



# TRABAJO FIN DE MASTER



**Título: ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE CP  
EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN :**

**"HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA  
ARRIXACA ".**

**Facultad de Medicina .Curso 2012-2013**

**Ana García Pérez**

**TUTORA:** Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez.

## INFORME DE LA TUTORA

| INFORME DE LA TUTORA TFM  |  |                             |                  |
|---|--|-----------------------------|------------------|
| <b>TITULO DE POSTGRADO</b>  | <b>I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS</b>  | <b>CURSO ACADÉMICO</b>      | <b>2012/2013</b> |
| <b>TUTORA</b>   | <b>Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez</b>  | <b>FECHA DEL INFORME</b>    | <b>05/2013</b>   |
|   |  | <b>ÁREA DE CONOCIMIENTO</b> | <b>Medicina</b>  |
| <b>TÍTULO DEL TFM</b>   | <b>ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA</b> |                             |                  |
| <b>ESTUDIANTE</b>   | ANA GARCIA PEREZ   |                             |                  |
| <b>ARGUMENTACIÓN DEL INFORME</b>  |  |                             |                  |
| <p>Las necesidad de enfocar los problemas de salud derivados de las enfermedades crónicas y terminales desde una perspectiva de cuidados paliativos es hoy en día un reto a al que nos enfrentamos de manera conjunta los profesionales, los pacientes y familiares.</p> <p>El lugar de mayor relevancia e impacto social en la Salud es sin duda el Hospital de Agudos, es por tanto necesario disponer de estudios de investigación que revelen de manera precisa como están siendo atendidos dichos procesos para la redefinición y en su caso ampliación de recursos específicos en la mejora de los mismos.</p> <p>Destaca en este proyecto la selección del tema objeto de estudio así como la definición de objetivos y las conclusiones deducidas de los mismos.</p> <p>Valoro muy positivamente la metodología seguida y el rigor y sencillez de la redacción de los resultados así como su pertinencia y oportunidad.</p> |  |                             |                  |



**Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez**



## RESUMEN

**Introducción:** Los pacientes con enfermedades terminales de origen oncológico y no oncológico, incluidos niños, disponen de tratamientos que muchas veces se prolongan en el tiempo, y sufren ingresos frecuentes en los hospitales. Junto a esto, los pacientes con enfermedades crónicas constituyen un grupo cada vez más numeroso debido al envejecimiento de la población y al aumento de las expectativas de vida. El actual sistema de salud, en respuesta a esta necesidad y creciente demanda, ha desarrollado equipos de soporte que prestan cuidados paliativos a los pacientes y sus familias en diversos entornos y contextos. Aún quedan por resolver importantes cuestiones sobre la prestación de este servicio atendiendo a las necesidades de la población.

**Objetivos:** Conocer las características sociodemográficas y el estado clínico de los pacientes que ingresaron en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (HUVA), y que cumplieran criterios de inclusión durante el año 2011.

**Material y método:** Se llevó a cabo un estudio observacional, transversal y descriptivo. Se realizó un muestreo consecutivo seleccionando a los pacientes que ingresaron entre el 15 de marzo y el 18 de agosto de 2011, en 16 días distintos y que cumplieran criterios de inclusión en Cuidados Paliativos. Las variables de estudio fueron, entre otras, edad, sexo, número de ingresos, días de estancia, lugar de fallecimiento, y posteriormente se valoró el tipo de tratamiento recibido por el paciente durante su ingreso hospitalario.

**Resultados :** Los resultados obtenidos muestran que de los 649 sujetos seleccionados en el muestreo, cumplieran criterios de inclusión en cuidados paliativos un total de 84, lo que supuso un 7% del total de ingresos, de ellos los mayores de 65 años representaban el 63,09%, y con una edad menor o igual a 15 años un 14,28%. Acudieron a Urgencias un 37,7% por Iniciativa propia. La mayor parte de los ingresos (90,47%) no estaban incluidos en Programa de Cuidados Paliativos (ESAH-ESAD) falleciendo durante el tiempo que duró el estudio el 70,23%. De los tratamientos recibidos, destaca que el 85,20% recibió tratamiento con sueroterapia, el 66,86% recibió analgésicos de primer escalón y el 34,31% analgésicos de tercer escalón.

