

The background features a stylized illustration of several overlapping leaves. The leaves are rendered with fine, parallel lines, creating a textured effect. The color palette is muted, consisting of various shades of green, grey, and brown. In the lower right quadrant, a hand is depicted in a similar textured style, rendered in a reddish-brown hue. The overall composition is layered and artistic.

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

CUIDADOS PALIATIVOS
DE CASTILLA Y LEÓN

PROCESO ASISTENCIAL
INTEGRADO
CUIDADOS PALIATIVOS
DE CASTILLA Y LEÓN

Edita: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud

Edición: Junio 2017

Diseño y Maquetación: Ernesto Mitre

Documento disponible en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

<http://www.saludcastillayleon.es/intranet/es/procesos-asistenciales/procesos-asistenciales-grs>

COORDINACIÓN Y APOYO METODOLÓGICO

COORDINACIÓN CLÍNICA

Daniel Ramos Pollo. Médico de familia. Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos. Valladolid Oeste.

COORDINACIÓN TÉCNICA

Raquel Cortés Sancho. Médico de familia. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

M.^a del Mar Echevarría Zamanillo. Enfermera. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

M.^a Eugenia Fernández Rodríguez. Médico de familia. Centro de Salud San Pablo. Valladolid Este.

Purificación de la Iglesia Rodríguez. Médico. Medicina preventiva y salud pública. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

M.^a Cristina Rodríguez Caldero. Médico de familia. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

APOYO ADMINISTRATIVO

M.^a Teresa Villa González. Auxiliar administrativo. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

GRUPO DE TRABAJO

(por orden alfabético)

Isabel Arribas Alonso. Enfermera. Centro de Salud Magdalena. Valladolid Este.

Elvira del Barco Morillo. Oncóloga. Complejo Asistencial de Salamanca.

Belén Calabozo Freile. Farmacéutica de hospital. Dirección Técnica de Farmacia. Gerencia Regional de Salud.

Francisco Centeno Pascual. Médico de familia. Centro Socio-sanitario San Torcuato, Villarralbo. Zamora.

Inés Díez Gutiérrez. Trabajadora social. Coordinadora de trabajadores sociales de Área. Centro de Salud Jardinillos. Palencia.

Manuel Carlos Fernández Fernández. Médico de familia. Complejo Asistencial de León.

Raquel Freyre Álvarez. Trabajadora social. Gerencia de Servicios Sociales. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

Leandro Maroto Gómez. Médico geriatra. ESDCP. Hospital General de Segovia.

M.^a Paz Miguel Vázquez. Enfermera. Complejo Asistencial de Burgos.

Antonio Paredes Mogollo. Médico. Medicina interna. Hospital de El Bierzo.

Avelino Rodríguez Rodríguez. Enfermero. ESDCP. Hospital Nuestra Señora de Sonsoles de Ávila.

Alfonso Romero Furones. Médico de familia. Centro de Salud Miguel Armijo. Salamanca

Feliciano Sánchez Domínguez. Médico de familia. Cuidados Paliativos del Complejo Asistencial de Salamanca.

Soledad Temprano Peñín. Psicóloga y logopeda. Complejo Asistencial de Zamora.

Emilia Tomé González. Trabajadora social. Hospital del Río Hortega. Valladolid.

Francisco J Vara Hernando. Médico de familia. Cuidados Paliativos del Complejo Asistencial de Salamanca.

Juan Carlos Vicente Casado. Psicólogo clínico. Complejo Asistencial de Zamora.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos el esfuerzo realizado a todos los profesionales que de alguna manera han participado con sus aportaciones y opiniones en la elaboración de este proceso asistencial, y esperamos que sea de utilidad para conseguir una atención sanitaria de calidad.

Introducción	Pag. 9
Misión, destinatarios y alcance del proceso	Pag. 11
Puntos críticos del proceso. Requisitos a los que debe dar respuesta.....	Pag. 13
Mapa del proceso.....	Pag. 15
Actividades del proceso	Pag. 17
Subproceso 1: Identificación, valoración, establecimiento del plan de intervención y seguimiento del paciente y la familia con necesidad de cuidados paliativos:.....	Pag. 17
• Detección precoz de la unidad paciente/familia-cuidador con necesidad de atención con CP (instrumento NECPAL).....	Pag. 19
• Valoración integral de la unidad paciente/familia-cuidador:	Pag. 21
• Valoración física, psicoemocional y espiritual.....	Pag. 22
• Valoración socio-familiar	Pag. 24
• Valoración y plan de intervención del cuidador familiar principal.....	Pag. 26
• Definición del nivel de complejidad de la unidad paciente/familia-cuidador (instrumento IDC-Pal).....	Pag. 28
• Plan de intervención.....	Pag. 30
• Seguimiento:	Pag. 35
• Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación	Pag. 36
• Revaluación del nivel de complejidad y revisión del plan de intervención.....	Pag. 38
• Intervención psicológica específica.....	Pag. 40
Subproceso 2: Atención en los últimos días de la vida.....	Pag. 41
• Identificación precoz del paciente que se encuentra en los últimos días de la vida	Pag. 42
• Atención en los últimos días de la vida	Pag. 43
• Apoyo emocional a la unidad paciente/familia-cuidador en los últimos días.....	Pag. 45
• Sedación en la agonía	Pag. 47
• Atención al duelo	Pag. 51
Seguimiento del proceso	Pag. 53
Bibliografía.....	Pag. 55
Acrónimos.....	Pag. 57
Anexos.....	Pag. 59

Los cuidados paliativos (CP) se ocupan del estudio y la atención a los pacientes con enfermedad, progresiva y avanzada, para los cuales el pronóstico vital está limitado y la atención debe centrarse principalmente en la calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone una definición de CP mucho más amplia y ambiciosa: «Los cuidados paliativos constituyen un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Esto significa: identificación precoz, evaluación metódica y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Este enfoque de los CP ha abierto la puerta a que enfermedades distintas al cáncer, enfermedades irreversibles y progresivas, también puedan beneficiarse de su aplicación. Pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, Parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras); niños con enfermedades metabólicas, cromosómicas, neurológicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas complicaciones por prematuridad o trauma también son susceptibles de recibir una atención con un enfoque paliativo. Asimismo, otro aspecto que se desprende de esta visión de los CP es su inicio en las fases tempranas de la enfermedad terminal o incluso antes y simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma manera, las fases finales de la enfermedad, en las que predomina el tratamiento paliativo, no tienen por qué excluir medidas de carácter curativo que pueden contribuir a la mejor calidad de vida del paciente. Hay que destacar el intenso impacto emocional y familiar que supone esta situación con repercusión importante en los cuidadores. La continuidad en la atención al grupo familiar en la fase de duelo puede requerir atención durante un tiempo prolongado.

En el contexto de los CP, la calidad de vida se centra en diversos aspectos del paciente como son la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Los enfermos y sus familiares en general prefieren permanecer en su casa siempre que la situación lo permita, y es aquí donde suelen permanecer la mayor parte del tiempo que dura la enfermedad.

El papel protagonista de la Atención Primaria (AP) es fundamental para lograr una atención adecuada y para que el paciente y su familia permanezcan en su domicilio mientras así lo deseen. Los cuidados paliativos deben administrarse en el seno de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales. La coordinación de todos estos profesionales debe ser un objetivo fundamental en la organización de la asistencia por parte de los profesionales del equipo de AP. El Servicio de Atención a Pacientes Terminales de la Cartera de Servicios de AP de Castilla y León, pasó en 2011 a denominarse Servicio de Cuidados Paliativos, incluyendo aquellos pacientes con enfermedades crónicas sin posibilidad de curación que precisan de un alto nivel de cuidados.

El objetivo general de este proceso es mejorar el bienestar de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos al detectar y tratar de forma precoz las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad basal, teniendo en cuenta una valoración integral de la persona y su familia durante el seguimiento de su enfermedad.

Objetivos específicos:

- Identificar precozmente la unidad paciente/familia-cuidador (PF) con necesidad de cuidados paliativos.
- Promover el bienestar y la calidad de vida en la unidad PF.
- Garantizar una adecuada atención de acuerdo a las necesidades y expectativas de la unidad PF.
- Asegurar la continuidad asistencial y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales.
- Informar de forma veraz y continua para promover el empoderamiento y la participación activa de la unidad PF.
- Garantizar la intimidad, la confidencialidad y el respeto a la negativa de tratamiento y/o de información.
- Considerar la muerte como un proceso natural, no adelantarlo ni retrasarlo.
- Atender adecuadamente a la familia durante la fase de duelo.

El diseño de este proceso ha sido producto del trabajo de un grupo multiprofesional procedente de los diferentes ámbitos y organizaciones implicadas en la atención de estos pacientes. No consideramos que sea un proceso cerrado, sino dinámico, en constante evaluación y revisión y con oportunidades permanentes de mejora.

MISIÓN DEL PROCESO

La misión del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos es prestar una atención integral y centrada en la persona y sus familiares con necesidad de CP, de acuerdo a sus necesidades, poniendo especial énfasis en la mejora de la calidad de vida, incrementando la participación activa en los cuidados tanto del paciente como de la familia, así como de los profesionales involucrados en la atención. Asegurando una actuación integrada y una coordinación de todos los servicios, potenciando la continuidad asistencial tanto en el medio urbano como rural, disminuyendo la variabilidad de la práctica clínica y favoreciendo la promoción de los derechos de los pacientes con el objetivo de mejorar activamente su atención.

DESTINATARIOS DEL PROCESO

Son potencialmente subsidiarios de cuidados paliativos:

- Las personas con enfermedad oncológica, progresiva y avanzada.
- Las personas con enfermedad no oncológica evolutiva avanzada, con limitación funcional severa no reversible y sin respuesta al tratamiento específico, con alto nivel de sufrimiento, cuyo pronóstico de vida se prevé limitado.
- Los familiares y cuidadores de estas personas.

ALCANCE DEL PROCESO

INICIO DEL PROCESO

Paciente y familia con necesidad de cuidados paliativos:

- Pacientes con enfermedad oncológica avanzada.
- Pacientes con enfermedades crónicas sin posibilidad de curación y con pronóstico vital limitado por lo que precisan un alto nivel de cuidados.

FINAL DEL PROCESO

- Finalización de los cuidados inmediatos al fallecimiento.
- Traslado del paciente a otra comunidad autónoma.
- Duelo complicado del cuidador/familia.

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES/FAMILIARES

- Competencia y conocimientos de los profesionales para proporcionar la atención y los cuidados necesarios.
- Información sobre los servicios, organización y recursos disponibles.
- Información clínica adecuada, comprensible y en el lugar adecuado para poder manejar la situación: sobre su problema de salud, pronóstico, desarrollo de la enfermedad, opciones terapéuticas, cuidados y tratamiento, uso de medicamentos, etc.
- Respuesta a las demandas de información con veracidad y prudencia.
- La información clínica será clara y legible y las prescripciones y recomendaciones serán por escrito. Confidencialidad de la información sobre el proceso clínico.
- Recibir atención de forma rápida sin demoras o esperas.
- Respeto hacia las decisiones tomadas.
- Recibir atención adecuada durante todo el día incluidos los fines de semana.
- Prestar atención también a las personas cuidadoras, realizando apoyo acerca de si están realizando bien los cuidados a los pacientes. Dando la posibilidad de participar en los cuidados desde el comienzo.
- Recibir apoyo psicológico y emocional para poder afrontar la situación. Trato amable, dedicación, capacidad de escucha y empatía.
- Comunicación y coordinación de los distintos profesionales que intervienen en la atención, garantizando que existe continuidad en la misma.
- Accesibilidad telefónica a los servicios siempre que se necesite: EAP, equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos (ESDCP). Rapidez de respuesta ante cualquier circunstancia y en cualquier lugar donde se realice la atención.
- Accesibilidad al hospital por parte de familiares y amigos para el acompañamiento, flexibilizando las horas de visita.
- Equidad en el acceso a los recursos asistenciales, independientemente del lugar de residencia, medio rural o urbano.

REQUISITOS LEGALES

Los pacientes tienen derecho a:

- Recibir información clínica adecuada a sus posibilidades de comprensión y a que se respete su voluntad de no ser informado.
- Ser informado sobre los programas y acciones del sistema de salud.
- Decidir entre las opciones clínicas disponibles, sobre aspectos de su propia

muerte. Consentimiento que puede, según los casos, manifestar de forma verbal o escrita (documento de consentimiento informado e instrucciones previas).

- Disponer libremente y actuar conforme a los principios que han regido su vida, principio de autonomía.
- Negarse a recibir el procedimiento propuesto (terapéutico o diagnóstico).
- Tener constancia documental de su proceso sanitario. Respeto al carácter confidencial de los datos referentes a su salud.

REQUISITOS TÉCNICOS

Atención Integral. Estos pacientes necesitan un abordaje integral y personalizado, que incorpore también cuestiones no médicas y psicosociales (fragilidad, falta de autonomía, capacidad cognitiva, etc.). Los CP requieren que la atención se centre en la persona y sus necesidades, con la colaboración necesaria de la familia/cuidador que tiene un papel fundamental en estos casos. Se considera, por tanto, como una unidad PF.

Efectividad. En el abordaje de estos pacientes se debe tener en cuenta sus circunstancias, sus preferencias y la viabilidad del tratamiento. Las intervenciones centradas en el manejo de medicamentos y en los aspectos de calidad de vida son las que pueden obtener mejores resultados. Las visitas domiciliarias proactivas son efectivas en los modelos de atención a pacientes con necesidad de CP que puede mejorar la calidad de vida, favorecer el bienestar y reducir hospitalizaciones innecesarias.

Atención integrada y continuidad. La continuidad de los cuidados es una de las dimensiones que mayor relevancia tiene para estos pacientes. Es importante mantener un sistema ágil de comunicación entre los profesionales de AP y los ESDCP que facilite la atención del paciente desde una visión compartida, con objetivos comunes y que garantice la accesibilidad entre los diferentes profesionales que intervienen en el proceso. Continuidad y coordinación de cuidados se han asociado a mejora en los resultados y en la satisfacción.

