la intervención multidimensional practicada. <p>Ejemplos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Situación de elección racional Presencia de sufrimiento vital persistente grave

8.8.2.5.5. Sedación

Sedación terminal

Es la administración deliberada de fármacos con el fin de conseguir el alivio, que no se puede conseguir con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un enfermo respecto al que se prevé una muerte próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. La sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en la situación de agonía¹⁴⁰.

*Fundamentación*¹⁴¹

- Principio de autonomía del paciente y derecho a preservar la integridad corporal
- Consentimiento informado o voluntad anticipada verbal
- Grado de sufrimiento y proporcionalidad
- Ausencia de alternativas de menor riesgo
- Segunda opinión (disposición, si fuese necesario)
- Principio moral del doble efecto
- Registro sistemático y completo

Indicaciones, criterios de elección y garantías sistemáticas^{141,142}

- La enfermedad está avanzada y es irreversible, y la muerte se espera como un hecho inminente (expectativa de vida de pocos días u horas).
- Las causas de los síntomas son inmodificables, y los mismos síntomas, intratables de otra manera (refractoriedad).
- El objetivo de la actuación es el alivio del sufrimiento.
- La reducción del nivel de consciencia es proporcional a la necesidad de aliviar el sufrimiento (gravedad e intensidad del sufrimiento).
- Los objetivos de los cuidados son claros, pero flexibles y centrados en el enfermo.
- Se obtendrá el consentimiento informado del paciente. (directamente o a través de sus manifestaciones previas si las hay –verbales, directivas anticipadas, testamento vital–) o de sus representantes o personas más próximas y queridas.
- En pacientes con problemas psiquiátricos hay que evaluar siempre la necesidad de una consulta previa a psiquiatría.
- El equipo de enfermería debe estar informado (especialmente en el hospital).
- La familia debe estar debidamente informada (en condiciones de poder decidir) y debe decidir, cuando el paciente no puede expresar sus preferencias.
- Todo tiene que estar debidamente documentado y explicitado (diagnóstico, condición de terminalidad, tratamiento que se utilizará, etc.). Nunca debe actuarse subrepticamente.
- Una vez iniciada la sedación final, debe dejarse constancia del nivel de intervención (no reanimación cardiopulmonar y, alternativamente, sí a todas las medidas de confort posibles).

Criterios y niveles de complejidad en relación con la sedación en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • Sedación de comprensión clara (fácil confusión con eutanasia). • Sedación con indicación clara. • Sedación practicable con fármacos y dosis habituales. • Conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación. • Ausencia de conflicto respecto al consentimiento (paciente o representante autorizado).
Complejidad media
<ul style="list-style-type: none"> • Sedación de comprensión difícil (fácil asociación a eutanasia). • Existencia de conflicto, respecto a la indicación, entre paciente/familia y el equipo. • Ejemplos: <ul style="list-style-type: none"> • Situación de miedo a dormir/morir. Paciente con pánico • Situación de no dejar morir. Hiperestimulación del moribundo • Falta de consentimiento y de representante autorizado • Situación de indicación urgente de sedación sin consentimiento ni representante autorizado.
Alta complejidad
<ul style="list-style-type: none"> • Sedación prolongada (duración > 5 días). • Sedación refractaria (requerimiento de fármacos por vía endovenosa y a dosis muy altas).

8.8.2.5.7. Tratamiento de intensidad proporcional a la intensidad del síntoma

Se trata de la situación concreta en que la aplicación de un tratamiento de forma proporcional a la intensidad del síntoma puede comportar, indirectamente, el riesgo de acortar la vida del paciente. El objetivo es el alivio del síntoma y del sufrimiento subsiguiente, en ningún caso acelerar la muerte. Se basa en el conocido principio del doble efecto, y en general no tendría que comportar problemas éticos.

El **principio del doble efecto**, también conocido como principio del voluntario indirecto, se refiere a aquella intervención –acción u omisión– en la que concurren como mínimo dos efectos, uno considerado deseable o bueno y otro u otros considerados indeseables o malos¹⁴³.

El principio considera que la actuación que debe llevarse a cabo será éticamente permitida cuando se produzcan las condiciones siguientes:

1. Que el acto que se quiere realizar sea bueno en sí mismo o al menos indiferente con respecto a su catalogación ética.
2. Que en ningún caso el efecto bueno se obtenga mediante el malo (simultaneidad).
3. Que se persiga sólo el efecto bueno. El efecto malo se debe prever, pero en ningún caso tiene que ser el objetivo de la actuación (intencionalidad).
4. Que exista una cierta proporción entre el efecto bueno que se persigue y el malo tolerado, es decir, que el efecto bueno supere al malo o, como mínimo, lo iguale (proporcionalidad).

8.8.3. Aspectos éticos: propuestas de intervención por niveles

1. Bioética y principios éticos en la práctica clínica

Intervención básica

- Implantar y posibilitar la formación básica en bioética.
- Implantar el registro de aspectos éticos en la historia clínica.
- Favorecer la formación de comités de ética asistencial o la posibilidad de acceso a éstos.

Intervención específica

- Llevar a cabo formación en bioética aplicada a la práctica clínica.
- Comité de ética asistencial de referencia o posibilidad de acceso a éste.

2. Información y comunicación

Intervención básica

- Respetar la iniciativa del paciente (ritmo, momento, forma, contenido, interlocutor).
- Favorecer la información:
- Tener disponibilidad (tiempo específico para la información en la visita).
- Identificar qué sabe, qué quiere/no quiere saber. Registrarlo en la historia clínica (HC).
- Preguntas útiles (qué le preocupa, qué dudas tiene, etc.). Registrarlo en la HC.
- Favorecer expresión/conversación (cuál es su percepción, qué piensa).
- Utilizar lenguaje no verbal (acogida, acercamiento, respeto).
- Dar y mantener expectativas razonables.
- Detectar la fase de impacto emocional del paciente (capacidad de recibir información) con el fin de ajustar la información. Registrarlo en la HC.
- Favorecer la información y la comunicación entre el paciente y la familia (poner en común).
- Detectar y evaluar situaciones de riesgo y de sufrimiento derivadas del manejo de la información y la comunicación. Registrarlo en la HC.
- Implantar y posibilitar la formación en técnicas de información y comunicación.

Intervención específica

- Tener formación y habilidades en técnicas de información y comunicación.
- Tener habilidades en el conocimiento y el manejo de las situaciones de riesgo y de sufrimiento vital establecido relacionadas con la información y la comunicación.

3. Toma de decisiones

Intervención básica

- Favorecer la verbalización de necesidades del paciente y la familia.
- Promover e incorporar en la práctica habitual la oferta de voluntades anticipadas o similar, y, preferentemente, en fases iniciales de la enfermedad.
- Favorecer la designación de un representante autorizado o, si eso no fuera posible, la identificación del cuidador de referencia (habitualmente el paciente escoge a su cuidador).

- Facilitar y ofrecer la toma de decisiones.
- Detectar y respetar la decisión de no saber (con indicación concomitante del representante).
- Promover e incorporar en la práctica habitual el uso del consentimiento informado.
- Averiguar y conocer los valores guía y las expectativas del paciente y la familia. Registrarlo en la HC.
- Implantar el registro de datos de la historia biográfica del paciente en la HC.
- Favorecer el consenso entre el paciente, la familia y el equipo (ayudar a identificar los problemas, las posibles soluciones y ser parte de la solución, no del problema) y registrar las decisiones de consenso.
- No juzgar.
- Intervención específica
- Tener habilidades en el conocimiento y el manejo de situaciones de riesgo o de sufrimiento establecido, a causa de la persistencia de falta de consenso en la toma de decisiones a escala familiar o entre la familia y el equipo.

4. Opciones de último recurso

Intervención básica

- Implantar los criterios de gradación de la intensidad terapéutica en la práctica clínica. Registrar las voluntades y los acuerdos en la historia clínica (cuáles, quién, cómo).
- Considerar medidas orientadas a preservar la voluntad del paciente y los acuerdos establecidos en el continuum asistencial. Registrar las medidas en la historia clínica.
- Conocer los dilemas éticos relacionados con las opciones de último recurso. Detectar las dificultades y evaluar las necesidades de derivación.
- Sistematizar la aplicación de los criterios éticos de buena praxis en la práctica de la sedación (fundamentación, indicaciones, criterios de elección y garantías).
- Evaluar y derivar situaciones refractarias de deseo de morir.

Intervención específica

- Utilizar de forma sistemática los criterios de gradación de la intensidad terapéutica en la práctica clínica. Registrar las voluntades y los acuerdos en la HC.
- Monitorizar la sedación (por ejemplo, mediante la utilización de la escala de Ramsay).
- Adquirir conocimientos y habilidades en el manejo de situaciones de sedación con dilemas éticos refractarios asociados.
- Adquirir conocimientos y habilidades en el manejo de situaciones de sedación prolongada.
- Identificar, evaluar y derivar situaciones tributarias de sedación en el ámbito hospitalario.
- Realizar una intervención adecuada e intensa orientada a la detección, el manejo de síntomas (físicos, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales) y el apoyo en situaciones refractarias de deseo de morir.
- Evaluar la necesidad/idoneidad de ingreso hospitalario en situaciones refractarias de deseo de morir.

9. Modelo y niveles de intervención

9. Modelo y niveles de intervención

9.1. Necesidades y complejidad en la atención al final de la vida

En el año 2000, en el documento Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo del Ministerio de Sanidad y Consumo se definió que todos los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos están bajo la responsabilidad de la atención del conjunto de la red convencional de atención sanitaria, y que en situaciones de complejidad se requiere la intervención de servicios específicos⁸.

A efectos organizativos, en la atención al final de la vida, como en la gran mayoría de estrategias y programas de intervención de la salud, se consideran diferentes niveles en la atención⁷²:

- El nivel de atención básica, que se refiere a los cuidados que se deben dar a todos los pacientes que lo necesiten, tanto en el ámbito de la atención primaria como en el de la atención especializada¹⁰.
- El nivel de atención específica o especializada, que prevé la intervención de los equipos de cuidados paliativos ante diferentes situaciones de complejidad.

La definición que establece la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de los equipos específicos de cuidados paliativos, siguiendo la Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa, es la siguiente: «son aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas [...]. Son equipos interdisciplinarios, identificables y accesibles, integrados por profesionales con la formación, la experiencia y la dedicación adecuada para poder responder a situaciones de complejidad».