**Conclusiones :** La mayor parte de los pacientes que cumplen criterios de cuidados paliativos ingresan por un cuadro agudo, son valorados por una especialidad médica distinta a los equipos hospitalarios de cuidados paliativos y son sometidos a técnicas diagnósticas, y tratamientos curativos agresivos. Con estos hallazgos se plantea la necesidad de hacer una captación activa de estos pacientes para detectar la situación terminal y poder ofrecer unos cuidados acordes a las necesidades de atención que requieren.

**Palabras claves :** Cuidados Paliativos, pacientes terminales, necesidades



## ABSTRACT

**BACKGROUND.**All terminally ill patients with oncological or not oncological diseases, children included, have treatments. In most of these clinical cases these treatments are too long and patients often have to be admitted to hospital several times. This chronically ill sector is also growing very fast due to the aging population and increased life expectancy. Our current Health System working in response to this need and growing demand, has developed a net of support teams system that provides palliative care to these chronically ill sector and their families, covering all different environments and context they are. However, important questions about how this service is being developed are still remain unsolved. **OBJECTIVES.** To know and appreciate the sociodemographic characteristics and clinical status of patients included into the Palliative Care Inclusion Criteria who were admitted to Virgen de la Arrixaca University Hospital. **METHODS AND MATERIAL.** An observational, cross-sectional and descriptive study and a consecutive sampling selecting patients admitted to Virgen de la Arrixaca University Hospital between March 15th and August 18th of 2011 were carried out. Sixteen days into this period along these ill patients' hospitalization were arbitrarily selected for this study. All of them were considered by the Palliative Care Inclusion Criteria. The variables counted were age, sex, number of admissions, days of staying, place of death... among others. The type of treatment they received during their hospitalization was subsequently assessed. **RESULTS.** The results show that out of the 649 patients selected in the sample a total of 84 cases were into the Palliative Care Inclusion Criteria, which represent 7% of total cases. Patients over 65 years old were represented by 63,09% of that 7%; and fifteen-year-old patients or younger were 14,28%. The amount of 37,7% were attending emergencies by their own initiative. Most of patients' hospitalization (90,47%) were not included into the Palliative Care Criteria Program (ESAH-ESAD). The 70,23% died along this study. According to the treatments carried out we would highlight that 85,20% of them received chemotherapy treatments, the 66,87 percentage received painkillers from the first step and 34,31 percentage received painkillers from the third step. **CONCLUSIONS.** Most of the patients who meet the Palliative Care Criteria check in Hospital for acute symptoms and they are valued by a medical specialist different from the Palliative Care Teams: this means they are subjected to aggressive diagnostic techniques and treatments. These findings raise the urgent need for an active uptake right to these patients to be able to provide them the palliative cares and treatments they just need.

## INDICE

|                              |  |
|------------------------------|--|
| 1. Introducción.....         |  |
| 1.1 Justificación.....       |  |
| 2. Objetivos.....            |  |
| 3. Material y método.....    |  |
| 4. Resultados-discusión..... |  |
| 5. Conclusiones.....         |  |
| 6. Agradecimientos.....      |  |
| 7. Bibliografía.....         |  |
| 8. Anexos.....               |  |



## 1. INTRODUCCIÓN

La atención que fomenta una cultura de Cuidados Paliativos permite brindar las mejores condiciones de vida a las personas que padecen una enfermedad Terminal, ya que, garantiza la atención en todas sus esferas como persona (física, emocional, intelectual, social y espiritualmente) y por tanto la protección de todos sus derechos.

Los Cuidados Paliativos , son aquellos recursos que permiten al enfermo aliviar su dolor y promover la mejor despedida en compañía de sus seres queridos.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) destacaba ya en el año 1990 que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

En el año 2002 la OMS redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: "un enfoque, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad Terminal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos psicológicos y espirituales".

Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa.



En esta misma línea, en el documento “Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos” editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2002, se define los cuidados paliativos como “ la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas a ella vinculadas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida ,definidos estos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de y valores creencias , preferencias “.

Siguiendo la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

Así, las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:



1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un reconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los Cuidados Paliativos, cuyos instrumentos básicos son:





1. Control de síntomas : Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación al enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc. ).
- 2 .Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- 3 .Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos .
- 4 . Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y Apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.