El protagonismo de la atención a estos pacientes es fundamentalmente de los profesionales de AP, con el apoyo cuando sea necesario del ESDCP cuya función es el apoyo coordinado cuando se hayan identificado factores de complejidad en la unidad PF. Los pacientes y sus familiares en general prefieren estar en su casa, de modo que será en su domicilio donde se intentará que

pasen la mayor parte de su proceso. El papel del EAP es fundamental para lograr que el paciente y su familia permanezcan en su domicilio mientras así lo deseen.

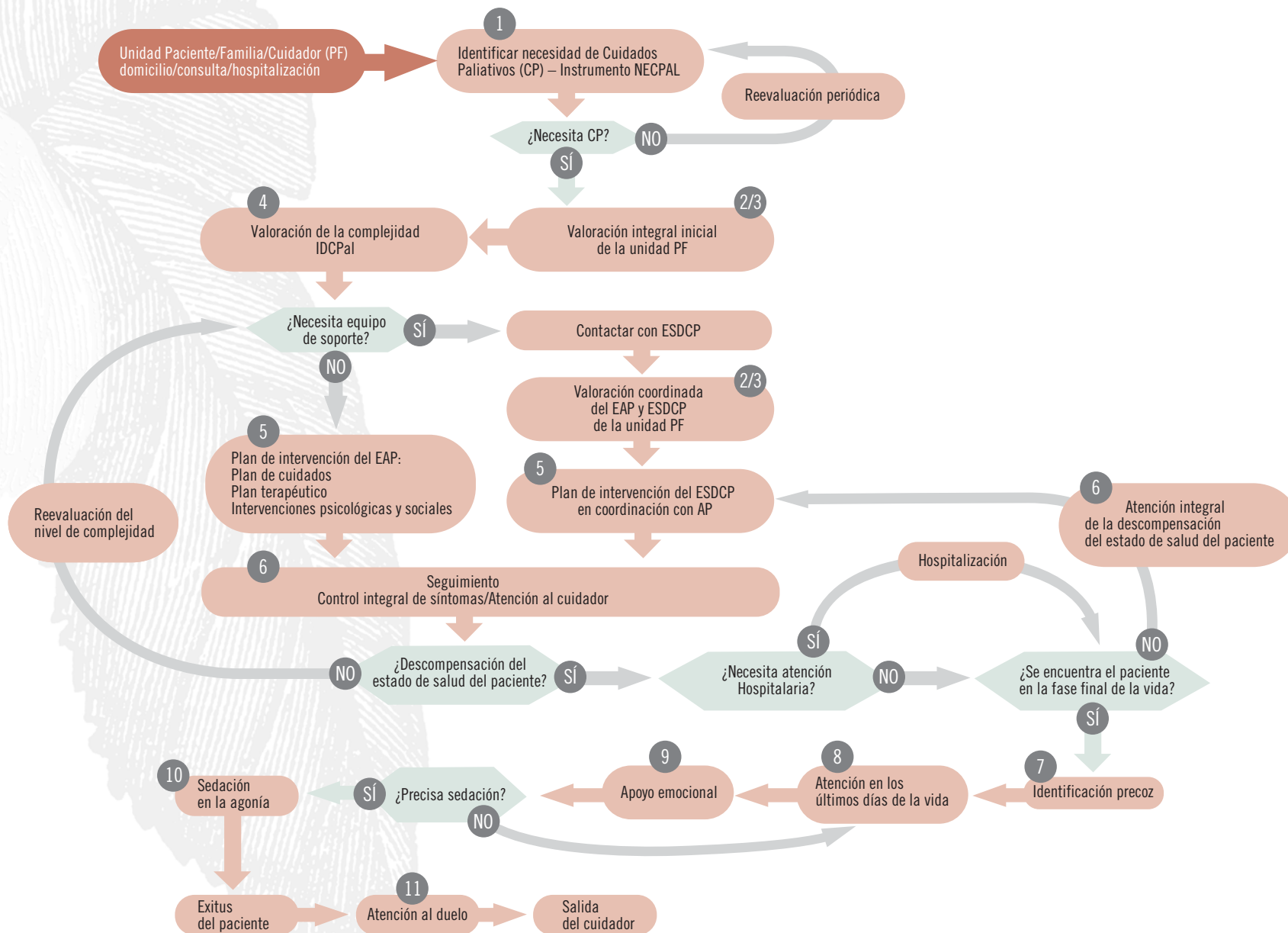
Adecuación. Resulta cada vez más evidente que es necesaria una respuesta adecuada en la atención de estos pacientes, por sus especiales características, y que esta respuesta debe ser individualizada y proporcionada en el lugar más adecuado y con los recursos asistenciales más apropiados.

Seguridad y autocuidado. Los problemas de seguridad están asociados a la realización de intervenciones innecesarias, al riesgo de úlceras por presión, infecciones asociadas al uso de dispositivos... Las características de estos pa-

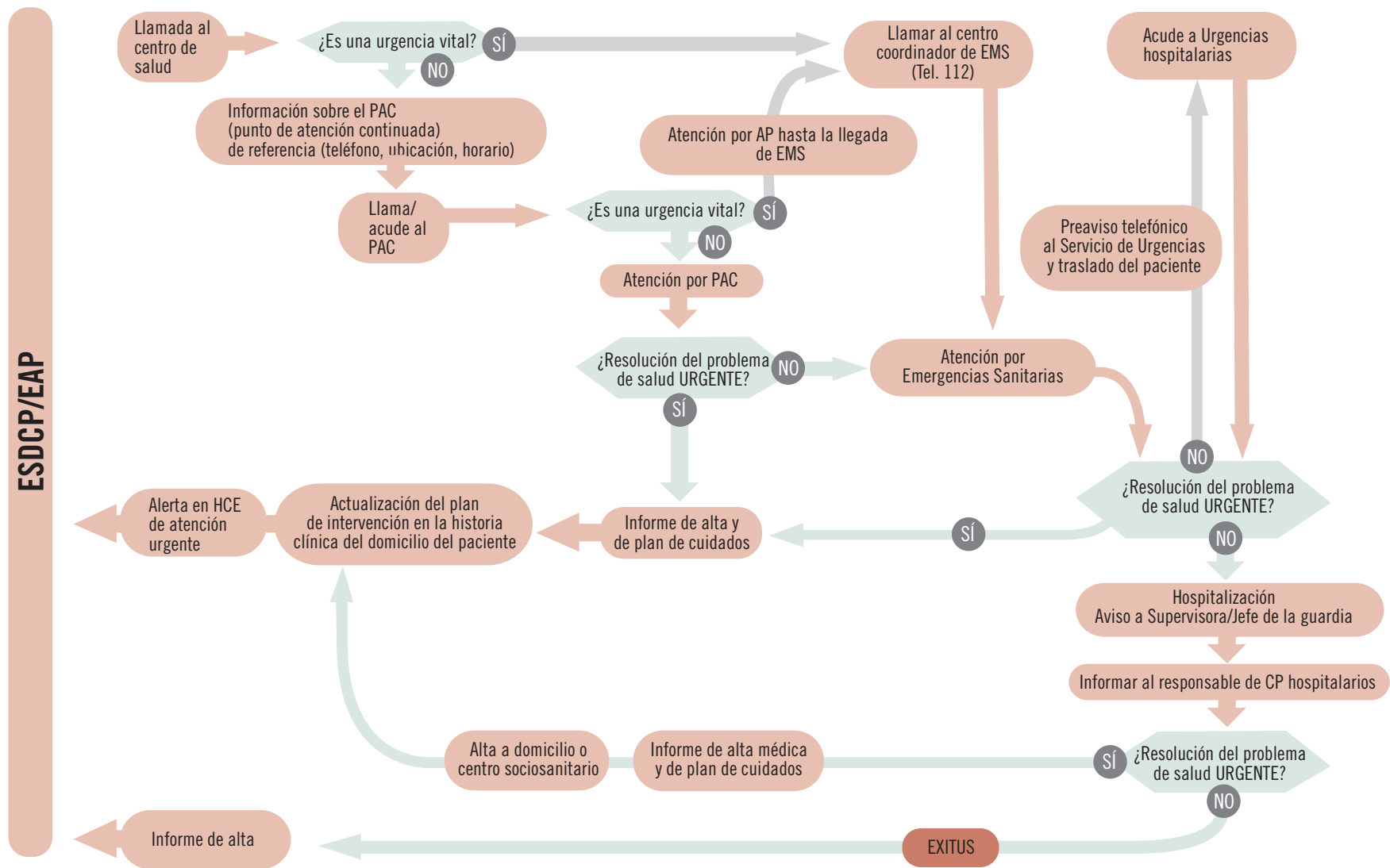
cientes (deterioro físico, cognitivo, dependencia para los autocuidados etc.) conlleva la necesaria participación en la atención de la familia, a través de la figura del cuidador principal. Para prestar una atención segura es necesario informar adecuadamente a éste en el manejo de algunas técnicas sencillas, implicación en el control de síntomas, comunicación de la información con los profesionales sanitarios que atienden al paciente.

Accesibilidad. Es necesario garantizar la equidad en el acceso a los recursos asistenciales, independientemente del lugar de residencia, medio rural o urbano, a los servicios sanitarios y sociales, así como favorecer la comunicación directa del paciente con el profesional, si fuera preciso, potenciando el uso de nuevas tecnologías, consulta telefónica...

MAPA DEL PROCESO



GESTIÓN DE DEMANDA DE ASISTENCIA URGENTE (FUERA DEL HORARIO LABORAL DEL EAP)



**SUBPROCESO 1:
IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN, ESTABLECIMIENTO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO PROGRAMADO
DEL PACIENTE Y FAMILIA**

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	RESPONSABLE
Detección precoz de la unidad PF con necesidades de atención con CP (instrumento NECPAL)	Ficha 1	Médico y enfermera
Valoración integral de la unidad PF: <ul style="list-style-type: none"> • Valoración física, psicoemocional y espiritual • Valoración socio-familiar 	Ficha 2 2.1 2.2	Médico, enfermera, trabajador social
Valoración y plan de intervención del cuidador familiar principal	Ficha 3	Médico, enfermera, trabajador social
Definición del nivel de complejidad de la unidad PF (instrumento IDC-Pal)	Ficha 4	Médico, enfermera, trabajador social
Plan de intervención	Ficha 5	Médico, enfermera, trabajador social
Seguimiento: <ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación. • Reevaluación del nivel de complejidad y revisión del plan de intervención • Intervención psicológica específica. 	Ficha 6 6.1 6.2 6.3	Médico, enfermera, trabajador social Psicólogo

Ficha

1

DETECCIÓN PRECOZ DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (INSTRUMENTO NECPAL)

Objetivo

- Mejorar activamente la calidad de atención introduciendo un enfoque paliativo integral y una atención integrada, respetando valores y preferencias del paciente y la familia.
- Incluir en el proceso asistencial a la unidad PF con enfermedad crónica evolutiva en fase avanzada que precisa cuidados paliativos de forma precoz.

Quién

Médico y enfermera responsables de la atención al paciente, que conozca bien al paciente y la evolución de su enfermedad.

Cuándo

- Pacientes con enfermedad oncológica avanzada o en pacientes con enfermedad crónica progresiva y avanzada sin posibilidad de curación y con pronóstico de vida limitado.
- No es aconsejable incluir al paciente desde los servicios de urgencias o ingresos menores de 3 días de evolución.

Cómo

- La identificación de la necesidad de CP estará centrada en la atención de las necesidades de la persona enferma y en su familia, que tiene un papel fundamental como soporte de la atención en estos casos. Se considerará, por tanto, como una unidad (PF).
- Después de la valoración integral presencial en el domicilio de PF, es recomendable trabajar conjuntamente el resultado de ésta en una reunión interdisciplinar y determinar si existe necesidad o no de CP.
- Se utilizara como herramienta de ayuda para detectar necesidad de CP el Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO©VERSIÓN3.0 (2016) que utiliza criterios y parámetros clínicos que se complementan con instrumentos validados (**Anexo 1**). El instrumento NECPAL no indica necesariamente la intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, la cual se establece en función de la complejidad y con modelos de intervención flexibles y adaptados (**ficha 4**). No es objetivo de esta herramienta indicar el pronóstico vital.
- Si tras el proceso de identificación de necesidades de CP se concluye que no existe tal necesidad de atención paliativa se planteará una reevaluación de la situación en cuanto se produzca un cambio en la situación clínica del paciente o en la situación socio-familiar.
- Serán los profesionales de AP los responsables de coordinar la atención durante todo el proceso asistencial. Si el médico que identifica a la unidad PF con necesidad de CP es del ámbito hospitalario deberá comunicarlo al equipo de AP responsable de la atención al paciente.

Ficha

1

DETECCIÓN PRECOZ DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS (INSTRUMENTO NECPAL)

Cómo

- El paciente y la familia serán informados de las actuaciones que se van a realizar, la forma de contacto con los profesionales debido al carácter multidisciplinar de la atención. Cada área de salud establecerá el documento informativo con los datos correspondientes que permitan la localización y contacto con los profesionales del EAP y ESDCP: nombre y apellidos, localización, horarios, teléfono, forma de contacto para atención de la demanda urgente...
- Se registrará en la historia clínica electrónica (HCE) de AP todos los datos recogidos y se creará el proceso clínico correspondiente: cuidados paliativos, enfermedad terminal y tratamiento paliativo. En el hospital se utiliza el código CIE-10 Z51.5 que queda recogido al alta en el CMBD. Este tipo de pacientes estará identificado en la aplicación, disponiendo el profesional de la funcionalidad de alertas para su parametrización personalizada.

Documentación asociada

- Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO©VERSIÓN3.0 (2016) (**Anexo 1**):

Ficha

2

VALORACIÓN INTEGRAL DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR

Objetivo

Identificar los problemas (desde una perspectiva bio-psico-social) derivados de la situación clínica para poder establecer un abordaje integral de las necesidades en CP.

Quién

Médico, enfermera y trabajador social responsables de la atención de cuidados paliativos al paciente y su familia.

Cuándo

- Al inicio del proceso, una vez que el paciente y la familia han sido identificados con necesidad de CP.
- Siempre que se produzca un cambio importante en el estado de salud del paciente o en la situación socio-familiar.