Las necesidades estimadas de atención paliativa en España serían, en cuanto a requerimientos de atención básica, de 4.475-4.900 casos/millón de personas/año, y de atención específica, de 1.620-2.385 casos/millón de personas/año. Se estima, también, que el 37,5 % de los enfermos con necesidades de atención paliativa sufren situaciones complejas tributarias de la intervención de un equipo específico¹⁴⁴.

Así pues, se constata que no todos los enfermos en situación avanzada o terminal han de ser necesariamente atendidos por equipos especializados en cuidados paliativos y que la actividad de estos equipos se basa en una atención compartida con el resto de recursos sanitarios que atienden a estos pacientes

A su vez, tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario, existen evidencias de los beneficios resultantes de la coordinación con equipos específicos de cuidados paliativos en los enfermos con necesidades de atención más complejas.

En 1999, Ahmedzai publicó un estudio promovido por la EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), siguiendo la metodología Delphi, sobre las necesidades y las demandas de recursos de cuidados paliativos de los oncólogos europeos. La conclusión fue que la indicación de intervención de un equipo de cuidados paliativos dependía más de la complejidad clínica que del pronóstico (situación de enfermedad avanzada) del enfermo¹⁰.

En consecuencia, la responsabilidad compartida de los equipos de cuidados paliativos con el equipo referente del caso debe crecer de acuerdo con la complejidad de éste. El diferente grado de implicación en el caso o de responsabilidad compartida con el equipo referente comprende desde la asesoría clínica básica hasta la responsabilidad completa^{145,146}. En este sentido, algunos autores hablan de un tercer nivel o atención hospitalaria en unidades de cuidados paliativos¹³.

9.2. El modelo de intervención

Con el fin de establecer los criterios y los niveles de intervención entre los equipos de profesionales implicados en el cuidado del enfermo en el marco de la complejidad asistencial, se ha optado por adaptar el modelo de intervención propuesto por Codorniu y Tuca desde el Instituto Catalán de Oncología^{22,23} (figura 2).

Se consideran tres pilares de la intervención: el equipo o el profesional de referencia, el equipo específico y el especialista correspondiente.

El equipo o el profesional de referencia

- Es el máximo conocedor de la historia biográfica y clínica del paciente y del contexto sociofamiliar.
- Es experto en el manejo clínico general del paciente.
- Tiene nociones básicas de cuidados paliativos.
- Tiene vocación interdisciplinaria.

El equipo específico

- Es experto en cuidados paliativos.
- Es experto en situaciones complejas.
- Es y practica una intervención interdisciplinaria.

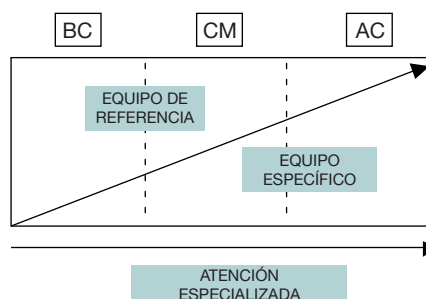
El especialista

- Es experto en la enfermedad y su trayectoria.
- No tiene vocación interdisciplinaria.
- Conoce y dispone de los avances, las técnicas y el arsenal terapéutico adecuados al caso y es experto en todos ellos.

Se consideran tres niveles de complejidad (baja, media y alta) que permiten adecuar la intervención de los equipos o profesionales de referencia (atención primaria de salud) y de los equipos específicos en la atención paliativa de acuerdo con la complejidad:

Figura 2

Niveles de complejidad y equipos de intervención



La propuesta de intervención de acuerdo con el nivel de complejidad es la siguiente:

Baja complejidad (BC)

- Intervención del equipo de referencia (atención primaria de salud).
- Consulta o atención puntual de equipos específicos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios (PADES y UFISS)
- Complejidad media (CM)
- Atención compartida de intensidad pactada (equipos de referencia específicos de cuidados paliativos).

Alta complejidad (AC)

- Intervención prioritaria e intensa de los equipos específicos de cuidados paliativos.
- Ingreso hospitalario.
- Derivación al especialista o servicio especializado.

Otras premisas

- Se trata de un modelo corresponsable y dinámico que no parcela la intervención.
- En ninguno de los tres niveles se desvincula la atención de la participación del equipo referente.
- Durante todo el trayecto evolutivo se mantiene como objetivo el contacto y el consenso con el especialista correspondiente.

10. Consideraciones finales

10. Consideraciones finales

Aunque la necesidad de coordinación entre niveles como elemento imprescindible para garantizar la continuidad de los cuidados es sobradamente reconocida por todos los profesionales y estamentos sanitarios, en la práctica es y ha sido muy difícil, dada la disparidad de criterios, objetivos asistenciales y empresariales, lenguajes técnicos, metodologías y orientación de los recursos.

En cambio, la coordinación entre niveles se hace cada vez más necesaria, considerando el cambio de perfil epidemiológico de las enfermedades, el aumento de la cronicidad y la comorbilidad, la interacción de problemáticas sociales inseparables de la enfermedad o de difícil abordaje, las posibilidades y los problemas de las nuevas tecnologías, la necesidad de una contención más elevada de los costes sanitarios o la exigencia de inmediatez en la atención, cada vez mayor, por parte de la comunidad¹⁴⁷.

Por todo ello, se hace urgentemente necesario un rápido desarrollo de la competencia en la atención paliativa por parte de la atención primaria de salud, a fin de que sus profesionales puedan asumir, cada vez más y mejor, su importante papel en la atención al final de la vida en la comunidad¹⁴⁸; una derivación de casos complejos a los recursos específicos de atención paliativa más fluida; una coordinación más estrecha en la atención compartida; un esfuerzo todavía mayor en la coordinación previa al alta y al ingreso desde las unidades hospitalarias y sociosanitarias implicadas, y un incremento de las consultas y las interconsultas con los especialistas de referencia en cada caso.

La elaboración de este documento se ha orientado a la obtención de unas propuestas que permitan un consenso ajustado y al mismo tiempo suficientemente amplio a fin de que los diferentes recursos puedan verse reconocidos e identificados con su espacio, orientaciones y realidad asistencial. Asimismo, se ha elaborado con la profunda convicción de que, considerando el carácter dinámico de la complejidad, resultará imprescindible la reevaluación periódica de su contenido y de las propuestas incluidas, con la finalidad de adaptarse a las futuras realidades del escenario sanitario en la atención al final de la vida.

11. Bibliografía

11. Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-6.
3. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-45.
4. Saunders, C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, Londres: Nursing Mirror, 1964; 7-10.
5. Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernsward J et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12 (2): 73-8.
6. Pla director sociosanitari. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
8. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
9. Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996: 1-3.
10. Ahmedzai S, Tuca A, Lubbe A. Towards the best Palliative Care in Europe: EORTC Group. EAPC Congress. Ginebra, 1999.
11. Currow D, Girgis A, Kristjanson L, Mitchell G, Yates P. Needs based utilisation of palliative care services in Australia: Overview of a Program 2003-2009. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006, 20 (3): 317.
12. Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow D. Palliative Care: Perceptions and referral practices of Australian specialist and general practitioners. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006; 20 (3): 316.
13. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Arán Ediciones, 2005, 29-32.
14. Porta J, Martínez M, Gómez X, Espinosa JA. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un servicio de cuidados paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Paliat* 2003; 10: 20-23.
15. Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación en el nivel de soporte. *Aten Primaria* 2006; 38 (supl. 2): 85-92.
16. Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a casemix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). *Med Care* 1994; 32 (7): 668-85.

17. Mahoney JJ. A new Diagnosis-Related-Group for palliative care. *N Engl J Med* 1997; 336: 1029.
18. Cegri F, Limón E. Organización de la atención domiciliaria en el equipo de atención primaria. En: *Gestión del día en día en el equipo de atención primaria*. Barcelona: SEMFYC ed., 2007.
19. Esteban Pérez M. Complexitat assistencial en atenció domiciliària geriàtrica. Ponencia. IV Jornada dels Equips PADES. Mataró, 2001.
20. Esteban Pérez M, Pedrol Saperas ML, Boira Senli RM, Castells Trilla G. Atención domiciliaria geriátrica: atención primaria, equipos de soporte y criterios de complejidad asistencial. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36 (S 2): 94.
21. Valverde E, Busquet X, Esteban M, Doménech M, Picaza JM, Vidal A. Atención domiciliaria y complejidad. Un proyecto docente. Comunicación oral en el VII Congreso de la SECPAL. Salamanca, 2008.
22. Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. EAPC Congress. Stresa, 2004.
23. Codorniu N, Tuca A. Demand of palliative care: nursing case management previously to first intervention of a palliative care team. EAPC Congress. Aachen, 2005.
24. Munné F. ¿Qué es la complejidad? *Encuentros de psicología social* 2005; 3 (2): 6-17.
25. Boceta Osuna J, Villegas Portero R. La teoría sistémica. Su aproximación a los profesionales de cuidados paliativos y su familia. *Med Pal* 2007; 14 (3): 184-192.
26. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327 (7408): 195.
27. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17 (4): 240-247.
28. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Ran Health, 2003.
29. Glare P, Christakis N. Predicting survival in patients with advanced disease. En: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3.ª ed.). Oxford: Oxford University Press, 2004.
30. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age & Ageing* 2005; 34: 218-227.
31. *Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases* (2.ª ed.). The National Hospice Organization, 1996.
32. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA* 2001; 285: 925-932.
33. SIGN. *A guideline developers' handbook*. Edimburgo: Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2001.