Fruto de un bagaje histórico que comenzó en la década de los 60 en el Reino Unido, la filosofía llegó a España en 1984 y fue contagiando poco a poco a diferentes iniciativas particulares. Hasta que, finalmente se legitimó en todo el país a través de la "Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos".

La Comunidad Autónoma de Murcia y su Consejería de Sanidad está llevando a cabo un gran impulso de la misma a partir del desarrollo del "Plan Integral de Cuidados Paliativos", que contempla acciones simultáneamente en múltiples ámbitos, como la creación de unidades especializadas para la atención en los domicilios de los pacientes y sus familias, el apoyo a todos los profesionales implicados en su atención el desarrollo de la formación como elemento esencial para el progreso de esta cultura, los grupos de profesionales de referencia y especializados dentro de todos los Hospitales de la Región, de manera que toda la población tenga acceso a dichos servicios independientemente de su lugar de residencia.



## 2. OBJETIVOS

2.1 **O. General:** Identificar la población de pacientes paliativos ingresados en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, del Servicio Murciano de Salud, durante el año 2011.

### 2.2 **O. Específicos:**

- Identificar la población ingresada en el H.U.V.A., que reúne criterios de inclusión según el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.
- Cuantificar las patologías de los pacientes que cumplen criterios de ingreso en la Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias.
- Describir las patologías según las características sociodemográficas de los pacientes.
- Describir los procesos diagnósticos y terapéuticos recibidos por los pacientes que ingresan en el hospital



### **3 .JUSTIFICACIÓN**

Desde el año 1990, existe en nuestra Comunidad Autónoma un dispositivo asistencial orientado a la prestación de los Cuidados Paliativos tanto a nivel de Atención Especializada como de Atención Primaria.

No obstante la población de la Comunidad Autónoma de Murcia y su progresivo envejecimiento así como la diversidad de modelos organizativos en las diferentes Áreas de Salud y la falta de un desarrollo homogéneo en esta atención, aconsejan la conveniencia de establecer un plan de Cuidados Paliativos para nuestra Región, que responda a una serie de requisitos básicos. Las necesidades actuales de De este planteamiento y otros, surge el Modelo Integral de Cuidados Paliativos, que contempla las necesidades actuales de la población de nuestra Comunidad.

El Modelo propone que la asistencia básica de estos pacientes depende de los Equipos de Atención Primaria (E.A.P.) en todas las Áreas de Salud de la Comunidad Autónoma de Murcia, siendo apoyados en esta tarea por los Equipos de Atención domiciliaria para la prestación de Cuidados Paliativos (ESAD) en la atención a pacientes terminales e inmovilizados Complejos ,y la existencia en todos los Hospitales de referencia de Unidades específicas de Cuidados Paliativos ,con una estructura y dotación de recursos acorde con la demanda y con los indicadores de la Morbi mortalidad de las patologías susceptibles de este tipo de cuidados.



Además debería contar con el apoyo de unidades específicas del ámbito Socio sanitario en nuestra Comunidad.

En relación con las diferentes necesidades asistenciales que puede tener en cada momento el paciente y su familia en situación de enfermedad Terminal distinguimos PACIENTE COMPLEJO como el paciente en estado Terminal y situación inestable, con escasa respuesta al tratamiento terapéutico habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de gran sufrimiento que requieren para su resolución de la combinación simultánea y/o alternativa de recursos especializados, del ESAD y de E.A.P.

También es una situación compleja aquella en la que las condiciones socio-familiares no hacen posible la atención en el domicilio ó cuando se produce una claudicación en el ó los familiares.

Una de las condiciones indispensables para el funcionamiento del Modelo es asegurar la interconexión de los diferentes profesionales, servicios y niveles asistenciales que garantice la coordinación y fluidez en las "idas y venidas" del enfermo y de una información disponible en un marco de complementariedad de actuaciones.



## 4. MATERIAL -METODO

Diseño del estudio: Observacional, transversal y Descriptivo.

### **Sujetos de estudio:**

La población objeto de estudio son la totalidad de los nuevos pacientes ingresados en el hospital de referencia del Área I del Servicio Murciano de Salud. (Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca).y que reúnen criterios de inclusión como pacientes de Paliativos (según Anexo I).