Cómo

- Se realizará una evaluación con carácter multidisciplinar que incluya los aspectos biomédicos, los factores psicológicos, funcionales y sociales fundamentales para entender la situación de la unidad PF y para poder abordar los problemas existentes (**Ficha 2.1; Ficha 2.2**).
- La valoración se realizará mediante la entrevista clínica y la exploración física con el apoyo de una serie de escalas validadas, que aparecen recogidas en el apartado de Anexos.
- Identificar al cuidador y/o al tutor legal en caso de incapacidad. Valorar las necesidades tanto del cuidador como de los convivientes con el paciente (**Ficha 3**).
- Es preciso tener recogidos y actualizados los datos de contacto de la unidad PF: domicilio completo y teléfono de contacto, identificación de la persona cuidadora, otros apoyos disponibles, etc.
- Toda la información recogida en la valoración integral quedará registrada en la HCE de AP, a la que tendrán acceso los profesionales del EAP y los ESDCP.
- Se realizará un informe de valoración y seguimiento (**Anexo 2**) por los profesionales responsables de la obtención que ha de estar en posesión de la unidad PF en el domicilio. Este informe será un instrumento de coordinación de los diferentes dispositivos que atienden al paciente y que garantizará la continuidad de la atención en el domicilio.
- Deben estar identificados los profesionales de EAP responsables de la atención, del plan terapéutico y del seguimiento tanto en la atención continuada como en la demanda de asistencia urgente (flujograma de demanda urgente).

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento (**Anexo 2**).
- Flujograma de demanda urgente.

Ficha

21

VALORACIÓN FÍSICA, PSICO-EMOCIONAL Y ESPIRITUAL

Objetivo

Identificar las necesidades derivadas de la situación clínica del paciente y establecer un abordaje integral de las mismas.

Quién

Médico y enfermera responsables de la atención.

Cuándo

- Al inicio, una vez que el paciente y la familia hayan sido incluidos en el PAI.
- Siempre que se produzca un cambio importante en el estado de salud del paciente o en la situación socio-familiar.

Cómo

A través de la observación, la entrevista y la exploración física, con el apoyo de una serie de escalas validadas, se realizará la valoración de la situación integral actual de PF.

Valoración física, psico-emocional y espiritual:

- Diagnósticos y problemas de salud actuales.
- Tratamiento farmacológico actual.
- Evaluación de signos y síntomas actuales del paciente:
 - Valoración de la intensidad de los síntomas presentes, ayudando al paciente a verbalizar todo lo referente a sus síntomas. Se sugiere la utilización de la escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (**Anexo 3**).
 - Presencia de dolor, localización e irradiación, intensidad del mismo. Escala Visual Analógica (EVA).
 - Revisión del estado de piel y mucosas; valoración del riesgo y/o presencia de úlceras por presión. La Escala de Norton ayuda para cuantificar el riesgo.
 - Valoración del estado nutricional y de hidratación. Utilizar la escala MUST si se sospecha desnutrición así como alteración de la deglución.
- Valorar la presencia de incontinencia urinaria y/o tenesmo vesical y/o fecal.
- Valorar el riesgo de caídas.
- Valoración de los órganos de los sentidos y de interacción con el entorno.
- Evaluación funcional del paciente, con ayuda del test de Barthel y/o el Índice de Karnofsky (en pacientes oncológicos) como herramienta que podría predecir la mortalidad (**Anexo 5**) o bien el Índice ECOG (**Anexo 6**). Es importante realizar una valoración de la funcionalidad ya que de ésta tiene gran repercusión en la carga de cuidados que tendrá que ir asumiendo la familia a medida que aumente el grado de dependencia y evolucione la enfermedad.
- El personal de enfermería realizará valoración de necesidad de cuidados por patrones funcionales o necesidades, con el apoyo de las diferentes escalas validadas.
- Valoración del riesgo socio-familiar así como valoración de recursos sociales y familiares. (**Ficha 2.2**).
- Valoración cognitiva, si se sospecha deterioro cognitivo, con la ayuda de MiniMental. Presencia de signos de depresión y ansiedad, se sugiere la utilización de la escala reducida de Goldberg. Detección de posible malestar emocional y sufrimiento del paciente. (**Anexo 4**). La presencia de agitación psicomotriz, alteraciones de la conducta, riesgo de suicidio, presencia de síntomas psicóticos. Si se detecta riesgo de suicidio es criterio de derivación urgente a psiquiatría.

Ficha

2.1

VALORACIÓN FÍSICA, PSICO-EMOCIONAL Y ESPIRITUAL

Cómo

- Valoración espiritual: necesidades existenciales o espirituales; adquieren especial relevancia el sentido de la vida y del sufrimiento.
- Valoración del grado de información y actitud sobre la enfermedad del paciente y la familia: preferencias, valores, creencias sobre sí mismos, sobre la muerte, sobre su sentido íntimo y preocupaciones.
- Considerar la autonomía del paciente para tomar decisiones y la posibilidad de recoger y redactar documento de instrucciones previas.
- Valoración de la persona cuidadora y los convivientes del paciente y establecer plan de intervención con ellos. **(Ficha 3)**

Actuaciones tras la valoración física, psico-emocional y espiritual:

- Se informará sobre la enfermedad y su evolución al paciente y familiares para facilitar y favorecer el proceso de adaptación a la enfermedad, tanto por parte del paciente como de la familia, según sus preferencias y necesidades para cumplir con el principio de autonomía.
- Es importante reflejar las preferencias sobre el lugar de asistencia, es decir, donde decide la unidad PF junto con el equipo de atención que se va a tratar al paciente: hospital, domicilio, centro socio sanitario.
- Con el fin de orientar el recurso específico hacia esas necesidades y valorar la necesidad de implicación de otros dispositivos asistenciales de soporte en CP (favoreciendo la coordinación, garantizando la continuidad en el proceso e incluyendo la atención al duelo), se determinará el nivel de complejidad de la situación basal del paciente y la familia utilizando el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal), desarrollado en la **ficha 4**.
- Es necesario que se identifiquen en cada visita sucesiva qué aspectos son percibidos por el paciente y/o la familia como un problema significativo y establecer su grado de priorización desde su propio punto de vista asistencial integral, que se registrarán tanto en la HCE como en el informe de valoración y seguimiento, ya que ambos son los instrumentos de coordinación de los dispositivos asistenciales para la atención del paciente **(Anexo 2)**.

Documentación asociada

- Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) **(Anexo 3)**.
- Valoración del malestar emocional **(Anexo 4)**.
- Índice de Karnofsky **(Anexo 5)**.
- Índice de calidad de vida ECOG **(Anexo 6)**.
- Informe de valoración y seguimiento como instrumento de coordinación de los dispositivos asistenciales para la atención del paciente **(Anexo 2)**.
- Información sobre instrucciones previas:
<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Ficha

22

VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR

Objetivo

Realizar la detección de necesidades en la esfera social del paciente y la familia incluidos en el PAI, para establecer un plan de intervención.

Quién

Trabajador social de AP o de AH

Cuándo

- Al inicio del proceso, una vez que el paciente y familia hayan sido identificados con necesidad de CP.
- Siempre que se produzca un cambio importante en la situación socio-familiar del paciente.

Cómo

Detección precoz del riesgo social:

- En cualquier localización del paciente, los factores de riesgo social y/o puntos críticos susceptibles de intervención por parte del trabajador social son:
 - Vivir solo/a.
 - Dependencia severa o gran dependencia para la movilidad.
 - Deterioro cognitivo.
 - Falta de apoyo familiar y/o social, cuando carezca de apoyo o éste exista pero sea insuficiente. Conflicto familiar.
 - Sobrecarga del cuidador.
 - Bajos recursos económicos.
 - Sospecha de malos tratos.
 - Analfabetismo e incumplimiento terapéutico.
 - Falta de higiene personal o en la vivienda: tipo de vivienda, condiciones de habitabilidad, barreras arquitectónicas.
- Según la localización del paciente el modo de contactar la unidad PF con el trabajador social varía:
 - En el hospital. Cuando se incluye al paciente en el proceso de CP, el profesional de enfermería realizará una valoración en las primeras 48 horas del riesgo social mediante la Escala de valoración socio-familiar de Gijón abreviada y modificada. Ante una probable situación de riesgo social el personal de Enfermería avisará al trabajador social del hospital para que realice su valoración específica.
 - En el domicilio. Cuando se incluye al paciente en el proceso de CP o bien cuando se recibe un paciente que viene del hospital con CP se avisará al trabajador social del EAP, si es posible, en las primeras 48 horas para que realice la valoración social si es preciso.

La valoración socio-familiar consiste en detectar las necesidades de la unidad PF: económicas, emocionales, organizativas, de soporte familiar... definiendo el problema objeto de intervención y delimitando los aspectos susceptibles de modificar con la intervención profesional del trabajador social.

Ficha

22

VALORACIÓN SOCIO-FAMILIAR

Cómo

Actuaciones tras la valoración social:

- Cuando el trabajador social del hospital comprueba la existencia de riesgo social, a fin de conocer las necesidades concretas del paciente y estudiar el caso, se pondrá en contacto con:
 - El paciente y la familia, para conocer sus necesidades y preferencias.
 - El trabajador social del EAP que es quien debe garantizar la continuidad de la atención social Hospital-AP
 - El profesional de referencia de servicios sociales si fuese necesario, y siempre coordinado con el de AP
- Cuando el trabajador social de AP comprueba la falta o disfuncionalidad de soporte social, a fin de conocer las necesidades concretas del paciente y estudiar el caso, se pondrá en contacto con:
 - Los profesionales de atención directa del paciente: médico de familia y enfermera.
 - El paciente y la familia, para conocer sus necesidades y preferencias.
 - Si es necesario, con el ESDCP.
 - El profesional de referencia de servicios sociales si fuese necesario.

Documentación asociada

- Guía asistencial de valoración social de la HCE de AP Medora.
- Informe de alta del trabajador social.

Ficha

3

VALORACIÓN Y PLAN DE INTERVENCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL

Objetivo

- Detectar las necesidades y demandas del cuidador principal del paciente con necesidad de CP.
- Establecer un plan de intervención específico del cuidador y convivientes que incluya la prevención y respuesta a la claudicación familiar, fomentando la participación de toda la red familiar y social más próxima.
- Ofrecer el apoyo psicoemocional a la familia.

Quién

Enfermera, médico y trabajador social de AP o de AH

Cuándo

- En el momento que el paciente y familia hayan sido incluidos en el PAI.
- Siempre que se produzca un cambio importante en la situación socio-familiar.

Cómo

Identificación y valoración del cuidador principal:

- Valoración de su estado de salud: necesidades físicas, psicoemocionales y sociales (pérdida del tiempo libre, soledad, aislamiento, descanso, etc.).
- Valoración de enfermería del cuidador principal siguiendo los patrones funcionales de M. Gordon.
- Valoración del riesgo de afrontamiento del duelo y posible duelo complicado. (**Anexo 7**).
- Relación del cuidador con el paciente, grado de parentesco y de implicación en el proceso de cuidar, cuanto tiempo dedica a los cuidados, sus conocimientos, habilidades y capacidad de proporcionar cuidados y autocuidados.
- Detección del riesgo de claudicación o cansancio del cuidador, para ello se recomienda la utilización de escala de Zarit.
- Se recomienda identificar a los cuidadores más vulnerables con el objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados.
- Registro en HCE de AP de los procesos clínicos del cuidador: cuidado de cónyuge, cuidado de familiares enfermos, cuidado de un familiar, riesgo de cansancio del rol de cuidador, cansancio del rol de cuidador, problema social específico del cuidador.

Plan de intervención para el cuidador principal:

- Agilizar los circuitos de los distintos recursos, perfeccionando los existentes y estableciendo prioridades en este grupo de personas cuidadoras, como derivaciones directas, evitar desplazamientos innecesarios, agilidad en el suministro de material sanitario...
- Facilitar la información asegurando su comprensión con lenguaje claro y comprensible y promoviendo el afrontamiento del proceso de la enfermedad de su familiar mediante la escucha activa y el apoyo emocional.
- Información, asesoramiento y apoyo sobre recursos sanitarios y sociales públicos y privados disponibles (cuando sea posible adelantarse a las necesidades que van a aparecer). Facilitar apoyo y gestión del voluntariado asistencial, ONG...
- Incentivar el rol de la persona cuidadora mediante el refuerzo positivo, el reconocimiento de los cuidados que presta y el apoyo en el logro de un adecuado reparto de tareas. Promover la participación en talleres de formación con personas cuidadoras.

Ficha

3

VALORACIÓN Y PLAN DE INTERVENCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL

Cómo

- Establecer un plan de cuidados individualizado específico de Atención al Cuidador; planificar apoyo y/o tratamiento psicológico específico; plantear tiempos de respiro; pedir ayuda, etc.
- Cooperar con la familia en aspectos legales de interés: valoración del grado de dependencia, incapacidad, últimas voluntades...
- Trabajar con la persona cuidadora y la familia aspectos relacionados con la comunicación, el diálogo y la expresión de emociones.
- Contener la problemática emocional del cuidador y familia, reforzar capacidades y derivar a otros profesionales para atención más especializada si fuese preciso (psicólogo, etc.)
- Impulsar la discriminación positiva elaborando criterios de identificación de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, especialmente en situaciones de especial complejidad socio-familiar. Si existen personas cuidadoras secundarias, valorar la relación que tienen y el grado de apoyo que supone para el cuidador principal así como promover su participación en el cuidado y apoyo al cuidador principal siempre que lo necesite.
- Atender precozmente los problemas de salud de la persona cuidadora: ansiedad, insomnio, depresión, sobrecarga, claudicación...
- Guía para el paciente y familia con necesidad de cuidados paliativos. (**Anexo 8**)

Documentación asociada

Aula de pacientes del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León:

<http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>

<http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/videos-aula-pacientes/cuidados-higienicos-paciente-encamado-1>

<http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/videos-aula-pacientes/movilizacion-paciente-encamado>

Ficha

4

DEFINICIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA –CUIDADOR (INSTRUMENTO IDC-Pal)

Objetivo

- Determinar el nivel de complejidad de la situación basal del paciente y la familia incluido en el proceso, con el fin de orientar el recurso específico hacia esas necesidades, favoreciendo la coordinación y garantizando la continuidad en el proceso incluyendo la atención al duelo. La determinación del nivel de complejidad es garantía de un uso adecuado de los recursos asistenciales.
- Valorar la necesidad de implicación en la atención al paciente de otros recursos asistenciales específicos de soporte en CP.

Quién

Médico, enfermera y trabajador social.