34. Morlans G. Atenció al final de la vida en el pacient geriàtric. En: Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives y Pla director sociosanitari, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Documento de consenso. Pendiente de publicación.
35. Picaza JM. Abordatge des de les cures paliatives al malalt amb insuficiència orgànica crònica avançada. En: Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives y Pla director sociosanitari, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Documento de consenso. Pendiente de publicación.
36. Abraham J, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002; 121: 220-9.
37. Celli BR, Cote CG, Marín JM, Casanova C, Montes de Oca M, Méndez RA, Pinto Plata V, Cabral HJ. The body mass index, airflow obstruction, dyspnea and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004; 350: 1005-1012.
38. Celli BR. Predicting mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173: 1298-9.
39. Martínez FJ, Foster G, Curtis JL, Criner G, Weinmann G, Fishman A. Predictors of mortality in patients with Emphysema an Severe Airflow Obstruction. *Am J Respir Crit Care Med* 2006; 173: 1326-1334.
40. Ley CH. The Elderly and palliative care. *J Palliat Care* 1989; 5 (4): 43-45.
41. Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis* 1987; 40: 378-83.
42. Zipes DP, Libby P, Bonow RO, Braunwald E, editores. *Braunwald's Heart Disease: A Textbook of Cardiovascular Medicine (7.ª ed.)*. St. Louis, MO: WB Saunders, 2005: 641-651.
43. Cummings NB. Ethical issues in geriatric nephrology: overview. *Am J Kidney Dis* 1990; 16 (4): 367-71.
44. García M. Elección de no diálisis en insuficiencia renal crónica en E 5 (fallo renal). Evolución de las características de los pacientes entre 1992-1995 y 2000-2003. *Nefrología* 2007; 27 (5).
45. Sociedad Española de Diálisis y Trasplante (SEDYT). Documento de consenso, 2006.
46. Sancho A, Pérez Ruixo JJ, Górriz JL, Miguel A, García Ramón R, Ávila A. Risk factors associated with survival in patients in a peritoneal dialysis program. *Nefrología* 2001; 21(2): 160-6.
47. De Francisco AML. Marcadores de supervivencia en diálisis. *Nefrología* 2001; 21 (2): 167-170.
48. Alessandria C, Ozdogan C, Guevara M, Restuccia T, Jiménez W, Arroyo V. MEL score and clinical type predict prognosis in hepatorenal syndrome: relevance to liver transplantation. *Hepatology* 2005; 41: 1282-9

49. Salgado Alba A, Ruipérez Cantera I, Sepúlveda Moya D. Valoración geriátrica integral. En: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, editores. Manual de Geriatría (3.ª ed.). Barcelona: Masson SA, 2002, 225.
50. Bookyar K, Meier D. Palliative care of older adults. JAMA 2006; 296: 2945-2953.
51. Mitniski A. A standard procedure for creating a frailty index. BMJ Geriatrics 2008; 8: 2004.
52. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAMA 1999; 282 (17): 1638-45.
53. Espauella J. Criteris de definició de situació avançada i terminal en el pacient geriàtric. Màster de gerontologia clínica. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, 2001.
54. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. JAMA 2001; 285: 2987-2994.
55. Pérez Bocanegra MC, Villegas E, Guallar A, Rosado R, Barbé J, Vilardell Tarrés M. Utilidad de un nuevo índice pronóstico de mortalidad tras el alta hospitalaria en pacientes mayores de 70 años. Medicina Clínica 2006; 127 (13): 492-493.
56. Márquez Lorente MA, Gutiérrez Cebollada J, Pineda Pérez I, Hernández Leal E, Sabartés O, Areliano M. Índices predictores de mortalidad en el anciano frágil. Rev Mult Gerontol 2008; 18 (4): 189.
57. Sabartés O, Capsada A, Marquilles E, Barrios J, Martín E, Busquet C et al. Deterioro funcional del anciano frágil con patología respiratoria crónica. Valoración multidisciplinar. Rev Mult Gerontol, 2003; 13 (3): 143-150.
58. Small GW. Demencia. En: Coobs EL, Duthie EH, Murphy JB, editores. Geriatrics Review Syllabus. Barcelona: Medical Trends, SL, 2001 (I): 47-56.
59. Gil P. Demencia. Enfermedad de Alzheimer. En: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, editores. Manual de Geriatría (3.ª ed.). Barcelona: Masson SA, 2002: 577-592.
60. Knoefel JE. Enfermedades y trastornos neurológicos. En: Coobs EL, Duthie EH, Murphy JB, editores. Geriatrics Review Syllabus. Barcelona: Medical Trends, SL, 2001 (II): 35-46.
61. Alberca R. Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer. En: Alberca R, López-Sousa S, editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2.ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002: 233-250.
62. Robles Raya MJ. Toma de decisiones clínicas en pacientes con demencia avanzada. Rev Mult Gerontol 2006; 16 (4): 209-220.
63. Jiménez Jiménez MP, Hornillos M. Patología neurológica: parkinsonismo y otros movimientos anormales. En: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, editores. Manual de Geriatría (3.ª ed.). Barcelona: Masson SA, 2002: 331-346.
64. Martínez Yélamos S. Demencia y corea de Huntington. En: Alberca R, López-Sousa S, editores. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2.ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002: 433-455.

65. Curià X. Atenció al malalt amb ELA. Sessió del curs de formació en atenció domiciliària avançada. Institut d'Estudis de la Salut, 2008.
66. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2006; 43 (9): 549-555.
67. Varela de Seijas E. Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central. En: Díaz-Rubio M, Espinós D, editores. *Tratado de Medicina Interna (II)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996: 2658-2655.
68. Guia sobre la infecció pel VIH i la SIDA a l'atenció primària. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2007.
69. Iribarren JA, Camino X, Martínez J, Landa MA, Rodríguez-Arrondo F, Arrizabalaga J et al. El enfermo terminal de SIDA en la actualidad. *JANO* 1998; 55 (1262): 252-258.
70. Nabal M, Porta J, Naudí C, Altisent R, Tres A. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 10-12.
71. Pascale RT, Millemann M, Gioja L. *El líder en tiempos de caos*. Barcelona: Paidós, 2000.
72. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
73. Blum B, Dunne D, Ferris FD, Herbst LH, McHale M, Stratton L. *Let's Talk About Hospice & Palliative Care*. San Diego Hospice & Palliative Care, 2004.
74. Rodríguez-Sánchez CA, Cruz-Hernández JJ. *Manual de urgencias en oncología*. Madrid: Arán Ediciones, 2005.
75. Torres RM, Miralles R, Cervera AM. Deterioro progresivo en un paciente anciano sin causa aparente: síndrome del declive o failure to thrive. *Rev Mult Gerontol* 2003; 13 (5): 334-339.
76. Serveis Sociosanitaris: Indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i a la família. Pla director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya y Fundació Abedis Donabedian, 2006.
77. Societat Catalano-Balear de Geriatria i Gerontologia. *Avaluació geriàtrica integral*. Barcelona: Glosa, 1996.
78. Aranzana-Martínez A, Cegri Lombardo F, Limón Ramírez E et al. *Manual de atención domiciliaria*. Barcelona: Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària, 2003.
79. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
80. Gómez-Batiste X. Principios generales del control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS, 1996: 97-115.
81. Gómez-Batiste X, Roca J, Gorchs N. Atención domiciliaria de enfermos terminales. En: Maymó M: *Atención domiciliaria*. Barcelona: Doyma, 1992.

82. Gómez-Batiste X, Codorniu N, Moreno F, Argimón J, Lozano A. Principios generales del control de síntomas. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996: 97-115.
83. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra. Consejo Internacional de Enfermeras. Ginebra, 1971.
84. Kozier B, Erb G, Olivieri R. Enfermería fundamental. Conceptos, procesos y práctica. VP (I), (II). Madrid: Internacional-McGrill, 1995.
85. Harper B, Henderson V. Textbook of the principles and practice of nursing. Londres: Macmillan Company, 1955.
86. Cherny NI, Portenoy NK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.
87. Porta J. Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (3): 44-52.
88. Porta J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Bisbert A, Roncan P, Muñoz-Sánchez D et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 41-46.
89. Bruera E, Kuehn M, Miller MJ et al. The Edmonton system assessment system (ESAS). A simple method of the assessment of palliative care patients. *J of Palliative Care* 1991; 7(2): 6-9.
90. Fainsinger RL, Nekolaichuk CL, Lawlor P et al. A multicenter study of the revised Edmonton Staging System for classifying cancer pain in advanced cancer patients. *J of Pain & Symptom Manage* 2005; 29 (3): 224-237.
91. Nekolaichuk C, Fainsinger R, Lawlor P. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: The Edmonton classification system for cancer pain. *Palliative Medicine* 2005; 19 (6): 466-476.
92. Toro J. Stress y enfermedad. En: Ballus C: Psicobiología. Interrelación y aspectos experimentales y clínicos. Barcelona: Herder, 1983.
93. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989.
94. Stedeford A. Facing death. Patients, families and professionals. Londres: William Heinemann Medical Books Ltd., 1984.
95. Parkes CM. Aspectos psicológicos. En: Saunders C, editor. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat, 1988.
96. Buckman R. How to break bad news. En guide for health-care professionals. Londres: Pan Macmillan Publishers Ltd., 1992.
97. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-545.
98. Hastings Center. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, 2004; 11.
99. Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care* 1993; 9 (2): 5-13.

100. Turk DC. Perspectives on pain-related suffering: a behavioral perspective. *Advances in mind-body medicine* 1998; 14 (3): 176-77.
101. Sirgo A. Sofriment Vital Persistent. Sessió del curs de formació en atenció domiciliària avançada. Institut d'Estudis de la Salut, 2007.
102. Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2000; 7 (3): 101-105.
103. Casals A, Vicente-Zueras I, Garriga R, Tabueña CM. Intervenció social en l'atenció socio sanitària i residencial. Universitat Autònoma de Barcelona. Col. Materials (57). Barcelona: UAB. Servei de Publicacions, 2005.
104. Monroe B. Social work in palliative care. En: *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
105. Gómez-Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Gómez-Sancho M, editor. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. (III). Madrid: Arán Ediciones, SA, 1998: 481-501.
106. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-346.
107. Regueiro AA, Pérez A, Gomera SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*, 2007; 39: 85-88.
108. Marshall CE, Benton D, Brazier JM. Abuso del anciano: cómo identificarlo. *Modern Geriatrics (ed. esp.)* 2000; 12 (6): 190-196.
109. Paris BE, Meier DE, Goldstein T, Weis M, Fein ED. Abuso y negligencia en el anciano. *Modern Geriatrics (ed. esp.)* 1995; 7 (9): 296-299.
110. American Medical Association (AMA) diagnostic and treatment guidelines on domestic violence. *Arch Fam Med* 1992; 1 (1): 39-47.
111. Speck PW. Spiritual issues in palliative care. En: *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
112. Barbero J, Gomis C, Benito E. Propuesta de conceptualización. En: Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008: 82-100.
113. Jomain C. Morir en la ternura. Eumo Editorial. Col. Salut, 1988.
114. Torralba F. Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 7-16.
115. Barbero J, Giró RM, Gomis C. El acompañamiento espiritual. En: Benito E, Barbero J, Payás A, editores. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008: 110-141.
116. Chochinov HM et al. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology* 2005, 23 (24): 5520-5525.
117. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992; 24 (225-226): 222-236.