**Selección de la muestra:** La muestra incluirá a los pacientes ingresados desde las 0 horas hasta las 24horas del día determinado, ingresados en los distintos servicios incluyendo pacientes de programación, gestantes ingresados desde paritorios y pacientes pediátricos .La edad establecida como criterio de inclusión en pacientes pediátricos será la de aquellos nacidos a partir del año 2000 incluido este.



**Variables del estudio:** El listado de variables se expone el apartado "Anexo II y III "(Cuestionario 1 y 2), e incluyen entre otras variables:

.Edad y sexo en los pacientes que sí cumplen criterios.

.Número de ingresos y días de estancia hospitalaria.

.Servicio hospitalario donde ingresa el paciente.

.Lugar de fallecimiento.

.Valoración previa por ESAD o ESAH, número de días en Programa de Paliativos.

.Quien deriva al hospital: Atención Primaria, Consultas Externas o iniciativa propia.

.Realización de exploraciones complementarias diagnósticas o terapéuticas durante el ingreso.

.Realización de procedimientos terapéuticos invasivos: intubación, ventilación, colocación de sonda urinaria, o sonda nasogástrica, administración de fármacos vía parenteral, etc.

.Tipo de tratamientos recibidos: analgesia, sedación, quimioterapia, radioterapia, etc.

.Indicación de instrucciones sobre la “no reanimación cardiopulmonar” o registro de Instrucciones Previas

### **Recogida de datos:**

Se realizó un análisis de las historias clínicas de todos los nuevos pacientes: Revisando las Hojas de Evolución de enfermería y personal facultativo.

Se realizó primero un estudio de corte para cuantificar cuantos pacientes de los que ingresaban eran paliativos. El periodo de realización fue de 6 meses comprendidos entre el 15 de Marzo de 2011 y el 15 de Septiembre de 2011. Durante ese tiempo se cogieron tres periodos de una semana donde se analizaron todos los ingresos y se vio cuantos eran paliativos.

En una segunda parte, pasado un año se realizó un estudio retrospectivo de los ingresos que esos pacientes tuvieron en el hospital.





Se realizarán dos cortes de tres meses, un primer corte que incluirá los meses de Marzo, Abril y Mayo de 2011 y un segundo corte que comprendía los meses de Junio, Julio y Agosto de 2011.

Antes de comenzar el estudio se realizó un pilotaje con el objetivo de evitar posibles fallos en validez y fiabilidad de las mediciones. También se realizó una Prueba de Fiabilidad a todos los integrantes de los equipos encargados de realizar la evaluación, comparando con un número determinado de historias clínicas que todos los pacientes sean valorados de forma análoga por los distintos evaluadores y verificando que todos miden por igual. Dicha prueba la efectuó el equipo de Coordinación de Cuidados Paliativos el día 17 de Febrero de 2011.

**Análisis de los datos:** El vaciado de información recogida se realizó en una tabla Excel diseñada para el estudio. En este programa de cálculo se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables estudiadas por lo que se presentan datos descriptivos, medias y porcentajes.



**Cumplimentación de normas éticas y legales:** Para la realización del presente estudio se respetaron los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki y el informe Belmont, de forma que no se provocaron riesgos innecesarios ni invasión de la intimidad de los sujetos participantes. Para ello se contó con el consentimiento verbal de los mismos y el visto bueno de la Comisión de Bioética del Centro.

Además se atenderá a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE 298, 14 de diciembre de 1999, Págs. 430088-43099).

En esta primera parte se seleccionaron 84 pacientes. Una vez incluidos en el estudio se realiza un primer cuestionario (ANEXO 2). Posteriormente pasado un año, se realiza un estudio retrospectivo del número y de los procesos que se realizan en cada ingreso y se rellena otro cuestionario (ANEXO 3). En esta parte se contabilizó un total de 186 ingresos.

Se ha trabajado sobre las historias hospitalarias de todos los pacientes.