Cuándo

- Cuando el paciente es incluido en el proceso asistencial y después de la valoración multidimensional de la unidad PF.
- Si se producen cambios en su estado de salud o en la situación socio-familiar del paciente.

Cómo

- El nivel de complejidad del paciente se determina por el conjunto de las características de las necesidades específicas detectadas. Se trata, por tanto, de definir y detallar un conjunto de actuaciones encaminadas a dar la mejor respuesta de la que disponemos a las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de estos pacientes y sus familias asumiendo el carácter cambiante de estas necesidades y la existencia de distintos grados de complejidad.
- Los factores de los que va a depender la complejidad de un caso pueden clasificarse en función de dónde se encuentren en el momento de ser detectados:
 - Dependientes del paciente y/o de su proceso.
 - Derivados del tratamiento.
 - Derivados de la situación psicoemocional y espiritual.
 - Derivados de la situación sociofamiliar.
 - Asociados a la toma de decisiones.
 - Complejidad en los últimos días.
 - Relacionados con el duelo.
- El Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDCPal) valora los criterios que pueden ser dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria y puede servir de apoyo para la toma de decisiones en la valoración de la complejidad de la situación y para determinar la necesidad de la intervención en la asistencia sanitaria de los ESDCP si la situación así lo requiere. **(Anexo 9)**.
- Una vez valorados los criterios de complejidad, preferiblemente en una reunión multidisciplinar, se determinará el nivel de atención en función del grado de complejidad:
 - Situación no compleja: no requiere la intervención de los recursos específicos de CP.
 - Situación compleja: puede o no requerir la intervención de recursos específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable de la asistencia.
 - Situación altamente compleja: requiere la intervención de los recursos específicos de CP (ESDCP y del apoyo de un psicólogo).

Ficha

4

DEFINICIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA –CUIDADOR (INSTRUMENTO IDC-Pal)

Cómo

- El plan de intervención (**ficha 5**) y el seguimiento (**ficha 6**) deben estar coordinados entre el EAP y los ESDCP, consensuando el nivel de intervención y estableciendo los procedimientos de reevaluación que permitan situar la unidad PF en el nivel de atención asistencial más adecuado a su situación y con respeto a las decisiones legales expresadas por el paciente o su representante legal.
Los ESDCP deben prestar servicios de asesoría a los profesionales sea cual sea el nivel de complejidad del caso, si así se lo requieren.
- Los factores de complejidad pueden aparecer o bien resolverse en cualquier momento del proceso. Es por esto por lo que deben existir líneas de coordinación constante entre los equipos de soporte y los equipos de AP que frecuentemente atienden estos pacientes para realizar una reevaluación continua del nivel de complejidad de la unidad PF.

Documentación asociada

Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos IDC-Pal (**Anexo 9**)

Ficha

5

PLAN DE INTERVENCIÓN

Objetivo

- Definir e iniciar las diferentes intervenciones a seguir en el cuidado del paciente mediante un plan de actuación multidimensional que recoja todas las necesidades del paciente y familia y que garantice el bienestar y la calidad de vida.
- Establecer objetivos terapéuticos y de cuidados realistas, acordados con el paciente y su familia.
- Favorecer la coordinación y garantizar la continuidad asistencial.

Quién

- Médico y enfermera responsables del seguimiento del paciente y la familia.
- Trabajador social de AP o de AH.
- Psicólogo, si se ha valorado la necesidad de intervención psicológica específica.

Cuándo

- Después de haber realizado la valoración integral multidimensional al paciente y la familia.
- Siempre que se produzcan cambios en su estado de salud o en la situación socio familiar, replantear el plan de intervención.
- Si hay un ingreso hospitalario, en las primeras 48 horas tras el alta del paciente del hospital o tras ser atendido por los servicios de urgencias hospitalarias y/o EMS.

Cómo

El plan de intervención se establecerá respetando las preferencias de los pacientes, abordando todas las dimensiones e involucrando a todos los profesionales del equipo de AP y a los ESDCP si es necesario. Incluye los siguientes aspectos:

1. Control de síntomas.
2. Plan de cuidados de enfermería individualizado.
3. Planificación de decisiones anticipadas y decisiones compartidas.
4. Educación de la unidad PF en los hábitos y cuidados.
5. Apoyo emocional y comunicación. Intervención psicológica específica.
6. Plan de atención de las necesidades socio-familiares.

CONTROL DE SÍNTOMAS

Detectar, evaluar y tratar los síntomas es el punto de partida para garantizar el bienestar y la calidad de vida. Este control de los síntomas predominantes, a través de los cuidados y la utilización de medicamentos, debe tener en cuenta las enfermedades y los tratamientos farmacológicos previos. Algunas recomendaciones para mejorar la prescripción farmacológica son:

- Simplificar el tratamiento, priorizando las intervenciones más beneficiosas, para facilitar la adherencia del paciente y disminuir los riesgos asociados a la polimedicación.
- Realizar una prescripción adecuada, que valore los tratamientos ya instaurados y que evite los fármacos no recomendados en estos pacientes.
- Revisar de forma continua la medicación que toma el paciente y los posibles efectos adversos que puedan aparecer.

Ficha

5

PLAN DE INTERVENCIÓN

Cómo

- Conciliar la medicación entre los distintos niveles asistenciales y cuando se produzcan interconsultas.
- Promover la adherencia terapéutica y la participación del paciente/cuidador en el uso seguro de la medicación.
- Valorar la aparición de posibles/previsibles complicaciones, realizar recomendaciones para la prevención y respuesta a situaciones de crisis. (Flujograma de gestión de la demanda urgente)
- Definición de roles en el seguimiento, información sobre atención continuada y urgente (flujograma de gestión de la demanda urgente).

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

- En la atención de pacientes mediante cuidados paliativos la enfermería debe tener un papel fundamental en el equipo multidisciplinar durante todo el proceso de atención.
- Es preciso realizar una valoración basada en Patrones Funcionales de M. Gordon en AP y de necesidades de V. Henderson en pacientes hospitalizados. Valorar el impacto emocional, social y espiritual en paciente y cuidadores de los síntomas físicos y del proceso global de enfermedad.
- Establecer un plan de cuidados individualizado que incluya las intervenciones que den respuesta a las necesidades y prioridades del paciente y de la unidad PF, haciéndolos partícipes de los cuidados propuestos.
- Facilitar la información, asegurando la comprensión con lenguaje claro y entendible y promoviendo el afrontamiento del proceso de la enfermedad de su familiar mediante la escucha activa y el apoyo emocional.
- Identificar la necesidad de cambio de los objetivos de los cuidados durante el transcurso de la enfermedad. Pautar el control de los síntomas y signos, que manifiestan factores de riesgo de descompensación, etc. a realizar por la enfermera y/o paciente y, en su caso, los valores umbrales que generarán alerta. . . (Guía para el paciente y la familia **Anexo 8**)
- Educación sanitaria de paciente y familiares, con atención especial al cuidador. Incentivar el rol de la persona cuidadora mediante el refuerzo positivo y el reconocimiento de los cuidados que presta y el apoyo en el logro de un adecuado reparto de tareas. (**Ficha 3**)
- Identificar estrategias de afrontamiento ante la presencia de la muerte.
- La enfermera tiene una función coordinadora y facilitadora para acercar al paciente los recursos que precise en cada momento según su nivel de complejidad.

PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS Y DECISIONES COMPARTIDAS

El plan de intervención debe tener en cuenta siempre la autonomía del paciente para tomar decisiones. Considerar el grado de información y actitud sobre la enfermedad del paciente y la familia: preferencias, valores, creencias sobre sí mismos, sobre la muerte, sobre su sentido íntimo y preocupaciones. . .

Desde el inicio considerar la autonomía del paciente para tomar decisiones y la posibilidad de recoger y redactar documento de instrucciones previas:

<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Ficha

5

PLAN DE INTERVENCIÓN

Cómo

EDUCACIÓN DE LA UNIDAD PF EN LOS HÁBITOS Y CUIDADOS

Para facilitar la participación del paciente y la familia o cuidador en la adherencia al plan de intervención y en la detección precoz de descompensaciones y realizar recomendaciones para la prevención y respuesta a situaciones de crisis, es importante priorizar y secuenciar las intervenciones y consejos para no abrumar o generar confusión con demasiada información. Empezando por asuntos generales, poco a poco, se irá avanzando hasta conseguir los objetivos educativos que se proponen.

- Proporcionar información sobre los puntos críticos para mejorar el bienestar del paciente y así minimizar las descompensaciones, las visitas a urgencias y los ingresos evitables en el hospital. Se informará, al menos, sobre:
 - Importancia del seguimiento de la medicación pautada.
 - Seguimiento de los cuidados planificados individualizados.
 - Control de síntomas que haya que monitorizar en el domicilio (**Anexo 8**).
 - Facilitar la consulta rápida a través de contacto telefónico con su equipo responsable cuando aparezcan estos signos y síntomas de alerta.
- Proporcionar herramientas y habilidades de ayuda para el seguimiento del plan de intervención:
 - Hoja de medicación actualizada (nombre, dosis, vía, frecuencia, indicación y duración) y precauciones a tener en cuenta con los fármacos prescritos.
 - Consejos para prevenir errores de medicación y manejo de dispositivos. Reconocimiento de posibles efectos secundarios de la medicación.
 - Hoja de registro de síntomas e información para el paciente para monitorizar en función de la patología del paciente (qué monitorizar, cada cuánto tiempo, cómo, cuándo). (**Anexo 3**)
 - Situaciones en las que el paciente debe contactar con los profesionales de referencia y modo de hacerlo: nombre y apellidos, localización, horarios, teléfono, forma de contacto para atención de la demanda urgente...
 - Establecer la periodicidad con la que el médico y la enfermera de AP o del ESDCP, contactará con la unidad PF para valorar la evolución.

APOYO EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN

Sólo en el contexto de un clima de comunicación abierta, centrada en las demandas del paciente, donde se cuide tanto la expresión verbal como la no verbal, se puede ofrecer una relación de ayuda terapéutica que permita que afloren los síntomas de la esfera emocional, y proponer estrategias de adaptación o afrontamiento.

Ficha

5

PLAN DE INTERVENCIÓN

Cómo

- La evaluación psicosocial del paciente con CP debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros socio sanitarios, trabajadores sociales, etc.)

La atención psicológica, debería prestarse una especial atención en el momento en que el paciente es incluido en el proceso, aunque existen determinadas peculiaridades a tener en cuenta según la gravedad del estado emocional. Se distinguen las medidas generales de apoyo emocional (apoyo emocional básico), en cuyo manejo deberían ser competentes los profesionales que trabajan con los pacientes con necesidad de CP, de aquellas medidas más propias y específicas del psicólogo.

- Poner en marcha el apoyo emocional cuando se considere necesario en función de lo evaluado previamente para controlar o disminuir el malestar emocional. De alcanzarse dicho objetivo, es necesario mantener el modelo de atención integral continuada, evaluando de forma habitual la presencia de malestar emocional y la necesidad de atención específica.
 - Crear una relación empática en la que el enfermo no se sienta juzgado ni marginado, sino entendido y ayudado, para poder afrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.
 - Usar de forma adecuada las habilidades de comunicación (empatía, escucha activa, respeto de los silencios, uso del lenguaje verbal y no verbal, etc.).
 - Ofrecer disponibilidad y accesibilidad. Prestar atención anticipada.
 - Facilitar, acompañar, contener y validar la expresión emocional.
 - Regular el proceso de información, motivar la actividad y proporcionar o facilitar la distracción.
 - Si se detectan niveles de malestar emocional moderados o severos o si como resultado del apoyo básico ofrecido no se logra ninguna mejora, será necesaria la intervención psicológica específica.
- Intervenciones psicológicas específicas (**Ficha 6.3**). Los criterios para solicitar interconsulta con un psicólogo son:
 - Todos los pacientes en situación de alta complejidad.
 - Aquellos pacientes en situación de complejidad, donde el apoyo emocional básico resulta insuficiente y requiere la intervención de un psicólogo.
 - A demanda de los profesionales ante el riesgo de claudicación.

PLAN DE ATENCIÓN DE LAS NECESIDADES SOCIO-FAMILIARES

- Orientar e informar al paciente y la familia sobre las alternativas de apoyo comunitario, ya sea apoyo formal e informal.
- Realizar el plan de apoyo psicosocial e intervención familiar (solicitud, gestión y trámite de aquellos recursos sanitarios y sociales necesarios, como valoración de grado de dependencia, teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, prestaciones económicas...).

Ficha

5

PLAN DE INTERVENCIÓN

Cómo

- Coordinar con los Centros de Acción Social la manera de agilizar los recursos en aquellos casos con una problemática social más grave a través de una valoración socio-sanitaria individual de los pacientes mediante contacto telefónico y visita domiciliaria conjunta/coordinada.
- Proporcionar apoyo psicosocial y detectar posibles cambios en la situación a través de visita domiciliaria, consulta en centro de salud o llamada telefónica.
- Cuando la complejidad de la situación lo requiera el trabajador social de AP se coordinará con los de otras instituciones para el establecimiento de actuaciones específicas compartidas si fuera necesario: Ministerio de Justicia, Servicios Sociales, centros de acción social, asociaciones de pacientes y familiares, ONG...
- Gestionar las citas pendientes o nuevas con profesionales del hospital de referencia así como programar la siguiente consulta de seguimiento por el EAP y/o el ESDCP (**Ficha 6**).

Documentación asociada

- Guía terapéutica de Sacyl:
http://urm.sacyl.es:8280/urm_guiaf_web/view.de;
<http://www.saludcastillayleon.es/portalmedicamento/es/cim-sacyl/farmafichas>
- Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**)
- Guía para el paciente y la familia con necesidad de CP (**Anexo 8**)
- Flujograma de atención urgente.

Ficha

6

SEGUIMIENTO DE LA ATENCIÓN A LA UNIDAD PACIENTE /FAMILIA-CUIDADOR

Objetivo

- Valorar periódicamente el desarrollo de las intervenciones necesarias previstas en el plan de intervención.
- Revisar de forma sistemática y periódicamente el plan de intervención establecido para tener actualizados los objetivos terapéuticos integrales de la unidad PF.

Quién

Médico, enfermera, trabajador social y psicólogo.

Cuándo

Después de la puesta en marcha del plan de intervención y durante el tiempo que dure el proceso de CP al menos una vez al mes.