118. Payàs A. Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Lección inaugural, 2002.
119. Speck PW. Being there pastoral care in times of illness. Col. New library of pastoral care. Londres: SPCK, 1990.
120. Lozano A, Borrell R, Alburquerque E, Novellas A. Cuidados en la situación de agonía. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996: 237-248.
121. Trelis J. Situación de los últimos días. Agonía. En: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, editores. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: JIMS, 1996: 247-257.
122. Landa V, García-García JA. Duelo. *Fisterra*. Guías clínicas. 2007; 7 (26). Disponible en <http://www.fisterra.com> [acceso: agosto del 2007].
123. Astudillo W, Mendinueta MC. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo. *Dolor* 1991; 6: 85-90.
124. Worden JW. Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.
125. Aranda S, Milne D. Guidelines for the assessment of bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000.
126. Pangrazzi A. La pérdida de un ser querido: Madrid: Ediciones Paulinas, 1993.
127. Payàs A. El duelo patológico. Comunicación y counselling en curas paliativas. Módulo abierto del máster en cuidados paliativos. Barcelona: Universitat de Barcelona e Institut Català d'Oncologia, 2001.
128. Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós, 1995.
129. Jonas H. El principio de la responsabilidad. Barcelona: Herder, 1995.
130. Lévinas E. Humanismo del otro hombre. Madrid: Caparrosa Editores, 1993.
131. Siantz M, editor. Bioethical issues in nursing. Filadelfia: Saunders, 1979.
132. Loncan P, Gisbert A, Fernández C et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales de Navarra* 2007; 30 (3). Disponible en www.cf.navarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple9a.html [acceso: mayo del 2008].
133. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Aula Médica, SA, 1996.
134. Busquet X, Valverde E. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Girona: Institut Borja de Bioètica y Universitat Ramon Llull. Documenta Universitària, 2005.
135. Gracia D. Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastella, 2004: 407-412.
136. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidí. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006: 18.
137. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ, editores. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2006.

138. Sachs GA et al. Good care of dying patients: the alternative to physician-assisted suicide and euthanasia. *JAGS* 1995; 43: 553-562.
139. Díaz-Prieto A. Proporcionalidad del tratamiento médico. La futilidad en la atención al paciente anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (3): 39-43.
140. Porta J, Català-Illa E, Estíbalaz A et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: trabajos del comité de ética de la SECPAL. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 41-46.
141. Marín N, Kessel H, Rodríguez M, Barnosi AC, Lazo A, Amat E. Sedación terminal: el último recurso ante una mala muerte. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (1): 3-9.
142. Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. En: *Ética y sedación en cuidados paliativos*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2003: 16.
143. Gracia D, Júdez J, editores. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastella, 2004, p. 340.
144. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach. 2003, www.pallcare.org.
145. Skilbeck J, Corner J, Bath P, Beech N, Clark D, Hughes P, Douglas HR, Halliday D, Haviland J, Marples R, Normand C, Seymour J, Webb T. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 1. A description of the Macmillan Nurse caseload. *Palliat Med*, julio del 2002; 16 (4): 285-96.
146. Clark D, Seymour J, Douglas HR, Bath P, Beech N, Corner J, Halliday D, Hughes P, Haviland J, Normand C, Marples R, Skilbeck J, Webb T. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 2. Explaining diversity in the organization and costs of Macmillan nursing services. *Palliat Med*, septiembre del 2002; 16 (5): 375-85.
147. Gervas J, Rico A. Seminario de innovación 2005. Innovación en la Unión Europea (UE-15) sobre coordinación entre atención primaria y especializada. *Med Clin (Barcelona)* 2006; 126 (17): 658-61.
148. Limón E. Grup d'atenció domiciliària de la CAMFIC. Guia de mesures generals i de millora de l'atenció al final de la vida a l'atenció primària de salut. En: *Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida*. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives y Pla director sociosanitari, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Documento de consenso. Pendiente de publicación.

12. Anexos

ANEXO 1**Índice de Karnofsky(ik)**

Normal, sin síntomas, sin indicios de enfermedad	100
Actividad normal, pero con signos y síntomas leves de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad	80
Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividades normales o trabajo activo	70
Requiere atención ocasional, pero puede cuidar de sí mismo	60
Requiere gran atención y atención médica considerable. Encamado menos del 50 % del día	50
Inválido, incapacitado. Necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50 % del día.	40
Inválido grave, gravemente incapacitado. Tratamiento de apoyo activo	30
Encamado permanente. Enfermo muy grave; necesita hospitalización y tratamiento activo	20
Moribundo	10
Muerto. Exitus	0

Yates JW, Charlmers B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. Cáncer 1980; 45: 2220- 4.

ANEXO 2

Escala de pronóstico: TKS-SCORE (Tratamiento, Karnofsky, Síntomas)

Variable	Valor	Puntuación parcial
Metástasis hepática (no incluye hepatocarcinoma ni tumor primario de hígado)	NO	0
	SI	5,5
Tratamiento con corticoides	NO	0
	SI	3,0
Vía subcutánea	NO	0
	SI	5,0
Anorexia intensa-grave (3-4)*	NO	0
	SI	2,5
Caquexia (impresión subjetiva del examinador)	NO	0
	SI	2,5
Disnea grave (4)*	NO	0
	SI	10,5
Deterioro cognitivo (impresión subjetiva del examinador)	NO	0
	SI	6,5
Edemas graves (4)* (impresión subjetiva del examinador)	NO	0
	SI	5,0

Índice de Karnofsky inverso (100-KPS/10)

0-KVS 100 Actividad normal. Sin síntomas. Sin evidencia subjetiva de enfermedad	
1-KVS 90 Capaz de llevar a cabo la actividad normal. Síntomas mínimos	
2-KVS 80 Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas subjetivos de enfermedad	
3-KVS 70 Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de llevar a cabo su actividad normal	
4-KVS 60 Requiere asistencia ocasional, pero es capaz de cuidar de sí mismo	
5-KVS 50 Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica	
6-KVS 40 Requiere asistencia médica especial	
7-KVS 30 Gravemente inhábil, si bien no se prevé una muerte inminente	
8-KVS 20 Muy enfermo. Es necesario un tratamiento de apoyo activo	
9-KVS 10 Moribundo	

Valor
numérico
0-9

*ECP: 0, ausente; 1, ligero; 2, moderado; 3, intenso; 4, grave

**Se omite lo que Karnofsky llama «necesidad de hospitalización» en el original

Interpretación:

Puntuación: Hasta 7,5	supervivencia: meses (media de 62 meses)
Puntuación: > 7,5-16,5	supervivencia: semanas (media de 26 días)
Puntuación: > 16,5	supervivencia: días (media de 5 días)

Puntuación total:

Yates JW, Charlmers B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cáncer* 1980; 45: 2220- 4.

ANEXO 3	
Palliative prognostic score (PaP Score)	
VARIABLE	PUNTOS
Disnea	
Presente	1
Ausente	0
Anorexia	
Presente	1,5
Ausente	0
Estimaciones clínicas (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
Índice de Karnofsky	
30 o más	0
10-20	2,5
Leucocitos totales por mm ³	
< 8.500	0
8.501-11.000	0,5
> 11.000	1,5
Porcentaje de linfocitos	
< 12	2,5
12-19,9	1
20 o más	0
Grupos de riesgo	Total de puntos
Probabilidad de sobrevivir 30 días > 70 %	0-5,5
Probabilidad de sobrevivir 30 días = 30-70 %	5,6-11
Probabilidad de sobrevivir 30 días < 30 %	11,1-17,5

Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management. 1999; 17 (4): 240-247.

ANEXO 4**Comorbilidad. Índice de charlson**

Infarto de miocardio	Sí	1
Insuficiencia cardíaca	Sí	1
Enfermedad arterial periférica	Sí	1
Enfermedad cerebrovascular	Sí	1
Demencia	Sí	1
Enfermedad respiratoria crónica	Sí	1
Enfermedad del tejido conectivo	Sí	1
Úlcera gastroduodenal	Sí	1
Hepatopatía crónica leve	Sí	1
Diabetes	Sí	1
Hemiplejía	Sí	2
Insuficiencia renal crónica	Sí	2
Diabetes con lesión de órganos diana	Sí	2
Tumor o neoplasia sólida	Sí	2
Leucemia	Sí	2
Linfoma	Sí	2
Hepatopatía crónica moderada/grave	Sí	3
Tumor o neoplasia sólida con metástasis	Sí	6
Sida definido	Sí	6
TOTAL CHARLSON:		

Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis 1987; 40: 378-83.

ANEXO 5

Test de Pfeiffer

1. ¿Qué día es hoy?
 2. Dígame el día de la semana.
 3. ¿Dónde se encuentra?
 4. Dígame su número de teléfono o su dirección.
 5. Dígame su edad.
 6. ¿Cuándo nació?
 7. Dígame el nombre del presidente del Gobierno actual.
 8. Dígame el nombre del presidente del Gobierno anterior.
 9. Dígame los dos apellidos de su madre.
 10. Reste 3 a de 20 y continúe restando de 3 en 3 hasta el final.
-

Se contabilizan los errores:

- De 0 -2, intacto
 - De 3-4, deterioro intelectual leve
 - De 5-7, deterioro intelectual moderado
 - De 8-10, deterioro intelectual grave
-
- Se permite un error más si el sujeto sólo tiene educación primaria.
 - Se permite un error menos si el sujeto tiene educación de grado medio o superior.
 - Se permite un error más en personas procedentes de grupos segregados
-

Martínez de la Iglesia J et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med Clin (Barcelona) 2001; 17: 129-134.

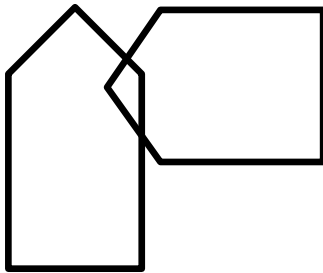
ANEXO 6

MEC-30 (Lobo)

Escolaridad: sin estudios; elementales; medios; superiores.

Edad:

1. ¿Qué día de la semana es hoy? 2. Fecha (analfabetos, no). 3. Mes. 4. Estación. 5. Año.	5
6. ¿Dónde está ahora? (Dígame el hospital, la residencia...) 7. ¿En qué planta estamos? 8. Ciudad. 9. Provincia. 10. País.	5
11. Repita estas tres palabras: peseta, caballo y manzana.	3
12. Si tiene 30 euros y me los va dando de tres en tres, ¿cuántos le van quedando? O bien: repita 5-9-2 hasta que lo aprenda y ahora dígalos al revés.	5
13. ¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes?	3
14. (Mostrar un bolígrafo) ¿Qué es esto? 15. (Repetirlo con un reloj)	2
16. Repita la frase: «En un campo de trigo hay cinco osos».	1
17. Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y déjelo en el suelo.	3
18. Lea esto y haga lo que dice («Cierre los ojos»).	1
19. Escriba una frase con sentido.	1
20. Copie este dibujo:	



1

PUNTUACIÓN TOTAL:

Punto de corte general 24/25, y por edad < 65: 27/28 Ajustar por edad y nivel de estudios (Lobo 1999):

	65-69	70-74	75-79	80-84	> 85
Sin estudios	23	23	23	24	17
Elementales	26	25	23	25	22
Medios	27	27	27	24	24
Superiores	26	27	28	27	-

Lobo A, Ezquerra J. El «minixamen cognoscitivo», un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr* 1979; 3: 189-202.

Anexo 7

Escala de deterioro global cognitivo. GDS-FAST

ESTADIO	FASE CLÍNICA	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS
Ausencia de déficit cognitivo	Normal	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo.
Déficit cognitivo muy leve	Olvido	Queja de pérdida de memoria, fundamentalmente en ubicación de objetos, nombre de familiares, citas... No se objetiva el déficit en la entrevista clínica, ni en el medio sociolaboral.
Déficit cognitivo leve	Confusión precoz	Manifestación temprana en más de un área: <ul style="list-style-type: none">• Desorientación espacial.• Evidencia de bajo rendimiento laboral.• Dificultad para recordar nombres, evidente para los familiares.• Después de leer retiene poco.• Olvida la ubicación de los objetos de valor.• El déficit de concentración es evidente para el clínico.• Ansiedad leve o moderada.• Se inicia la negación como mecanismo de defensa.
Déficit cognitivo moderado	Confusión tardía	Déficits manifestados: <ul style="list-style-type: none">• Olvido de hechos cotidianos o recientes.• Puede presentar déficit de memoria de su historia personal.• Dificultad de concentración evidente en operaciones de restar.• Incapacidad de planificar viajes, de vida social-laboral o de realizar tareas complejas.• Mecanismo de negación que domina el cuadro.• Labilidad afectiva.• Conserva la orientación en el tiempo y persona, el reconocimiento de caras y familiares y la capacidad de viajar a lugares conocidos.• Necesita asistencia en determinadas tareas (no para higiene y comida, pero sí para seleccionar ropa).• Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana.• A menudo presenta desorientación espacio-temporal.• Presenta dificultades para contar en orden desde 40 de 4 en 4, o desde 30 de 2 en 2.• Es capaz de retener su nombre, el del esposo o esposa y el de sus hijos.
Déficit cognitivo	Demencia inicial	<ul style="list-style-type: none">• Olvida el nombre del esposo o esposa y los sucesos recientes. Retiene algunos datos del pasado.
Deterioro cognitivo grave	Demencia leve	<ul style="list-style-type: none">• Presenta desorientación espacio-temporal.• Tiene dificultad para contar de 10 en 10 en orden directo o inverso.• Puede necesitar asistencia en actividades de la vida diaria y presentar incontinencia.• Recuerda su nombre y distingue a los familiares conocidos.• Presenta trastorno de ritmo diurno.• Presenta cambios en la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, agitación, agresividad y abulia cognitiva).
Déficit cognitivo muy grave	Demencia grave	<ul style="list-style-type: none">• Pérdida de todas las capacidades verbales.• Incontinencia urinaria.• Necesidad de asistencia en la higiene personal.• Pérdidas de las funciones psicomotrices básicas.• A menudo se observan signos neurológicos.

Adaptado de Reisberg B. *Functional Assessment Staging (FAST)*. *Psychopharmacology Bulletin* 1988; 24: 653-659.

ANEXO 8

CAM (Confusion Assessment Method)

1. Inicio agudo y curso fluctuante

Se demuestra por la respuesta positiva a las preguntas:

¿Existe un cambio agudo en el estado mental de base del enfermo?

¿Este cambio es fluctuante durante el día?

2. Falta de atención (disminución de la concentración)

Se demuestra por la respuesta positiva a la siguiente pregunta:

¿El enfermo tiene dificultades para mantener el foco de atención, se despista con facilidad, tiene dificultades para seguir lo que se le está diciendo?

3. Pensamientos desorganizados

Se demuestra por la respuesta positiva a las siguientes preguntas:

¿El enfermo tiene pensamientos desorganizados o incoherentes, conversación ilógica? ¿Es imposible «conectar» con él?

4. Nivel alterado de consciencia

Se demuestra por una respuesta diferente de «alerta» a la siguiente pregunta:

¿Cómo cree que tiene el nivel de consciencia el enfermo?

a) Alerta (normal)

b) Vigilante (hiperalerta)

c) Letárgico (dormido pero fácil de despertar)

d) Estupor (dormido y difícil de despertar)

e) Coma (imposible de despertar)

Se requiere la presencia de 1 y 2, además de 3 o 4.

Societat Catalano-Balear de Geriatria i Gerontologia. Avaluació geriàtrica integral. Barcelona: Glosa Edic., 1996.

ANEXO 9

Escala de Ramsay

Nivel

I Agitado, angustiado

II Tranquilo, orientado y colaborador

III Respuesta a estímulos verbales

IV Respuesta rápida a la presión o a estímulos dolorosos

V Respuesta lenta a la presión o a estímulos dolorosos

VI No respuesta

Ramsay M, Savage T, Simpson B et al. Controlled sedation with Alphaxalone-Alphadolone. BMJ 1974; 2: 656-659.

Escala de actividades instrumentales de la vida diaria

ANEXO 10

Escala de Lawton y Brody

Actividad	Puntuación
Capacidad de utilizar el teléfono:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliza el teléfono por iniciativa propia. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Es capaz de marcar bien algunos números familiares. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • No es capaz de utilizar el teléfono. 	0
Ir a comprar:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Realiza todas las compras de forma independiente. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Realiza independientemente pequeñas compras. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • Es totalmente incapaz de comprar. 	0
Preparación de la comida:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Organiza, prepara y sirve las comidas solo y de manera adecuada. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • Necesita que le preparen y le sirvan las comidas. 	0
Cuidado de la casa:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados). 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Realiza tareas ligeras, como lavar platos o hacer las camas. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Necesita ayuda en todas las tareas de la casa. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • No participa en ningún trabajo de la casa. 	0
Lavar la ropa:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Se lava toda su ropa. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Se lava pequeñas piezas de ropa. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Otra persona tiene que lavar toda su ropa. 	0
Uso de medios de transporte:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Viaja solo en transporte público o conduce su coche. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Es capaz de coger un taxi, pero no utiliza ningún otro medio de transporte. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Viaja en transporte público cuando va acompañado de otra persona. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Tan sólo utiliza el taxi o el coche con la ayuda de otras personas. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • No viaja. 	0
Responsabilidad con respecto a su medicación:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Es capaz de tomarse su medicación a la hora y con la dosis correcta. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Toma su medicación si se le prepara la dosis previamente. 	0
<ul style="list-style-type: none"> • No es capaz de administrarse la medicación. 	0
Manejo de sus asuntos económicos:	Hay que asignar:
<ul style="list-style-type: none"> • Se encarga él mismo de sus asuntos económicos. 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos... 	1
<ul style="list-style-type: none"> • Incapaz de manejar dinero. 	0

Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people; self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-186.

Escala de actividades básicas de la vida diaria

Actividad	Valoración
Comer	10, independiente 5, necesita ayuda 0, dependiente
Baño	5, independiente 0, dependiente
Higiene personal	5, independiente 0, dependiente
Vestirse y desvestirse	10, independiente 5, necesita ayuda 0, dependiente
Micción	10, continente 5, accidente ocasional 0, incontinente
Deposición	10, continente 5, accidente ocasional 0, incontinente
Uso del váter	10, independiente 5, necesita ayuda 0, dependiente
Trasladarse (butaca/cama)	15, independiente 10, mínima ayuda 5, gran ayuda 0, dependiente
Deambular	15, independiente 10, necesita ayuda 5, independiente con silla de ruedas 0, dependiente
Subir y bajar escaleras	10, independiente 5, necesita ayuda 0, dependiente

Total: 100, independiente; > 60, dependiente leve; 55/40, dependiente moderado; 35/20, dependiente grave; < 20, dependiente total.

Puntuación: se puntúa cada actividad de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuación máxima será de 100, y esto indica independencia para el cuidado personal, pero no quiere decir que el paciente pueda vivir solo.

Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. Maryland State Med J 1965; 14: 61-65.

ANEXO 12

Escala de riesgo de caídas de Downton

Caídas previas	No/Sí*
	Ninguno
	Tranquilizantes, sedantes*
	Diuréticos*
Medicamentos	Hipotensores (no diuréticos)*
	Antiparkinsonianos*
	Antidepresivos*
	Otros medicamentos

Downton JH. Clinical management of fallers. Falls in the elderly. Londres: Edward Arnold, 1993; 7: 107-125.

ANEXO 13

Valoración de la marcha y el equilibrio

“Test de Podsiadlo “Levántate y anda”” (test get up and go timed»)

Se cuantifica en segundos el tiempo que necesita un enfermo para levantarse de una silla con brazos (asiento de 45-47 cm de altura y con brazos de 63-65 cm), andar 3 metros y volver a sentarse. El enfermo tiene que llevar el calzado habitual y los apoyos técnicos que utiliza habitualmente (bastón, andador...).

Puntuación: < 10 segundos, normal; 10-19 segundos, muy poco alterada; 20-29 segundos, moderadamente alterada; > 30 segundos, gravemente alterada.

Podsiadlo D, Richardson S. The Timed «Up & Go»: a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatr Soc 1991; 39: 142-148.

ANEXO 14

Valoración nutricional

Escala de malnutrición de Lipschitz

1. He tenido una enfermedad o afección que me ha hecho cambiar el tipo y la cantidad de alimento que ingiero.	2
2. Hago menos de dos comidas al día.	3
3. Como poca fruta, vegetales o productos lácteos.	2
4. Tomo más de tres vasos de cerveza, licor o vino casi cada día.	2
5. Tengo problemas dentales que me hacen difícil la ingesta.	2
6. No siempre tengo dinero suficiente para comprar la comida que necesito.	4
7. Como solo la mayoría de veces.	1
8. Tomo diariamente tres o más fármacos recetados por mi médico.	1
9. Sin querer he perdido o ganado 5 kg de peso en los últimos 6 meses.	2
10. No siempre puedo comprar, cocinar y/o comer de forma autónoma debido a problemas físicos.	2

Puntuación: < 2 puntos, bueno; 3-5 puntos, riesgo nutricional moderado; > 6 puntos, riesgo nutricional alto.