Cómo

El seguimiento siempre incluirá la reevaluación continua de la situación tanto del paciente como de la familia, teniendo en cuenta:

- Actualizar los objetivos de cuidados en función de la evolución de la situación del paciente y la familia.
- Comprobar que las actividades previstas en el plan de intervención se están realizando adecuadamente.
- Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación (**Ficha 6.1**).
- Educación en cuidados, en el control de descompensación de síntomas, permanente y continua a la familia (**Anexo 8**).
- Reevaluar y actualizar el plan de cuidados individualizado
- Adecuación terapéutica, retirar medicación si es necesario, conciliación terapéutica entre niveles de atención.
- Reevaluación del nivel de complejidad y actualización del plan de intervención (**Ficha 6.2**) (**Anexo 9**).
- Si se detectan niveles de malestar emocional moderados o severos, o si el apoyo emocional básico ofrecido no se logra el bienestar emocional, o el nivel de complejidad lo requiere, será necesaria la intervención psicológica específica (**Ficha 6.3**).
- En el caso de que el paciente esté en el domicilio, programar visitas domiciliarias de seguimiento en función de la complejidad y evolución de la situación del paciente.
- En el caso de que el paciente sea dado de alta tras una estancia hospitalaria, se deberá realizar un informe actualizado de la situación del paciente al alta y contactar con el médico de AP responsable del paciente con la mayor brevedad posible.

Para establecer una óptima coordinación y continuidad asistencial entre los diferentes dispositivos asistenciales es preciso:

- Tener la historia clínica y el informe de valoración y seguimiento del domicilio actualizados (**Anexo 2**): registrar las modificaciones de los factores de complejidad, cambios en la evolución y pronóstico de la enfermedad, objetivos y planes terapéuticos consensuados, pruebas complementarias realizadas y pendientes, etc.
- Usar los sistemas de comunicación no presencial (teléfono, correo electrónico, etc.) para la coordinación asistencial y para la comunicación con el PF.

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**).
- Guía para el paciente y la familia con necesidad de CP (**Anexo 8**).

Ficha

6.1

SEGUIMIENTO: CONTROL DE SÍNTOMAS Y FACTORES DE RIESGO DE DESCOMPENSACIÓN

Objetivo

- Detectar precozmente los problemas que pueden anticipar una descompensación y/o empeoramiento para actuar proactivamente en el caso de que aparezcan.
- Establecer objetivos terapéuticos realistas con el paciente y su familia.

Quién

Médico y enfermera.

Cuándo

- A lo largo del todo el proceso de enfermedad, según pauta establecida por el médico y enfermera, en función del nivel de complejidad y de la situación clínica del paciente.
- El seguimiento en el hospital es diario, ya que se entienden que son pacientes en una situación compleja.
- Siempre que exista una demanda del paciente o sus cuidadores.

Cómo

- Conocer, detectar, evaluar y tratar los síntomas son el punto de partida para garantizar la calidad de vida.
- Para una buena atención en CP es fundamental contar con un paciente y/o un cuidador activo e informado así como un sistema asistencial preparado y proactivo, siendo las intervenciones de soporte telefónico proactivo realizadas por enfermería y las visitas domiciliarias pactadas con anterioridad las más efectivas.
 - Si el paciente puede seguir un programa de monitorización de signos y síntomas de alerta, se contactará con el paciente según pauta establecida para valorar la aparición de signos/síntomas de alerta, factores de riesgo, cambios en el estado salud o en la situación sociofamiliar, problemas con la medicación y con la adherencia al tratamiento, etc. (**Anexo 8**). El programa de monitorización de signos y síntomas de alerta incluye el registro de los mismos mediante el uso de la versión española de la escala ESAS (**Anexo 3**).
 - Si el paciente/cuidador no puede seguir el programa de monitorización de signos y síntomas de alerta, el control será realizado de forma presencial por la enfermera según la pauta establecida y con la colaboración del resto de profesionales implicados en la atención.
 - Ante la descompensación y/o empeoramiento del paciente la actuación se realizará mediante consulta presencial en el centro o en el domicilio para confirmar el estado del paciente. Se debe actualizar el plan de intervención, consultar con el médico para su valoración, derivación al trabajador social si cambio en la situación sociofamiliar,...
- En el caso de que se confirme la descompensación y surja la necesidad de que el paciente sea valorado por su médico, la enfermera informará de la situación del paciente ese mismo día al médico de AP y/o se realizará la coordinación con el ESDCP si precisa.

Ficha

6.1

SEGUIMIENTO: CONTROL DE SÍNTOMAS Y FACTORES DE RIESGO DE DESCOMPENSACIÓN

Cómo

- Los principios de un control efectivo de síntomas incluyen:
 - Valoración individualizada y, si fuera posible, tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente a cada síntoma; una evaluación de los tratamientos farmacológicos y de cuidados disponibles.
 - Seleccionar los fármacos que hayan demostrado eficacia terapéutica con mínimos efectos secundarios; utilizar las posologías más cómodas y las vías de administración más sencillas.
 - Información al paciente y su familia de las opciones disponibles, y la consideración de sus preferencias.
- Ante la detección o sospecha de una complicación urgente (hipercalcemia, obstrucción vena cava superior, compresión medular, crisis convulsivas, hemorragia, etc.), el EAP valorará la situación y si lo considera necesario se pondrá en contacto con el ESDCP para coordinar la atención del paciente y valorar una intervención específica o el traslado al hospital si fuera necesario.
- Si el paciente y/o la familia acuden al servicio de urgencias hospitalarias de forma espontánea, el profesional sanitario tras la atención inmediata y resolución del problema urgente, se pondrá en contacto con el ESDCP para coordinar la continuidad asistencial del paciente en el hospital o emitirá informe para AP (flujograma de atención urgente).

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**).
- Guía para el paciente y la familia con necesidad de CP (**Anexo 8**).
- Flujograma de atención urgente.
- Guía terapéutica SACYL: <http://bit.ly/2sfVYK9>

Ficha

6.2

SEGUIMIENTO: REVALUACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

Objetivo

Evaluar de forma sistemática la unidad PF para identificar los cambios producidos y mantener la continuidad asistencial necesaria para su óptima atención.

Quién

Médico, enfermera, trabajador social.

Cuándo

- Seguimiento programado mínimo en AP:
 - Si la situación es no compleja: al menos una vez al mes, individualizando cada caso.
 - Si la situación es compleja o altamente compleja: semanal y en función de la evolución clínica del paciente.
- El seguimiento en el hospital es diario, ya que se entienden que son enfermos muy complejos.
- Siempre que exista una demanda del paciente o sus cuidadores.

Cómo

En todos los casos, las decisiones que sean tomadas tras la reevaluación del paciente por los diferentes profesionales (AP, AH, ESDCP) han de consensuarse y deben basarse en el respeto de las preferencias de la unidad PF.

Los profesionales de AP y del ESDCP

Si es necesario, realizarán una evaluación periódica de manera presencial en el domicilio para:

- Identificar cambios en la evolución de los procesos y detectar nuevas necesidades mediante una valoración multidisciplinar, global y sistemática. **(Ficha 2) (Anexo 2)**.
- Reevaluar los criterios de complejidad y buscar el apoyo del ESDCP si es preciso **(Anexo 9)**.
- Valorar el beneficio/riesgo de procedimientos terapéuticos y diagnósticos.
- Valorar el cumplimiento de los objetivos previos y la necesidad de consensuar otros nuevos con el fin de actualizar el plan de intervención multidisciplinar.
- Obtener/transmitir la información sobre expectativas y decisiones de la unidad PF, acciones legales en relación con voluntades anticipadas, testamentos, valoración de grado de dependencia, etc.
- Detectar de forma precoz el riesgo de claudicación familiar, desajustes y crisis adaptativas del entorno familiar, identificación de actitudes/conductas de conspiración del silencio, factores de riesgo de duelo complicado con la ayuda del psicólogo **(Ficha 6.3-Ficha 3) (Anexo 7)**.
- Mantener la coordinación entre niveles asistenciales y mantener actualizada la información con los profesionales de referencia que intervienen.
- Reevaluar la necesidad de recursos sociosanitarios mediante la valoración por parte del trabajador social. **(Ficha 2.2)**
- Facilitar la gestión de trámites burocráticos (recetas, visados, citaciones, desplazamientos, demandas de atención urgente, etc.), horarios de atención y otras cuestiones relacionadas con la organización del sistema asistencial que suponen una carga adicional física y emocional para el paciente y cuidador principal en el contexto de la enfermedad paliativa

Ficha

6.2

SEGUIMIENTO: REVALUACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

Cómo

Los profesionales del ESDCP

Ofrecerán el apoyo a demanda y/o programado en la reevaluación sistemática de la unidad PF cuando se precise debido a que funcionan como:

- Equipo coordinador del alta del nivel asistencial hospitalario al domicilio/centro sociosanitario.
- Equipo coordinador del ingreso hospitalario desde el medio domiciliario/centro sociosanitario, facilitando el acceso directo a Unidad Hospitalaria de CP y/o Servicio Hospitalario de referencia.
- Coordinación entre niveles asistenciales a fin de facilitar el acceso al nivel asistencial que se precise, con respeto a las decisiones/preferencias expresados por el paciente o su representación legal.

Cuando los profesionales en el curso de la enfermedad detecten la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia que conlleven la dificultad de relación y de ingesta de líquidos y con pronóstico vital estimado de días informará al paciente y a la familia que se encuentra en los últimos días de su vida (**Ficha 7**).

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**).
- Instrumento IDC-Pal (**Anexo 8**).
- Registro de instrucciones previas:

<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Ficha

6.3

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA ESPECÍFICA

Objetivo

- Aliviar el sufrimiento psíquico mediante técnicas psicológicas específicas.
- Facilitar la despedida y apoyo en el proceso de duelo al paciente y familia.
- Dar soporte y apoyo emocional a los profesionales del equipo asistencial.
- Ofrecer acompañamiento terapéutico.

Quién

Psicólogo

Cuándo

- En todos los pacientes en situación de alta complejidad.
- En aquellos pacientes en situación de complejidad donde el apoyo emocional básico haya resultado insuficiente y requiera la intervención de un profesional de psicología.
- A demanda de los profesionales ante el riesgo de claudicación.

Cómo

La actividad del psicólogo se realizará en coordinación con los profesionales de AP y los ESDCP desde una perspectiva multidisciplinar. Los psicólogos deben estar integrados en los ESDCP en cuanto a funcionalidad y coordinación asistencial. El psicólogo realizará el registro de la intervención en el informe de valoración y seguimiento. **(Anexo 2)**.

Las actividades realizadas por el psicólogo incluyen:

- Facilitar la expresión emocional del paciente y la familia.
- Elaborar estrategias de afrontamiento.
- Mejorar la expresión emocional.
- Reevaluar constantemente los objetivos planteados para alcanzar aquello que el paciente prioriza.
- Realizar sesiones de descarga emocional para los profesionales del equipo asistencial.

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento **(Anexo 2)**.

**SUBPROCESO 2:
ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE LA VIDA**

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	RESPONSABLE
Identificación precoz del paciente que se encuentra en los últimos días de la vida	Ficha 7	Médico y enfermera
Atención en los últimos días de vida	Ficha 8	Médico y enfermera
Apoyo emocional a la unidad PF en los últimos días	Ficha 9	Médico, enfermera y psicólogo
Sedación en la agonía	Ficha 10	Médico y enfermera
Atención al duelo	Ficha 11	Médico, enfermera y psicólogo

Ficha

7

IDENTIFICACIÓN PRECOZ DEL PACIENTE QUE SE ENCUENTRA EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE LA VIDA

Objetivo

Determinar el momento en el que el paciente se encuentra en los últimos días de su vida para garantizar el mayor bienestar tanto al paciente como a sus familiares.

Quién

Médico y enfermera de AP-AH
ESDCP

Cuándo

Cuando el personal sanitario (médico y enfermera), en el curso de la enfermedad, detecte la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia que conlleven la dificultad de relación y de ingesta de líquidos y con pronóstico vital estimado de días.

Cómo

En cada una de las visitas de seguimiento pactadas o a demanda se deben buscar signos y síntomas que puedan sugerir que el paciente se encuentra en la fase final del proceso, prestando una especial atención a los cambios en algunos síntomas habituales (disnea, dolor...) o a la aparición de nuevos signos y síntomas de alarma:

- Delirium.
- Insuficiencia circulatoria (livideces, frialdad...).
- Cambios en las constantes vitales (hipotensión; pulso rápido, débil, irregular...).
- Trastornos respiratorios (polipnea, pausas de apnea...).
- Debilidad muscular (encamado, pérdida de tono, nariz afilada, no control de esfínteres...).
- Estertores premortem.
- Disminución u oscilaciones del nivel de consciencia.

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

Documentación asociada

Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**).

Ficha

8

ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

Objetivo

- Abordar las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de la unidad PF en la fase final que precede al fallecimiento.
- Intensificar el control de síntomas y provisión de los cuidados en el nivel asistencial consensuado y acorde con los deseos expresados por la unidad PF

Quién

Médico y enfermera de AP-AH
ESDCP

Cuándo

Durante todos los días de la fase final de la vida del paciente.

Cómo

A través de una comunicación continuada con la unidad PF y entre los diferentes profesionales y equipos implicados en su atención se podrá obtener la información necesaria que permita dirigir la atención en esta fase de acuerdo con las necesidades y preferencias expresados por el paciente y/o su representante legal.

La atención adecuada en los últimos días de la vida debería incluir:

- Asegurar una adecuada información a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. Intensificar los cuidados del paciente. Valorar si existen instrucciones previas.
- Tratar los síntomas que producen sufrimiento. Redefinición de objetivos dirigidos a mantener al paciente con el mayor bienestar posible, dando prioridad al control de síntomas.
- Explicar y consensuar el plan de cuidados individualizado con el paciente y su familia. Dar instrucciones concretas sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes y la manera de actuar ante ellas.
- Valorar la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales previa explicación de los motivos. No retirar los opioides potentes si ya los estaba tomando para evitar el síndrome de privación.
- Los fármacos que se necesiten deben estar disponibles si el paciente está en el domicilio. Cambiar la administración de fármacos dada la dificultad para utilizar la vía oral, y utilizar principalmente la vía subcutánea o intravenosa.
- Interrumpir intervenciones o pruebas innecesarias, según los deseos del paciente.
- Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y sus cuidadores.
- Facilitar aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo bienestar y tranquilidad del paciente, facilitando la proximidad de familiares y amigos.
- Mantener comunicación estrecha con el resto del equipo, sobre la situación del paciente y de su familia. Registrar en la historia clínica la información que se haya ido produciendo en relación con los deseos expresados por PF en cuanto al nivel asistencial en dónde abordar la fase final. De manera específica se ha de reseñar el proceso de toma de decisiones, cambios, discrepancias en el seno familiar, dificultades dependientes del entorno y cualquier otra circunstancia de interés para los profesionales implicados.