Lipschitz DA, Ham RJ, White JV. An approach to nutrition screening for older Americans. Am Fam Physician 1992; 45: 601-609.

ANEXO 15

Mini-Nutritional Assessment (MNA)

Nombre	Apellidos	Sexo	Fecha
Edad	Peso en kg	Talla en cm	Altura talón-rodilla

MEDIDAS ANTROPOMÉTRICAS

- | | |
|--|--|
| 1. Índice de masa corporal (IMC = peso/corta al cuadrado en kg/m ²):
0 = IMC < 19
1 = 19 ≤ IMC < 21
2 = 21 ≤ IMC < 23
3 = IMC ≥ 23 | 2. Circunferencia braquial (CB en cm):
0,0 = CB < 21
0,5 = 21 ≤ CB ≤ 22
1,0 = CB > 22 |
|--|--|

- | | |
|--|---|
| 3. Circunferencia de la pierna (CP en cm):
0 = CP < 31
1 = CP ≥ 31 | 4. Pérdida reciente de peso (< 3 meses):
0 = pérdida reciente de peso > a 3 kg
1 = no lo sabe
2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg
3 = no hay pérdida de peso |
|--|---|

EVALUACIÓN GLOBAL

- | | |
|--|---|
| 5. ¿El enfermo vive en su domicilio?
0 = no
1 = sí | 6. ¿Toma más de tres medicamentos al día?
0 = sí
1 = no |
|--|---|

- | | |
|---|---|
| 7. ¿Ha padecido alguna enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?
0 = sí
2 = no | 8. Movilidad:
0 = de la cama al sofá
1 = autonomía en el interior del domicilio
2 = sale del domicilio |
|---|---|

- | | |
|--|--|
| 9. Problemas neuropsicológicos:
0 = demencia o depresión grave
1 = demencia o depresión moderada
2 = sin problemas psicológicos | 10. Úlceras o lesiones cutáneas:
0 = sí
1 = no |
|--|--|

PARÁMETROS DIETÉTICOS

- | | |
|--|--|
| 11. ¿Cuántas comidas completas realiza al día? (Equivalente a dos platos y postre)
0 = 1 comida
1 = 2 comidas
2 = 3 comidas | 12. ¿El enfermo consume...
- ... productos lácteos al menos una vez al día?
- ... huevos o legumbres 1 o 2 veces por semana?
- ... carnes, pescados o aves diariamente?
0,0 = si 0 o 1, sí
0,5 = si 2, sí
1,0 = si 3, sí |
|--|--|

- | | |
|---|--|
| 13. ¿Consume fruta o verdura al menos dos veces al día?
0 = no
1 = sí | 14. ¿Ha perdido el apetito? ¿Ha comido menos por falta de apetito, por problemas digestivos, dificultades de masticación o alimentación en los últimos 3 meses?
0 = anorexia grave
1 = anorexia moderada
2 = sin anorexia |
|---|--|

- | | |
|---|---|
| 15. ¿Cuántos vasos de agua o de otros líquidos toma al día? (agua, zumos, cafés, té, leche, vino, cerveza...)
0,0 = menos de 3 vasos
0,5 = de 3 a 5 vasos
1,0 = más de 5 vasos | 16. Forma de alimentarse:
0 = necesita ayuda
1 = se alimenta solo con dificultad
2 = se alimenta solo sin dificultad |
|---|---|

ANEXO 15

Mini-Nutritional Assessment (MNA)

VALORACIÓN SUBJETIVA

18. En comparación con las personas de su edad, ¿cómo se encuentra de estado de salud?

0,0 = peor

0,5 = no lo sabe

1,0 = igual

2,0 = mejor

Guigoz Y, Vellas BJ, Garry PJ. Mini-Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Researchs in Gerontology (supplement on Nutrition and Aging)*. Nueva York, NY: Springer Publishing Co., 1994; 15-59.

Escala de braden-bergstrom de riesgo de úlceras por presión

BRADEN-BERGSTROM < 13 = ALTO RIESGO

BRADEN-BERGSTROM 13-14 = RIESGO MODERADO

BRADEN-BERGSTROM > 14 = BAJO RIESGO

	Percepción sensorial	Exposición a la humedad	Actividad	Movilidad	Nutrición	Riesgo de lesiones cutáneas
1	Completamente limitada	Constantemente húmeda	Encamado	Completamente inmóvil	Muy pobre	Problema
2	Muy limitada	Húmeda con frecuencia	En silla	Muy limitada	Probablemente inadecuada	Problema potencial
3	Ligeramente limitada	Ocasionalmente húmeda	Deambula ocasionalmente	Ligeramente limitada	Adecuada	No hay ningún problema aparente
4	Sin limitaciones	Raramente húmeda	Deambula a menudo	Sin limitaciones	Excelente	

Braden BJ, Bergstrom N. Clinical utility of the Braden scale for predicting pressure sore risk. *Decubitus* 1989; 2 (3): 44-51.

ANEXO 17

Clasificación-estadios de las úlceras por presión (Doc.II.GNEAUPP)

ESTADIO I

- Alteración observable en la piel íntegra, relacionada con la presión, que se manifiesta por un eritema cutáneo que no pierde color al presionar. En pieles oscuras, pueden presentar tonos rojos, azules o morados.
 - En comparación con un área (adyacente u opuesta) del cuerpo no sometida a presión, puede incluir cambios en uno o más de los siguientes aspectos:
 - temperatura de la piel (caliente o fría)
 - consistencia del tejido (edema, induración)
 - sensaciones (dolor, prurito)
-

ESTADIO II

- Pérdida parcial del grosor de la piel que afecta a la epidermis, la dermis o las dos.
 - Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial.
-

ESTADIO III

- Pérdida total del grosor de la piel que conlleva lesión o necrosis del tejido subcutáneo, que puede extenderse hacia adentro pero no por la fascia subyacente.
-

ESTADIO IV

- Pérdida total del grosor de la piel con destrucción extensa, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructuras de sostén (tendón, cápsula articular, etc.).
 - En este estadio, como en el III, pueden presentarse lesiones con cavernas, tunelizaciones o trayectos sinuosos.
 - En todos los casos que proceda, se tiene que retirar el tejido necrótico antes de determinar el estadio de la úlcera.
-

Sheik JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale: recent evidence and development of a shorter version. Clin Gerontol 1986; 5: 165-172.

ANEXO 18**Escala de depresión geriátrica (GDS de Yesavage abreviada)**

Instrucciones: hay que interrogar al paciente en relación con estas cuestiones y escoger la respuesta más adecuada sobre cómo se ha sentido en las dos últimas semanas. Después, hay que marcar con un círculo la respuesta correcta y sumar la puntuación.

	SÍ	NO
¿Está básicamente satisfecho con su vida?	0	1
¿Ha abandonado muchas de sus actividades e intereses?	1	0
¿Siente que su vida está vacía?	1	0
¿Se aburre a menudo?	1	0
¿Está animado casi todo el tiempo?	0	1
¿Tiene miedo de que le pueda pasar algo malo?	1	0
¿Está contento durante todo el día?	0	1
¿Se siente desamparado o abandonado?	1	0
¿Prefiere quedarse en casa o en la habitación en lugar de salir y hacer cosas nuevas?	1	0
¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	1	0
¿Cree que es magnífico estar vivo?	0	1
¿Se siente inútil tal y como está ahora?	1	0
¿Se siente lleno de energía?	0	1
¿Cree que su situación es desesperada?	1	0
¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted?	1	0
PUNTUACIÓN TOTAL		

Puntuación de 5 o más: probable depresión. Hay que valorar criterios de DSM-IV de trastorno depresivo mayor, trastorno distímico, trastorno del ánimo asociado a enfermedad médica, trastorno depresivo no especificado o trastorno adaptativo.

ANEXO 19

Escala de ansiedad - depresión: escala de Goldberg

Escala de ansiedad

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

Escala de depresión

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

Puntuación:

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

Montón C, Pérez MJ, Campos R, García J, Lobo A, GMPPZ. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg, una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Aten Primaria 1993; 12: 345-349.

ANEXO 20

Escala de valoración social de Gijón

Situación familiar

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

Situación económica (ingresos/mes)

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

Vivienda

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

Relaciones y contactos sociales

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

Apoyo de la red social

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

Puntuación total:

Resultados de la puntuación

De 5 a 9: situación social aceptable/buena.

De 10 a 14: hay situación de riesgo social.

Más de 15: hay riesgo de problemática social.

García JV, Díaz E, Salamea A, Cabrera D, Menéndez A, Fernández A, Acebal V. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Aten Primaria 1999, 23: 434-440.

ANEXO 21

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

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

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

Zarit SN, Reever KE, Bak-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. Gerontologist 1983; 20: 649-655.

ANEXO 22

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

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

Se consideran dos niveles:

Nivel general

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

Nivel específico

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

Bayés R et al. El acompañamiento espiritual. En: Benito E, Barbero J, Payàs A, editores. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008.

ANEXO 23

Cuestionario de exploración de necesidades espirituales por niveles

Nivel general

- El estado de ánimo y las preocupaciones.
- El grado de dificultad para afrontarlo.
- La experiencia de malestar o sufrimiento.
- Los recursos de ayuda.
- Expectativas sobre el nivel de ayuda que nosotros podemos aportar.

Nivel intermedio

- Recursos y/o concepciones que están ayudando a vivir el proceso.
- Presencia de determinadas preguntas (que expresan necesidades sin resolver).
- Grado de influencia de estas preguntas en su proceso.

Barbero J et al. El acompañamiento espiritual. En: Benito E, Barbero J, Payàs A, editores. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008.

RESUMEN DE LAS TABLAS DE CRITERIOS Y NIVELES DE COMPLEJIDAD

CRITERIOS Y NIVELES DE COMPLEJIDAD TERAPÉUTICA EN EL ÁMBITO COMUNITARIO

1) Cumplimiento terapéutico y manejo de fármacos

Baja complejidad

- Cumplimiento terapéutico asumible, o con garantías de poder ser asumido a pesar de las probables dificultades.
- Situación terapéutica con requerimientos de fármacos de conocimiento y manejo común o sistematizado en salud comunitaria.

En relación con:

- Indicaciones y síntomas propios de:
 - las tipologías de pacientes y situaciones clínicas consideradas
Ejemplo: neurolépticos en personas con demencia.
 - la situación específica de final de la vida
Ejemplo: morfina oral en dolor neoplásico.
- Efectos adversos más comunes

Ejemplo: estreñimiento por morfínicos.

Complejidad media

- Dificultades refractarias en el cumplimiento terapéutico.
- Situación terapéutica con requerimientos de fármacos de conocimiento y manejo menos común o de uso en situaciones poco habituales o no sistematizadas en salud comunitaria.

Ejemplos:

- Condiciones especiales en el manejo de opiáceos
 - Riesgo o presencia de efectos adversos graves (narcosis), efectos secundarios graves (tolerancia rápida), toxicidad (neurotoxicidad)
 - Rotación de opiáceos
 - Nuevos opiáceos
 - Fármacos de manejo poco habitual
 - Baclofeno
 - Manejo de fármacos en ciertos grupos de población específicos (niños y adolescentes)
 - Diferente toxicidad, tolerancia y ajuste de dosis
 - Fármacos de manejo complejo (alto riesgo de efectos secundarios, interacciones, toxicidad; margen terapéutico estrecho)
 - Tizanidina y otros antiespasmódicos, antiepilépticos y antidepresivos
-

Alta complejidad

- Bloqueo en el cumplimiento terapéutico o cumplimiento que requiere ingreso hospitalario.
- Situación terapéutica que, por sus particularidades en el conocimiento o manejo de fármacos, requiere tratamiento o ingreso hospitalario.

Ejemplos:

- Fármacos de administración por vía intravenosa y/o de uso habitualmente hospitalario.
 - Propofol, ketamina, somatostatina.
 - Neurotoxicidad grave.
-

Criterios y niveles de complejidad terapéutica en el ámbito comunitario

2) Técnicas instrumentales y estrategias de intervención habitual

Baja complejidad

Técnicas instrumentales de uso común o sistematizadas en salud comunitaria:

- sondaje vesical
- técnicas y estrategias de nutrición enteral
- vía subcutánea (VSC): palomita con aguja metálica 25 G
- ostomías y derivaciones cutáneas (manejo, recambio de material; cánula traqueal, colostomía, derivaciones ureterovesicales, biliares)

Complejidad media

- Técnicas instrumentales de uso menos común o no sistematizadas en salud comunitaria.
(*Técnicas practicadas en salud comunitaria generalmente por profesionales entrenados o equipos específicos*).

Alta complejidad

- Técnicas instrumentales o situaciones particulares de estas técnicas que pueden requerir ingreso o aplicación en contexto hospitalario.

Ejemplos:

- Técnicas o cuidados continuos que deben aplicarse varias veces al día (por ejemplo, lavado vesical continuo por hematuria).
- Toracocentesis.
- Paracentesis en situaciones de riesgo:
- Tabicación de la ascitis (carcinomatosis peritoneal).
- Trastorno de la coagulación:
- tratamiento anticoagulante
- insuficiencia renal (cifras altas de urea y creatinina)
- Situaciones de dificultad en la técnica:
- obesidad mórbida
- paciente no colaborador (demencia)
- Situación basal hemodinámica de riesgo:
- TA sistólica < 100 mm Hg, taquicardia > 100 x', deshidratación
- Recambio de la sonda de gastrostomía (PEG) en situaciones de riesgo (sangrado, infección, falta de colaboración del paciente).

Ciertos cateterismos (sondaje vesical con sonda de punta rígida tipo Tiemman).

Criterios y niveles de complejidad en el control de síntomas en el ámbito comunitario

Baja complejidad

Control de síntomas con evidencia de clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada.

Complejidad media

Presencia de signos o síntomas refractarios o potencialmente refractarios.

Alta complejidad

Persistencia de los signos o los síntomas refractarios o potencialmente refractarios. Debe considerarse la necesidad de control mediante ingreso hospitalario.

Crterios de complejidad en el control de sntomas en el mbito hospitalario

Unidad de cuidados paliativos en hospitales de agudos

Paciente complejo (condiciones del paciente)

- prdida repentina de la consciencia o desorientacin
- frecuencia cardaca < 50 o > 140 por minuto
- presin sistlica < 90 o > 200 mm Hg
- prdida repentina de la audicin o visin
- dficit motor agudo
- fiebre > 38° C durante ms de cinco das
- hemorragia activa
- alteracin importante de electrolitos y/o gases
- deterioro cardiorrespiratorio agudo o progresivo suficiente para incapacitar al paciente, acompaado de uno de los criterios recogidos en el apartado de atencin compleja
- evidencia electrocardiogrfica de isquemia aguda
- evisceracin o dehiscencia de suturas

Unidad sociosanitaria / centro sociosanitario de cuidados paliativos

Paciente complejo (condiciones del paciente)

- edad (enfermo joven o muy joven)
- fiebre
- vmitos
- deshidratacin
- sntomas refractarios presentes o potenciales
- sndromes refractarios (sndrome del declive)
- trastorno de conducta (paciente psiquitrico, demencia, hbitos txicos)
- sndrome confusional
- infeccin nosocomial

Unidades de soporte hospitalario de cuidados paliativos: Unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS)

Paciente complejo (condiciones del paciente: las necesidades de asistencia comprenden desde intervencin compartida intensiva hasta responsabilizacin completa durante su ingreso hospitalario)

- casos con discrepancia entre el servicio hospitalario donde est el paciente y la UFISS en la valoracin clnica o funcional con respecto a las posibilidades y la orientacin de la derivacin (alta) del paciente.
- edad (enfermo joven o muy joven)
- paciente con alta comorbilidad.
- paciente que presenta como procesos comrbidos alguno de los siguientes:
 - sndrome confusional
 - sndrome de inmovilidad
 - trastornos de conducta (paciente psiquitrico, demencia, hbitos txicos)
 - sntomas refractarios presentes o potenciales
 - paciente geritrico pluripatolgico sin entidad nosolgica prevalente(vector de descompensacin) clara y con evolucin trpida o inestable
 - paciente con potencial de recuperacin funcional difcil de precisar

Ejemplos:

- ndice de Barthel previo al ingreso hospitalario < 60 puntos.
- Descenso del ndice de Barthel < 30 puntos por la complicacin actual.

Crterios y niveles de complejidad de lesiones y curas en el ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad

Las lesiones mencionadas y otras, en general no complicadas, y sobre todo con una clara respuesta, y en el tiempo previsto, a la acción terapéutica practicada.

Complejidad media

Las lesiones y/o curas con criterios de refractariedad.

Alta complejidad

Las lesiones y/o curas que por sus características, riesgos o necesidades terapéuticas pueden requerir ingreso hospitalario.

Pueden requerir ingreso hospitalario las lesiones:

- con riesgo de sepsis (úlceras por presión sobreinfectadas)
- con necesidad de curas intensivas (varias veces al día)
- mutilantes y deformantes (neoplasias de cabeza y cuello)
- con mal olor (neoplasias, gangrenas húmedas)
- con alto riesgo de sangrado masivo (600 ml/24 h o 400 ml en 3 h)

Crterios y niveles de complejidad psicoemocional en la atención comunitaria y hospitalaria

1) Personalidad y aspectos relacionados

Baja complejidad

- Ausencia de antecedentes o de riesgo de patología psiquiátrica activa.
- No indicios de probable trastorno de personalidad.

Complejidad media

- Antecedentes o riesgo de patología psiquiátrica activa.
- Rasgos de sospecha de trastorno de personalidad.

Alta complejidad

- Patología psiquiátrica activa.
- Trastorno de personalidad evidente.
Ejemplo: perfil y/o comportamiento
 - obsesivo-compulsivo
 - esquizoide
 - narcisista (conducta despótica/posesiva)
 - perfil neurótico con actitud controladora
 - responsabilidad diferida, victimismo posicional permanente
 - psicosis reactiva

Criterios y niveles de complejidad psicoemocional en la atención comunitaria y hospitalaria

2) Impacto emocional

Baja complejidad

- Presencia de factores de riesgo de sufrimiento vital por dolor emocional.
- Mecanismos de afrontamiento emocional adaptativos.

Complejidad media

- Mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativos.
- Persistencia de sufrimiento vital a pesar de la intervención básica.

Alta complejidad

- Sufrimiento o dolor emocional grave (desesperanza).

Criterios y niveles de complejidad sociofamiliar en el ámbito comunitario

Baja complejidad

- Ausencia de riesgo o bajo riesgo de sobrecarga/clauidación del cuidador, independientemente de la presencia o no de otros factores de riesgo asociados.
- Presencia puntual de riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador (no mantenida en el tiempo).
- Cobertura aceptable de las necesidades del paciente (cumplimiento aceptable de la tarea de cuidar).

Complejidad media

- Riesgo persistente de claudicación/sobrecarga del cuidador.
- Riesgo de bloqueo en la tarea de cuidar.
- Indicadores. Se considera la presencia de los factores siguientes:
 - síntomas o respuestas emocionales de alto riesgo o complejos en el cuidador
 - alto riesgo de desestabilización personal de su fragilidad de base
 - deficiencias en la cobertura de necesidades del paciente
 - incumplimiento terapéutico

Alta complejidad

- Ausencia de cuidador en contexto de paciente dependiente para las ABVD.
- Bloqueo efectivo en la tarea de cuidar.
- Indicios o sospecha franca de negligencia o maltrato.

Criterios y niveles de complejidad sociofamiliar en el ámbito hospitalario

Unidad de cuidados paliativos en hospital de agudos

Relacionado con rasgos del paciente

- Presencia de hábitos tóxicos (alcohol, drogadicción).
- Patología psiquiátrica o trastorno de conducta.
- Disminución psíquica o retraso mental.
- Paciente en régimen laboral de autónomos y único proveedor de ingresos en la unidad familiar.
- Progenitor enfermo con hijos dependientes en el contexto de familia monoparental.
- Paciente niño o adolescente.
- Indigente.
- Inmigrantes en situación no regulada.

Relacionado con el cuidador

- Persona enferma sin cuidador ni referente y con dependencia por las actividades básicas de la vida diaria.
- Presencia de desafección o rechazo por parte del cuidador o familia.
- Cuidador en situación de imposición externa de la tarea de cuidar.
- Paciente ingresado por maltratos o proveniente de domicilio de alto riesgo potencial.

Unidad sociosanitaria / centro sociosanitario de cuidados paliativos

- Los mismos criterios.

Unidades de soporte hospitalario de cuidados paliativos: Unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS)

- Casos con discrepancia entre el servicio hospitalario donde está el enfermo y la UFISS en la valoración social con respecto a las posibilidades y la orientación de la derivación (alta) del paciente.