Ficha

8

ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA

Cómo

- Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domicilio.
- Dar consejos prácticos para el momento del fallecimiento.
- Actualizar el informe de seguimiento en posesión de la PF y accesible al resto de profesionales de los diferentes niveles asistenciales y de los servicios de atención urgente comunitarios, en el que se reseñe de manera explícita la información al respecto obtenida en el curso de la intervención.

También es importante tener en cuenta en el momento del fallecimiento del paciente hay que:

- Identificar de forma precoz los riesgos de complicación de duelo en la unidad familiar, ofreciendo una intervención psicológica más amplia si precisa.
- Intervenir de manera directa para facilitar los trámites legales y burocráticos inherentes al hecho social del fallecimiento.

Documentación asociada

- Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia (**Anexo 2**)
- Documento de instrucciones previas.

<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Ficha

9

APOYO EMOCIONAL A LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

Objetivo

- Ofrecer un soporte emocional básico para asegurar el bienestar psicosocial de los pacientes y su entorno.
- Prevenir, identificar precozmente y tratar la aparición de duelos patológicos o alteraciones mentales.

Quién

Médico y enfermera de AP-AH
ESDCP
Psicólogo si precisa

Cuándo

Durante los últimos días de vida del paciente.

Cómo

Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en los últimos días de la vida:

- La evaluación psicosocial del paciente con CP debería realizarse desde el inicio del proceso incluyendo los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros sociosanitarios, trabajadores sociales, etc.)
- Los profesionales sanitarios que atienden al paciente en CP deberían ofrecerle un soporte emocional básico.
- Los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían recibir apoyo psicológico específico en el domicilio a través los ESDCP. **(Ficha 6.3)**.
- El equipo que atiende a una persona en CP debería tener en cuenta sus creencias y necesidades espirituales.
- En ausencia de evidencia apropiada sobre cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual, se recomienda ofrecer dicho apoyo como parte integral de los cuidados, cualquiera que sea el contexto de atención, y con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva.
- Es importante considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad, sin que ello justifique la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos.

Apoyo psicosocial a la familia:

- Reevaluar las necesidades familiares y sociales así como intentar prevenir las crisis, registrando las actuaciones a realizar tanto en la HCE como en el informe de valoración y seguimiento **(Anexo 2)**.
- La atención a la familia en esta fase es de suma importancia puesto que el gran impacto emocional que provoca puede repercutir en la atención del paciente y su cuidado. No podemos olvidar la presencia de niños y ancianos en el entorno del paciente, al ser las personas más vulnerables y a los que normalmente se les excluye de la información.

Ficha

9

APOYO EMOCIONAL A LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

Cómo

- Mantener la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase, al mismo tiempo que la capacidad por parte del paciente de recibir percepciones.
- Valorar las necesidades espirituales del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con quien ellos requieran.
- Tras el fallecimiento del paciente la familia y el entorno pasan por una reacción de duelo que puede presentar factores de complicación que pueden requerir una intervención psicológica más amplia.
- Facilitar la información necesaria para el desarrollo de los trámites burocráticos y legales en relación con el proceso de duelo social e inhumación del cadáver.
- Planificación, si procede, del seguimiento de duelo del grupo familiar.
- Debe ofrecerse a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información.
- Se recomienda ofrecer un soporte emocional básico a los cuidadores, en especial a los más vulnerables con el objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados si es preciso (**Ficha 6.3**).

Documentación asociada

Informe de valoración y seguimiento (**Anexo 2**)

Ficha

10

SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Objetivo

Aliviar el sufrimiento intenso, físico y/o psicológico de la persona cuya muerte se prevé muy próxima.

Quién

Médico y enfermera de AP-AH
ESDCP

Cuándo

Ante una indicación terapéutica correcta efectuada por un médico (existencia de un síntoma o sufrimiento físico o psíquico refractario en el final de la vida del paciente) y, si fuera posible, validada por otro médico.

Cómo

- La sedación se considera un tratamiento adecuado para aquellos pacientes que padecen sufrimiento intolerable y no han respondido a los tratamientos adecuados. La necesidad de sedar a un paciente en fase terminal obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando éstos no han demostrado su condición de refractarios. (**Anexo 10**).
- Las indicaciones más frecuentes de sedación son las situaciones extremas de delirium hiperactivo, náuseas/vómitos, disnea, dolor, hemorragia masiva y ansiedad o pánico, siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable.

Para evaluar, desde un contexto ético-profesional, si está justificada la indicación de la sedación, es preciso considerar los siguientes criterios:

- Exige del médico la comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:
 - a. Que existe un sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.
 - b. Que el paciente, o en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación paliativa.
 - c. Que el paciente ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.
- Se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.

La sedación implica para el paciente una decisión de profundo significado antropológico: la de renunciar a experimentar conscientemente la propia muerte. Tiene también para su familia importantes efectos psicológicos y afectivos.

Ficha

10

SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Cómo

Organización

- Revisar frecuentemente la situación.
- La sedación en la agonía es una situación de extrema complejidad, por lo que el contacto con el domicilio del paciente debe ser lo más continuado posible y evitar una demanda no programada. No hay unos días concretos, la estabilidad de la sedación y la complejidad del domicilio indican el número de visitas necesarias pero se debe programar al menos una o dos visitas a la semana, coordinando la atención por parte del EAP y el ESDCP si es preciso y combinándolo con llamadas de teléfono al domicilio.
- Se debe valorar de forma interdisciplinar, coordinada y continuada la unidad PF para obtener la información necesaria que permita dirigir la atención en esta fase de acuerdo con las necesidades y deseos expresados por el paciente y/o su representante legal.
- Tener en cuenta los deseos expresados por PF en cuanto al nivel asistencial en dónde abordar la fase final. De manera específica se ha de reseñar el proceso de toma de decisiones, cambios, discrepancias en el seno familiar, dificultades dependientes del entorno y cualquier otra circunstancia de interés para los profesionales implicados.

Consentimiento del paciente o tutor o familia

- Si es posible debería ser planteado con antelación a la situación de crisis.
- El consentimiento verbal se considera suficiente, con información previa clara y suficiente, si bien en ocasiones podría realizarse por escrito. Es imprescindible el registro en la historia clínica. En el paciente no competente, el consentimiento se debe realizar en el siguiente orden:
 - Primero, mediante consulta al Registro de Instrucciones Previas.
 - En ausencia de Instrucciones Previas, se deben valorar los deseos del paciente con la familia o los allegados, considerando los valores y los deseos previamente expresados.

Tratamiento farmacológico (Anexo 10)

La correcta sedación paliativa en la agonía requiere:

- a) Una cuidadosa evaluación del diagnóstico del final de la vida.
- b) Una evaluación de la competencia del paciente a la hora de tomar las decisiones.

Ficha

10

SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Cómo

- c) La presencia de síntomas y de sufrimiento físico o psíquico refractario. Los síntomas más frecuentes tributarios de sedación paliativa son la disnea, el delirium, el dolor y el sufrimiento psicológico refractarios. Al catalogar un síntoma como refractario, deberán recogerse en la historia clínica los procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen su refractariedad. Especial atención merece la valoración del delirium como síntoma refractario, que puede ser causado por neurotoxicidad inducida por opioides, y que es tratable mediante hidratación y rotación de opioides y no mediante sedación.
- La administración de fármacos en las dosis y las combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuada en la agonía se explican en el **anexo 10** y la dosificación de opioides en el **anexo 11**.
 - Se recomienda la utilización de midazolam como primera opción para la sedación para la mayoría de los síntomas, y levomepromazina cuando el delirium es el síntoma predominante.
 - Se recomienda monitorizar el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello la escala de Ramsay, que se basa en el seguimiento de los parámetros más relevantes: agitación, ansiedad y nivel de consciencia. Valora y clasifica el nivel de sedación, a mayor nivel de puntuación, mayor sedación.
 1. Paciente ansioso, agitado, inquieto.
 2. Paciente cooperador, orientado y tranquilo.
 3. Paciente dormido con respuesta a las órdenes.
 4. Paciente dormido con breves respuestas a la luz y el sonido.
 5. Paciente dormido con sólo respuesta al dolor.
 6. Ausencia de respuesta.
- d) Evaluar constantemente el estado emocional de la familia. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad (habitación individual).
- e) Evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución del paciente: temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria, diámetro pupilar. Prestar especial atención a los cambios en algunos síntomas (disnea, dolor...), o aparición de nuevos signos y síntomas:
- Delirium
 - Insuficiencia circulatoria (livideces, frialdad...)
 - Cambios en las constantes vitales (hipotensión, pulso rápido, débil, irregular...)
 - Trastornos respiratorios (polipnea, pausas...)
 - Debilidad muscular (encamamiento, pérdida de tono, nariz afilada, no control de esfínteres...)
 - Estertores premortem
 - Disminución u oscilaciones del nivel de consciencia.

Ante el fallecimiento del paciente

Independientemente del nivel asistencial en el que se haya producido, se debería tener en cuenta:

- La provisión del soporte espiritual y, si procede, religioso según las creencias y deseos expresados directamente por el paciente y/o por su representación legal.

Ficha

10

SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Cómo

- Facilitar la información necesaria para el desarrollo de los trámites burocráticos y legales en relación con el proceso de duelo social e inhumación del cadáver.
- Iniciar las actuaciones encaminadas al seguimiento de duelo del grupo familiar. Los profesionales que atienden a los pacientes en la fase final de la vida y a sus familiares deberían proporcionar cuidados básicos a los dolientes, comprender y explorar sus necesidades, valorar los factores de riesgo y detectar a las personas con duelo complicado y derivarlas a un servicio especializado. **(Ficha 11)**

Documentación asociada

- Sedación en la agonía **(Anexo 10)**.
- Dosificación de opioides **(Anexo 11)**.
- La información sobre instrucciones previas se encuentra disponible en:
<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>

Ficha

11

ATENCIÓN AL DUELO

Objetivo

- Apoyar la elaboración del duelo de la manera más saludable y natural posible en los familiares de los pacientes fallecidos.
- Detectar precozmente, prevenir y tratar la aparición de duelo patológico o alteraciones mentales.

Quién

Médico y enfermera de AP-AH
ESDCP
Psicólogo si se precisa.

Cuándo

Cuando se detecta la necesidad: inmediatamente después de producirse el fallecimiento y/o ante criterios de sospecha de duelo complicado.

Cómo

Atención tras el fallecimiento:

- Tras el fallecimiento del paciente, la familia y su entorno pasan por una reacción normal de duelo que puede presentar factores de complicación y que podría requerir una intervención psicológica más amplia.
- La identificación del riesgo de duelo complicado debería realizarse en base a lo siguiente:
 - a) Los factores de riesgo.
 - b) La información acerca del entorno familiar o procedente de éste.
 - c) El juicio clínico. Para saber si nos hallamos ante un duelo con una evolución dificultosa nos pueden servir de ayuda los criterios de duelo complicado. **(Anexo 7)**
- En el duelo normal, se recomienda proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles y ofrecer un apoyo emocional básico a la familia. No se recomiendan otras intervenciones formales o estructuradas.
- En el duelo de riesgo se recomienda realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuradas.
- Se recomienda valorar la interconsulta con otros servicios especializados (psicología, psiquiatría, etc.) a la persona con duelo complicado para que reciba atención específica y estructurada. **(Ficha 6.3)**

Documentación asociada

Valoración del duelo en CP **(Anexo 7)**

5

SEGUIMIENTO DEL PROCESO

INDICADOR	FUENTE	PERIODICIDAD DE REVISIÓN
Número de pacientes incluidos en el proceso de cuidados paliativos	Medora/Comisión de CP Concyliya	Anual
% pacientes incluidos en el proceso a los que se les ha valorado la necesidad de CP (NECPAL)		
% pacientes con registro de la valoración de la intensidad del dolor (escala EVA)		
% pacientes con registro del cuidador identificado		
% pacientes con registro de instrucciones previas		
% pacientes valoración de necesidades sociales realizada (valoración social, escala Gijón)		
% pacientes que tienen valorado el nivel de complejidad (IDCPal)		
Grado de utilización de los medicamentos recomendados en los pacientes incluidos en el Plan de cuidados paliativos. Adecuación farmacoterapéutica a las recomendaciones sobre cuidados paliativos recogidas en la Guía Farmacoterapéutica de Sacyl.	Encuesta	
% pacientes con cuidados paliativos que son valorados en Atención Primaria a las 48 horas tras el alta hospitalaria.		
Satisfacción de los usuarios (accesibilidad, atención recibida, información, trato, continuidad...)		
Satisfacción de los profesionales		

1. Centeno C, Noguera A, López B, Carvajal A. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en cuidados paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Med Pal.* 2004; 239-45.
2. Codorniu N, Guanter L, Molins A. Competencias enfermeras en Cuidados Paliativos. Monografía SECPAL. Marzo 2013.
3. Cruzado J et al. Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Monografía de la SECPAL. 2014.
4. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Guía de información sobre cuidados paliativos. 2009.
5. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Cuidados paliativos del enfermo oncológico. Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el Cáncer. Proyecto Oncogúas. Documento de trabajo. 2005. Disponible en : <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/biblioteca/materiales-editados-consejeria-sanidad/buscador/cuidados-paliativos-enfermo-oncologico-guia-gestion-integra>
6. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Cartera de servicios de Atención Primaria. Revisión 2011.
7. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León. Estrategia regional de cuidados paliativos de Castilla y León, 2009-2012.
8. Decreto 121/2007, de 20 de diciembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema de Salud de Castilla y León. 2007.
9. Decreto de instrucciones previas de Castilla y León. Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas de Castilla y León. 2007. Disponible en <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/recopilacion-normativa/asistencia-sanitaria/prestaciones-derechos/decreto-30-2007-22-marzo-regula-documento-instrucciones-pre>
10. Documento de Consenso. Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León. Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud. 2013.
11. Gallardo R, Gamboa F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografía de la SECPAL. 2013.
12. Gómez-Batiste X, Costa X, Martínez-Muñoz M, Vila L, Amblàs J, Espinosa J, Procedimiento para la identificación y atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios de salud (V2.0) disponible en: <http://ico.gencat.cat>
13. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M, Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©. Identificación y atención integral-integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales. Centro colaborador de la OMS. Para programas públicos de cuidados paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/eines_de_suport/eines/instrument_i_programa/
14. Gorta A et al. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2005;124(17):651-3.
15. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
16. Grupo de Planes de Cuidados de la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos. Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2014.
17. Grupo de trabajo sobre atención a situaciones de duelo del II PYSMA. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. 2011.
18. Junta de Andalucía. Consejería de salud. El final de la vida en al infancia y adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. 2011.
19. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación. Guía sobre instrucciones previas a los usuarios de Castilla y León. 2008. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-instrucciones-previas-usuarios>
20. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in Karnofsky index of performance status. *J Chron Dis.* 1979;32: 661-7.
21. Lacasta Reverte MA et al. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Monografía SECPAL. 2014.
22. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografía SECPAL. 2012.

23. Lobo A, Ezquerro J, Gómez F, Sala JM, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr* 1979; 3: 189-202.
24. Martín-Reselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos©. Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. 2014. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal>
25. Ministerio de Sanidad y Política Social. Equidad y accesibilidad en el desarrollo de cuidados paliativos en el SNS. Agencia de Calidad del SNS. 2009.
26. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014.
27. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
28. Okelen MM et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5:649-55.
29. Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de sedación. 2011.
30. Organización y desarrollo de la atención en cuidados paliativos área de salud de Segovia. 2011.
31. Proceso asistencial de Cuidados Paliativos. Área de salud de Soria. 2011. Disponible en http://gapso08solp0101.gapso08.sacyl.es/soria/PROCESOS/PROCESOS_A/A.070/Documentacion.htm
32. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organizations' global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:91-6
33. Vega T, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. 2011;25(3):205-210.
34. Wright AA, Zhang B, Keating NL, Weeks JC, Prigerson HG. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients end of life care and place of death: prospective cohort study. *BMJ* 2014;348:g1219doi:10.1136/bmj.g1219.

PÁGINAS WEB RELACIONADAS

- Asociación española contra el cáncer (AECC): <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>
- Aula de pacientes del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León: <http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>
- Escuela de pacientes de la Junta de Andalucía: http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_videos.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos/Videos
- Guía terapéutica SACYL: http://urm.sacyl.es:8280/urm_guiaf_web/view.do;jsessionid=B955ECA1D59743EA51F4B5FD37E3F724
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) <http://www.secpal.com/>
- Paliativos visibles: <http://paliativosvisibles.blogspot.com.es/2016/11/campana-cuidadores-de.html>
- www.cuidadorascronicos.com
- Obra social la Caixa: <https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/equipos-de-atencion-psicosocial>
- Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria (socalemFYC): <http://cuidadospaliativos.info/>

- AP:** Atención Primaria.
- AH:** Atención Hospitalaria.
- CP:** Cuidados Paliativos.
- EAP:** Equipo de Atención Primaria.
- EMS:** Emergencias Sanitarias
- ESDCP:** Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos.
- GRS:** Gerencia Regional de Salud.
- IDC-Pal:** Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.
- HCE:** Historia clínica electrónica.
- NECPAL:** Necesidad de Cuidados Paliativos.
- PAI:** Proceso Asistencial Integrado.
- PF:** Unidad paciente/familia-cuidador.
- CMBD:** Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria.

- Anexo 1.** Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO©VERSIÓN3.0 2016
- Anexo 2.** Informe de valoración y seguimiento para la historia clínica y para la familia.
- Anexo 3.** Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)
- Anexo 4.** Cuestionario de detección de malestar emocional (DME)
- Anexo 5.** Índice de Karnofsky. (para pacientes oncológicos)
- Anexo 6.** Índice ECOG. (para pacientes oncológicos)
- Anexo 7.** Valoración del duelo.
- Anexo 8.** Guía para el paciente y la familia con necesidad de cuidados paliativos.
- Anexo 9.** Instrumento para valoración del nivel de complejidad IDC-Pal.
- Anexo 10.** Sedación en la agonía.
- Anexo 11.** Dosificación de opioides

ANEXO I. INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO©VERSIÓN 3.0 2016

Recomendaciones generales para la identificación de necesidad de cuidados paliativos mediante instrumento NECPAL:

- Utilizar fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias adicionales) basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados
- Profesionales: médico y/o enfermera que conozcan bien paciente y evolución. Aconsejable abordaje interdisciplinar (médico y enfermera, participación de otros profesionales como psicólogos o trabajadores sociales)
- Ubicación: cualquier servicio del sistema de salud y social (no aconsejable en servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o ingresos < 3 días de evolución).

Toda la información se encuentra en:
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

PACIENTE: HC:

FECHA: / / SERVICIO:

RESPONSABLE(S):

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		<input type="checkbox"/> Sí (-)	<input type="checkbox"/> No (+)
“Demanda” o “Necesidad”	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales: en los últimos 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición	• Datos clínicos anamnesis ≥ 2 recurrentes o persistentes	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	• ≥ 2 síntomas (ESAS) persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Indicadores específicos	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demencia, Neurodegeneratives, SIDA, d’altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos • Criterios de severidad y progresión	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

Clasificación:		
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)	√
	PS - (Me Sorprendería)	
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)	
	NECPAL - (Ningún parámetro)	√

Codificación y registro
 Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)

ANEXO 2. INFORME DE VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA SITUACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE

Nombre y apellidos: NSS:		Fecha valoración	
Nº Hª Clínica	Edad Sexo	Diagnóstico Oncológico	Diagnóstico No Oncológico
Domicilio: Teléfono:		Cuidador Principal: Parentesco: Edad: Situación Laboral: Situación familiar: Nº familiares en domicilio: Problemas: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Laborales <input type="checkbox"/> Económicos <input type="checkbox"/> Sociales	
Equipo de Salud:		Médico/a: Enfermero/a:	
Estado Civil		<input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Casado/en pareja <input type="checkbox"/> Divorciado-separado <input type="checkbox"/> Viudo	
Cuidador Principal: Edad:		<input type="checkbox"/> Cónyuge <input type="checkbox"/> Hijo <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Amigo <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> No tiene	
Apoyo Familiar		<input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Cuidador <input type="checkbox"/> Residencia <input type="checkbox"/> No tiene	
Lugar de residencia		<input type="checkbox"/> Urbana <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> tipo vivienda <input type="checkbox"/> barreras arquitectónicas	
Nivel de Estudios		<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primarios <input type="checkbox"/> Secundarios <input type="checkbox"/> Universitarios o equivalentes	
Situación Laboral		<input type="checkbox"/> Empleado <input type="checkbox"/> Autónomo <input type="checkbox"/> Desempleado <input type="checkbox"/> Jubilado	
Grado de Información/ Conciencia de Enfermedad		<input type="checkbox"/> No hay conciencia de enfermedad <input type="checkbox"/> Leve conciencia <input type="checkbox"/> Moderada conciencia <input type="checkbox"/> Alta conciencia <input type="checkbox"/> Alta conciencia y en paz con su situación de enfermedad	
Instrucciones previas:		<input type="checkbox"/> No conoce diagnóstico <input type="checkbox"/> No conoce pronóstico <input type="checkbox"/> No conoce diagnóstico ni pronóstico <input type="checkbox"/> No quiere información	

ANEXO 2. INFORME DE VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA SITUACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE

VALORACIÓN DE LA DIMENSIÓN FÍSICA

Síntoma principal en las últimas 48 horas:		Síntoma principal para el paciente			
SINTOMA	EVA	SINTOMA	EVA	SINTOMA	EVA
Dolor		Somnolencia, mareo		Insomnio	
Náuseas o vómitos		Astenia		Disnea	
Anorexia		Depresión		Ansiedad	
Estreñimiento		Malestar físico			

VALORACIÓN DE LAS DIMENSIONES PSICOEMOCIONAL, SOCIAL Y FUNCIONAL

¿Se encuentra deprimido en el último mes? : <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Fase psicoemocional actual: <input type="checkbox"/> Negociación <input type="checkbox"/> Negación <input type="checkbox"/> Ira <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Aceptación
Índice de Barthel: Nivel de dependencia: <input type="checkbox"/> Independiente <input type="checkbox"/> Leve <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Total dependencia	
Puntuación:	
Signos de sobrecarga del Cuidador Principal <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Puntuación de la Escala de Gijón: Necesita soporte psicoemocional: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
Nivel de Sufrimiento	Malestar emocional:
Calidad de vida	Puntuación escala ECOG:
Necesita soporte Social: <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO ¿Qué tipo de recurso?	

ANEXO 2. INFORME DE VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA SITUACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE

EVOLUCIÓN DE LOS SÍNTOMAS

SÍNTOMA VALORAR DE 0 A 10	REGISTRO									
	Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9	Día 10
DOLOR										
CANSANCIO										
NÁUSEA										
DEPRESIÓN										
ANSIEDAD										
SOMNOLENCIA										
APETITO										
BIENESTAR										
FALTA DE AIRE										
DIFICULTAD PARA DORMIR										

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN

FECHA										
EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA MEDICACIÓN										
MIOCLONIAS										
ALTERACIÓN COGNITIVA										
DELIRIUM										
SOMNOLENCIA										
VÓMITOS										
PRURITO										
SUDORACIÓN										
HIPERALGESIA										
TOLERANCIA										
ESTREÑIMIENTO										

ANEXO 3. ESCALA EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS)

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de 9 síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. El décimo síntoma queda abierto para que el paciente pueda añadirlo. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

La escala puede ser completada por el paciente, un familiar o el personal sanitario cuando el deterioro del paciente lo incapacite.

MÍNIMO SÍNTOMA	INTENSIDAD	MÁXIMO SÍNTOMA
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

ANEXO 4. CUESTIONARIO DE DETECCIÓN MALESTAR EMOCIONAL PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS (DME)

Nombre del paciente:

NHC:

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal o usted qué diría?

Entre 0 “muy mal” y 10 “muy bien”, ¿qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Muy mal Muy bien

2ª. ¿Hay algo que le preocupe? Sí NO En caso afirmativo, le preguntamos: en este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?

Tipo de preocupación (señala y describe)

- Económicos
- Familiares
- Emocionales
- Espirituales
- Somáticos
- Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 “no le cuesta nada” y 10 “le cuesta mucho”, ¿qué valor le daría?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 No le cuesta nada Le cuesta mucho

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar? Sí NO En caso afirmativo, señala cuáles:

- Expresión facial (tristeza, miedo, euforia, enfado...)
- Aislamiento (mutismo, demanda de persianas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...)
- Demanda constante de compañía/atención (quejas constantes, ...)
- Alteraciones del comportamiento nocturno (insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...)
- Otros:

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN – DME:

$$(10 - \text{ítem 1}) + \text{ítem 3} \quad [10 - ()] + () =$$

ANEXO 5. ESCALA DE VALORACIÓN FUNCIONAL DE KARNOFSKY

CATEGORÍAS GENERALES	GRADO	
Capaz de realizar actividades normales. No requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad.
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad.
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad.
Incapaz de trabajar. Puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable.	70	Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de si mismo para la mayor parte de sus necesidades.
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad.	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales.
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente.
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte.
	10	Moribundo.
	0	Fallecido.

Población diana: Población oncológica. Se trata de una escala autoadministrada que valora la calidad de vida en las personas que sufren cáncer. No tiene punto de corte. A mayor grado, mayor calidad de vida.

ANEXO 6. ÍNDICE EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROUP (ECOG)

La escala ECOG valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía. Este dato es muy importante cuando se plantea un tratamiento, ya que de esta escala dependerá el protocolo terapéutico y el pronóstico de la enfermedad.

La escala ECOG se puntúa de 0 a 5 y sus valores son:

ECOG 0	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria sin restricción ni ayuda
ECOG 1	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
ECOG 3	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como por ejemplo el vestirse.
ECOG 4	El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
ECOG 5	Paciente moribundo o que morirá en horas.

ANEXO 7. VALORACIÓN DEL RIESGO DE DUELO COMPLICADO

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS

Nombre del paciente:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado

FACTORES RELACIONALES

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

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

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

FACTORES PERSONALES

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

FACTORES SOCIALES

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con estas.
- Recursos socio-económicos escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresante: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc...
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente).

A pesar de la dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida:

Sí NO

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada:

Sí NO En caso afirmativo, derivar al psicólogo

Observaciones

ANEXO 8. GUÍA PARA EL PACIENTE Y LA FAMILIA CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las personas enfermas al final de su vida presentan una serie de problemas y necesidades ante los que podemos responder ofreciendo medidas sencillas de cuidados que complementan las medidas farmacológicas y ayudarán a mejorar su situación y bienestar.

Proporcionar información sobre medidas básicas que sirvan de ayuda tanto a los pacientes como a los familiares/cuidadores para el control de determinados síntomas de aparición frecuente y como complemento a la asistencia prestada por el equipo de profesionales sanitarios; y al mismo tiempo contribuir a potenciar una mayor seguridad y autoconfianza del cuidador en la prestación de los cuidados.

El manejo de los síntomas de cualquier enfermedad grave o dolorosa es difícil. Sin embargo, hay cuidados especiales accesibles que ayudan a sentirse mejor. Además de las causas que los puedan producir, los síntomas pueden empeorar por emociones tales como el temor, la ansiedad y la depresión. Por tanto, el apoyo psicoemocional es muy importante en el abordaje de los síntomas.

Debemos ofrecer información clara y escrita sobre determinados síntomas:

Control del dolor, cuidado de la boca, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, dificultad respiratoria (disnea, tos), debilidad, úlceras por decúbito, picor, edemas, hidratación y alimentación, falta de apetito, la confusión, trastorno del sueño, higiene del paciente, cuidado de las heridas, hemorragia, retención urinaria, incontinencia urinaria y fecal...