Criterios y niveles de complejidad espiritual en la atención de ámbito comunitario i y hospitalario

Baja complejidad

- Ausencia de indicadores de dolor espiritual a pesar de la posibilidad de expresarlos y la existencia de condiciones favorables para hacerlo.
- Presencia de indicadores de dolor espiritual en paciente con un sistema de valores y creencias bien estructurado.
- El mismo caso y, además, con grupo de apoyo externo con los mismos valores y/o creencias.

Complejidad media

- Persistencia de indicadores de dolor espiritual a pesar de la intervención básica.
- Riesgo de viraje de los sentimientos hacia criterios de dolor espiritual grave.

Alta complejidad

- Criterios de dolor espiritual grave.
- La presencia de dolor espiritual grave puede requerir ingreso hospitalario.

Crterios y niveles de complejidad en situacin de ltimos das en la atencin de mbito comunitario

- Crterios de sedacin poco compleja (véase «Sedacin»).
- SUD poco sintomática. Ausencia de sntomas traumáticos o refractarios.
- Situacin emocional adaptativa de paciente y familia.
- Familia implicada en el cuidado del enfermo.
- Ausencia de dilemas éticos propiamente dichos (sin dilemas o consenso claro sobre éstos).
- Disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad de la atencin (intensificacin de visitas: revisin diaria garantizada de la situacin, logística adecuada).

Complejidad media

- Dificultad logística en poder asumir los cambios requeridos en la estrategia de intervencin en la SUD por el equipo de referencia o adaptarse.

Alta complejidad

- Presencia de factores de riesgo de sedacin compleja (véase «sedacin»).
- Presencia o riesgo de aparicin de sntomas traumáticos.
- Presencia o riesgo de aparicin de sntomas refractarios.
- SUD de larga duracin (> 5 das).
- Demanda de ingreso por parte del paciente.
- Carencia de opcin de drenaje en situacin susceptible de ingreso hospitalario.
- Expresin reiterada de incapacidad familiar para asumir la SUD y la muerte en el domicilio:
 - miedo a la muerte y a su manejo (visin de la propia muerte)
 - antecedentes de vivencia de muertes traumáticas o vividas como tales
 - niños pequeños o adolescentes en el domicilio
 - familiares con trastorno mental en el domicilio

Crterios y niveles de complejidad en situacin de ltimos das en la atencin de mbito hospitalario

- Presencia de factores de riesgo de sedacin compleja (véase «sedacin»).
- Presencia o riesgo de aparicin de sntomas emocionalmente traumáticos.
- Presencia o riesgo de aparicin de sntomas refractarios.
- Situacin de ltimos das de larga duracin (> 5 das).

Se considera que los criterios tipificados implican complejidad en todos los recursos de la atencin hospitalaria.

Criterios y niveles de complejidad en relación con el duelo en la atención comunitaria i y hospitalaria de salud

Baja complejidad

- Ausencia de factores predictores de duelo de riesgo.

Situacionales

- Enfermedad de muy larga duración (> 12 meses). Agotamiento del cuidador.
- Presencia de crisis concurrentes múltiples:
 - cambio de domicilio
 - discapacitados psíquicos o físicos en el núcleo de convivencia
- Muerte repentina o no anticipada (enfermedad de evolución rápidamente progresiva o presentación tardía).
- Enfermedad muy traumática (cambios físicos o psíquicos muy importantes o rápidos).
- Muerte por causas que uno percibe como evitables (retraso diagnóstico).
- Duelos desautorizados (no abiertamente reconocidos, públicamente expresados, o socialmente aceptados):
 - relación no reconocida (amante)
 - pérdida no reconocida (niño con enfermedad neurodegenerativa)
 - persona en duelo no reconocido (delincuente, retraso mental)
 - tipo de enfermedad o muerte estigmatizada/censurada (sida, suicidio)
 - muerte traumática

Personales y relacionales

- Juventud del enfermo (niño).
- Situación extrema de edad de la persona en duelo: muy joven, o de edad muy avanzada.
- Pérdida de los padres desde muy pequeño.
- Cuidador en duelo (reciente o no resuelto).
- Historia previa de lutos difíciles.
- Depresión u otras enfermedades mentales de base.
- Recuerdos dolorosos/traumáticos de muertes previas (independientemente del buen o mal control de síntomas practicado).
- Pérdida de la madre en niños y niñas < 11 años y del padre en niños adolescentes.
- Responsabilidad sobre niños pequeños o adolescentes en el núcleo de convivencia
- Pérdidas encadenadas. Exposición a múltiples pérdidas (trabajo, piso, tutela de los hijos...).
- Persona en duelo con relación muy dependiente, ambivalente o conflictiva con el difunto.
- Proyección o culpa de las causas de la muerte.
- Vivir solo, apoyo social o familiar insuficiente o vivido como tal.
- Duelo anticipatorio (vivir o comportarse como si el enfermo ya estuviera muerto).

Complejidad media

- Presencia de factores de duelo de riesgo.

Alta complejidad

- Presencia de indicadores o criterios de duelo complicado:
 - Cólera y reproches en ausencia de culpa y contra la muerte en sí.
 - Ideación de muerte con sentimientos de que tenía que haber muerto también o en lugar del enfermo.
 - Anestesia emocional prolongada en el tiempo.
 - Experiencias alucinatorias referidas al difunto.
 - Insomnio, pesadillas y terror nocturno relacionados siempre con la muerte.
 - Negación de la muerte del difunto (búsqueda, creencia en una ausencia temporal).
 - Sacralización del difunto, de su espacio vital y de sus pertenencias.
 - Conducta autodestructiva, abandono de uno mismo, abulia progresiva y mantenida en el tiempo.
 - Sentimientos de que una parte de uno mismo ha muerto.
 - Asunción de síntomas y/o conductas perjudiciales del difunto.

Criterios y niveles de complejidad en relación con la información y la comunicación en la atención comunitaria y hospitalaria

Baja complejidad

- No hay conflicto respecto a las necesidades de información y comunicación del paciente.
- En caso de aparecer o haber conflicto, el equipo de referencia lo resuelve de forma efectiva:
 - El paciente tiene la información que quiere tener.
 - El equipo conoce aquello que la persona quiere y lo respeta.
 - Existe proporcionalidad entre aquello que el paciente quiere saber y lo que sabe.

Complejidad media

- Persistencia de la situación de conflicto a pesar de la intervención del equipo de referencia.
 - Complejidad derivada de la presencia y la interacción de factores de riesgo.

Alta complejidad

- Presencia de sufrimiento vital refractario secundario a la persistencia de conflicto con respecto a la información y la comunicación.
Ejemplos:
 - Situación de crisis de conocimiento (necesidad de saber inaplazable).
 - Situación de emergencia en la comunicación (conspiración de silencio en casos de pacientes con pronóstico vital muy corto).
 - Rasgos identificables de sufrimiento vital relacionado.

Criterios y niveles de complejidad en relación con la toma de decisiones en la atención comunitaria y hospitalaria

Baja complejidad

El paciente ha expresado su voluntad, que es respetada por la familia y los profesionales.

Complejidad media

- El paciente tiene dificultades para expresar su voluntad o existen dificultades para que sea respetada.

Ejemplo:

- Situaciones con desconocimiento de la voluntad del paciente y falta de representante autorizado o dificultad de este representante para tomar decisiones.

Tipos:

- Disparidad de criterios entre familiares en este contexto.
- Conflicto entre la familia y los profesionales.

Alta complejidad

- Presencia de sufrimiento grave en el paciente, la familia y los profesionales a causa de la persistencia del conflicto en el tiempo.

Crterios y niveles de complejidad en relacin con la limitacin del esfuerzo teraputico y situaciones equivalentes en elmbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad

- Expresin clara del paciente de su voluntad acerca del nivel de intensidad de la actuacin teraputica, o expresin de su representante autorizado.
- No existe conflicto en la aplicacin de la voluntad expresada por el paciente.
- Hay consenso entre paciente, familia y equipo sobre la medida que hay que aplicar y la proporcionalidad de esta medida.

Complejidad media

- Presencia de dificultades respecto a la preservacin de la voluntad del paciente y los acuerdos establecidos a este fin.
- Dificultad para garantizar la continuidad en la preservacin de la voluntad del paciente y los acuerdos establecidos a este fin.
 - Falta de homogeneidad de criterio sobre la limitacin y el esfuerzo teraputico en el contexto de la continuidad asistencial. Discrepancia o falta de coordinacin entre profesionales, servicios o niveles asistenciales.

Alta complejidad

- Discrepancia insalvable entre el posicionamiento o la voluntad del paciente y del equipo sobre la medida teraputica que debe aplicarse o la proporcionalidad de esta medida.
 - Dificultad clnica del profesional sanitario para identificar la proporcionalidad de la medida que debe aplicarse o el nivel de intervencin.
Ejemplo: prescripcin de antibioticoterapia por va parenteral en situacin clara de ltimos das.

Crterios y niveles de complejidad en relacin con la eutanasia, el suicidio asistido y situaciones equivalentes en elmbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad

- En ningn caso se considera el planteamiento de eutanasia o suicidio asistido como de baja complejidad.

Complejidad media

- Peticin derivada de un insuficiente control de sntomas –fsicos, psicoemocionales, sociales o espirituales– no refractarios.
Ejemplos:
 - Profesional: impericia, abandono teraputico.
 - Paciente: incumplimiento teraputico, abandono, rechazo de tratamiento (depresin, desesperacin, hbitos txicos).

Alta complejidad

- Persistencia firme de la peticin a pesar de la intervencin multidimensional practicada.
Ejemplos:
 - Situacin de eleccin racional.
 - Presencia de sufrimiento vital persistente grave.

Criterios y niveles de complejidad en relación con la sedación en la atención de ámbito comunitario y hospitalario

Baja complejidad

- Sedación de comprensión clara (no confundible con eutanasia).
 - Sedación con indicación clara.
 - Sedación practicable con fármacos y dosis habituales.
 - Conocimientos y práctica en el uso de fármacos y la técnica de sedación.
 - Ausencia de conflicto con respecto al consentimiento (paciente o representante autorizado).
-

Complejidad media

- Sedación de comprensión difícil (fácil asociación a eutanasia).
- Existencia de conflicto, respecto a la indicación, entre paciente/familia y el equipo.

Ejemplos:

- Situación de miedo a dormir/morir. Paciente con pánico
 - Situación de no dejar morir. Hiperestimulación del moribundo
 - Falta de consentimiento y de representante autorizado
 - Situación de indicación urgente de sedación sin consentimiento ni representante autorizado.
-

Alta complejidad

- Sedación prolongada (duración > 5 días).
 - Sedación refractaria (requerimiento de fármacos por vía endovenosa y a dosis muy altas).
-