Consejo e información para los cuidadores sobre la comunicación y el diálogo, la sensación de miedo, enfado, tristeza y depresión, necesidades existenciales y espirituales, hablar sobre la muerte, el duelo...

Más información

- Aula de pacientes del portal de salud de Castilla y León: <http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/consejos/consejos-quimioterapia>
- Guía para pacientes en tratamiento con radioterapia <http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/guias-aula/guia-pacientes-tratamiento-radioterapia>
- Asociación Española contra el Cáncer: www.todocancer.com
- Fisterra: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/utilizacion-via-subcutanea-cuidados-paliativos/>
- Instituto nacional del cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/recursos-para/pacientes> <http://bit.ly/2sfVYK9>
- Obra social la Caixa: <https://obrasociallacaixa.org/es/investigacion-y-salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/equipos-de-atencion-psicosocial>
- Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina de Familia y Comunitaria (socalemFYC): <http://cuidadospaliativos.info/>

ANEXO 9. INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS (IDC-PaI)

Información disponible en:
<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

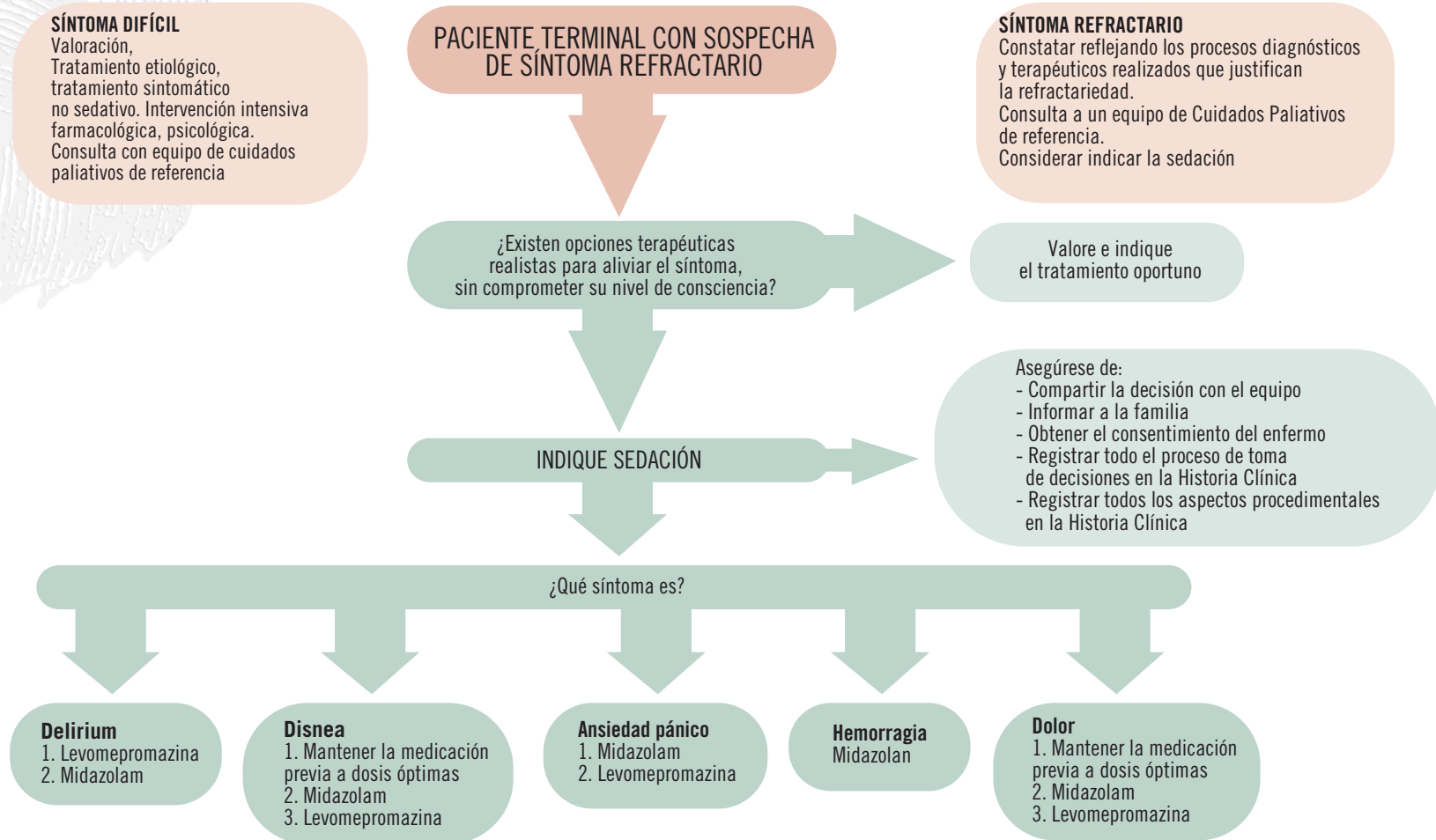
Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

ANEXO 10. SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Requisitos para la sedación

- Presencia de al menos un síntoma refractario constatado.
- Haber obtenido el consentimiento informado, según las recomendaciones.
- Hacer un registro de las actuaciones: se recomienda que el médico responsable del paciente registre en la historia los datos que garantizan la correcta indicación, la forma de obtención del consentimiento, la inducción, el seguimiento y finalización de la sedación.
- Cumplimentar la historia clínica.



SÍNTOMA DIFÍCIL
Valoración, Tratamiento etiológico, tratamiento sintomático no sedativo. Intervención intensiva farmacológica, psicológica. Consulta con equipo de cuidados paliativos de referencia

PACIENTE TERMINAL CON SOSPECHA DE SÍNTOMA REFRACTARIO

SÍNTOMA REFRACTARIO
Constatar reflejando los procesos diagnósticos y terapéuticos realizados que justifican la refractariedad. Consulta a un equipo de Cuidados Paliativos de referencia. Considerar indicar la sedación

¿Existen opciones terapéuticas realistas para aliviar el síntoma, sin comprometer su nivel de consciencia?

Valore e indique el tratamiento oportuno

INDIQUE SEDACIÓN

Asegúrese de:
- Compartir la decisión con el equipo
- Informar a la familia
- Obtener el consentimiento del enfermo
- Registrar todo el proceso de toma de decisiones en la Historia Clínica
- Registrar todos los aspectos procedimentales en la Historia Clínica

¿Qué síntoma es?

Delirium
1. Levomepromazina
2. Midazolam

Disnea
1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas
2. Midazolam
3. Levomepromazina

Ansiedad pánico
1. Midazolam
2. Levomepromazina

Hemorragia
Midazolam

Dolor
1. Mantener la medicación previa a dosis óptimas
2. Midazolam
3. Levomepromazina

ANEXO 10. SEDACIÓN EN LA AGONÍA

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Se recomienda la utilización de midazolam como primera opción para la sedación para la mayoría de los síntomas, y levomepromazina cuando el delirium es el síntoma predominante. Propofol y fenobarbital se utilizan en el medio hospitalario y bajo prescripción y seguimiento de un médico experto, cuando los tratamientos anteriores fracasan.

SINTOMA PREDOMINANTE DIFÍCIL O REFRACTARIO A TRATAR	TRATAMIENTO ELECCIÓN	TRATAMIENTO ALTERNATIVO
DOLOR, DISNEA, ANSIEDAD PÁNICO O HEMORRAGIA En ausencia de delirium	<p>Midazolam Vía SC Inducción (bolo): 2,5-5 mg cada 4 h Perfusión: 0,4-0,8 mg/h Rescate: 2,5-5 mg</p> <p>Dosis doble si tomaba benzodiazepinas o si se requiere sedación urgente y profunda</p> <p>Vía IV Inducción (bolo): 1,5-3 mg cada 5 min hasta llegar al nivel de sedación deseado (la dosis total es la dosis de inducción) Perfusión: dosis de inducción x 6 Rescate: dosis de inducción. Dosis máx: 200 mg/día</p>	<p>Levomepromazina Si recibe midazolam reducir éste al 50 % en las primeras 24 h y continuar la reducción según respuesta hasta suspender</p> <p>Vía SC Inducción (bolo): 12,5 a 25 mg Perfusión: 100 mg/día aumentar según respuesta Rescate: 12,5 mg</p> <p>Vía IV La mitad de la dosis recomendada por vía SC en bolo y en perfusión Dosis máx: 300 mg</p>
DELIRIUM	<p>Levomepromazina Dosis y pauta anterior</p>	<p>Midazolam Dosis y pauta anterior</p>

Observaciones

Valorar la retirada de fármacos que pueden producir un efecto no deseado para la situación del paciente o aquellos cuyo tiempo necesario para producir beneficio sea superior a la expectativa de vida del paciente ej. antihipertensivos, hipolipemiantes, anticoagulantes, hipoglucemiantes, antiagregantes, IBP, etc.

ANEXO 10. SEDACIÓN EN LA AGONÍA

Midazolam

Por vía SC inicia su acción en 5-10 min y por vía IV en 2-3 min. Vida media de 2-5 h. La dosis de inducción debe ser individualizada según el estado de consciencia de partida, la fragilidad del paciente, tratamiento previo (desarrollo de tolerancia), la historia previa de abuso a drogas o alcohol y deseos del paciente en relación a la sedación.

Para perfusión: Midazolam es compatible (se puede mezclar y administrar por la misma vía) con los fármacos siguientes: butilescopolamina bromuro (butilbromuro de hioscina), cloruro mórfico, escopolamina (hioscina), levomepromazina, haloperidol, metoclopramida, octeótrido u ondasenetrón.

Levomepromazina

Tiene una vida media de 15 a 30 h. Levopromazina es compatible (se puede mezclar y administrar por la misma vía) con los fármacos siguientes: butilescopolamina bromuro (butilbromuro de hioscina), escopolamina (hioscina) y midazolam. Es incompatible la mezcla con haloperidol, metoclopramida y ondansetrón.

Utilización de otros fármacos durante la sedación

Durante la sedación pueden ser necesarios otros fármacos para aliviar síntomas como el dolor, disnea, vómitos, hipersecreción bronquial, etc. Morfina tiene capacidad sedante y actúa sinérgicamente con midazolam, no se debe retirar si el enfermo ya la estaba recibiendo

Delirium+vómitos añadir haloperidol. Individualizar dosis hasta alcanzar control. Usar como dosis de mantenimiento la mitad de la dosis usada para alcanzar el control

Rango dosis habitual Vía O, IM, SC o IV: 0,5-5 mg/2-12h

Dosis habitual VO: 1-3 mg/8h

Dosis habitual bolos SC: 2,5 mg cada 30 min, máx 3 dosis

Dosis habitual infusión: 5-15 mg/día

Disnea, dolor añadir cloruro mórfico o mantener si el paciente ya lo estaba recibiendo. Morfina actúa sinérgicamente con midazolam.

Dosis en bolo: 5-10 mg/4h

Perfusión: 1-10mg/h

Rescate: 1/6 -1/10 de la dosis diaria

Ver **anexo 11** sobre dosificación de opioides

ANEXO 11. DOSIFICACIÓN DE OPIOIDES

Titulación de dosis de morfina

A. Paciente no tratado con opioides

1. Inicio
 - Bolo: 5-10 mg/4h Vía SC, IV
 - Vía oral: 5-10 mg/4h
 - Perfusión: 1-10 mg/h
 - Rescate: 15% de la dosis diaria, es decir 1/6

2. Valorar respuesta y si hay dolor incrementar la dosis en un 25-50% de la dosis diaria (Ej.: de 50 mg/día a 75 mg/día) hasta que se controlen los síntomas.

Si se utiliza la vía oral, cuando el paciente lleve 2-3 días sin dolor se recomienda pasar a morfina de liberación retardada. La dosis total (dosis pautada + dosis de rescate) se dividirá en dos tomas. La necesidad de más de tres dosis de rescate al día obliga a aumentar la dosis de morfina pautada.

Cambio de vía de administración

Fármaco	Dosis equivalente aproximada (mg)	Factor de conversión aproximado
Morfina oral	30 mg	1
Morfina SC, IM, IV	10-15 mg	2:1 a 3:1

ANEXO 11. DOSIFICACIÓN DE OPIOIDES

B. Paciente en tratamiento con algún opioide

Convertir la dosis del opioide a morfina oral o parenteral

Fármaco	Dosis equivalente aproximada	Factor de conversión aproximado
Morfina oral	30 mg	1
Morfina SC, IM, IV	10-15 mg	3:1 a 2:1
Codeína oral	300 mg	Dosis total diaria de codeína /10
Tramadol oral	300 mg	Dosis total diaria de tramadol /10
Buprenorfina transdérmica 35 mcg/h 52,5 mcg/h 70 mcg/h	30-60 mg/24 h 60-90 mg/24 h 90-120 mg/24 h	
Fentanilo transdérmico	Ver tabla específica	Ver tabla específica
Hidromorfona oral	6 mg	Dosis total diaria de hidromorfona x 5
Metadona oral	variable	Elevada variabilidad individual
Oxicodona oral	15 mg	Dosis total diaria de oxicodona x 2
Tapentadol	No hay datos de equivalencia disponibles	No hay datos de equivalencia disponibles

Conversión de fentanilo transdérmico a morfina

1. Retirar el parche y durante las primeras 12-24 h utilizar únicamente morfina de rescate. Se necesitan aproximadamente 17 horas para que la concentración plasmática de fentanilo disminuya un 50%.
2. Conversión de dosis de fentanilo a morfina oral según tabla.
3. Calcular la dosis total diaria (Dosis morfina equivalente al parche + Dosis total rescate). Si se desea utilizar la vía parenteral ver tabla, si se va a utilizar la forma retard oral dividir la dosis total en dos tomas (cada 12h).

Ejemplo: paciente con parches de 25 mcg/h que requiera una dosis total de rescate de 30 mg de morfina de liberación retardada. La dosis de morfina total diaria aproximada sería: 60 mg (equivalente a fentanilo "25") + 30 mg morfina = 90 mg morfina oral retardada administrada en dos dosis.

Si se utiliza vía parenteral la dosis de morfina será 45 mg.

Fentanilo transdérmico (mcg/h)	Morfina oral mg/24 h
No usar	15
12	30
25	60
37	90
50	120
62	180
75	240
87	300
100	360