## **5. RESULTADOS-DISCUSIÓN**

### **PACIENTES INGRESADOS EN HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA QUE CUMPLEN CRITERIOS DE PALIATIVOS.**

#### **1. Características sociodemográficas.**

Durante el año 2011, en el HUVA ingresaron 1298 pacientes del Área I de un total Regional de 4879, de ellos cumplían criterios de inclusión en el Programa de C.P. Hospitalarios 84 (7%) del total Regional de 366 (7,5%)

Este es un Hospital de referencia en la Región de Murcia , donde ingresan pacientes de otras Áreas que carecen de servicios como el de oncología (Área V) neurocirugía , y pacientes con patologías de alta complejidad (ictus ,parada C.R.....)



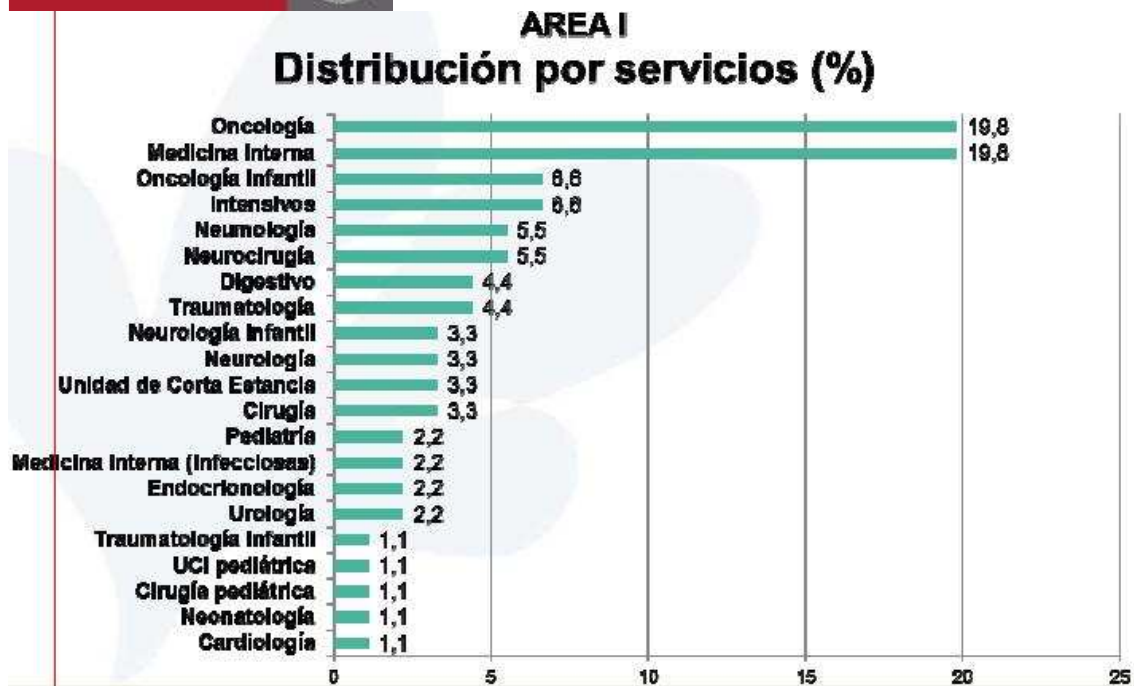
De estos 84(N de esta primera parte) un 27% eran oncológicos y un 73% no oncológicos .Este dato contrasta con el número de pacientes que atendieron los ESAD Domiciliarios del Área I ,que fueron durante el tiempo que duro el estudio(de marzo a septiembre de 2011) de 100 con patología oncológica y 26 con patologías crónicas , incluidos niños.

## **2. Distribución por Servicios.**

Observamos la siguiente gráfica donde describimos la distribución de los pacientes ingresados, en los distintos servicios.

Los pacientes ingresaron en su mayor parte y en la misma proporción en los Servicios de Medicina Interna (19,8%) y Oncología(19,8%),y si tenemos en cuenta que M. I. incluye Infecciosas(2,2%) ,el porcentaje sería superior en los ingresados a cargo del Servicio de M.I. un total de 22%

En los Hospitales de agudos las atenciones Paliativas en el caso de pacientes con patologías oncológicas se atienden, y se pone en práctica esta atención por las Unidades de C.P. Hospitalarias, no ocurre lo mismo con pacientes que ingresan en otros Servicios como MÍ. Ó pacientes con patologías crónicas no oncológicas y que por tanto no se benefician de estos cuidados.

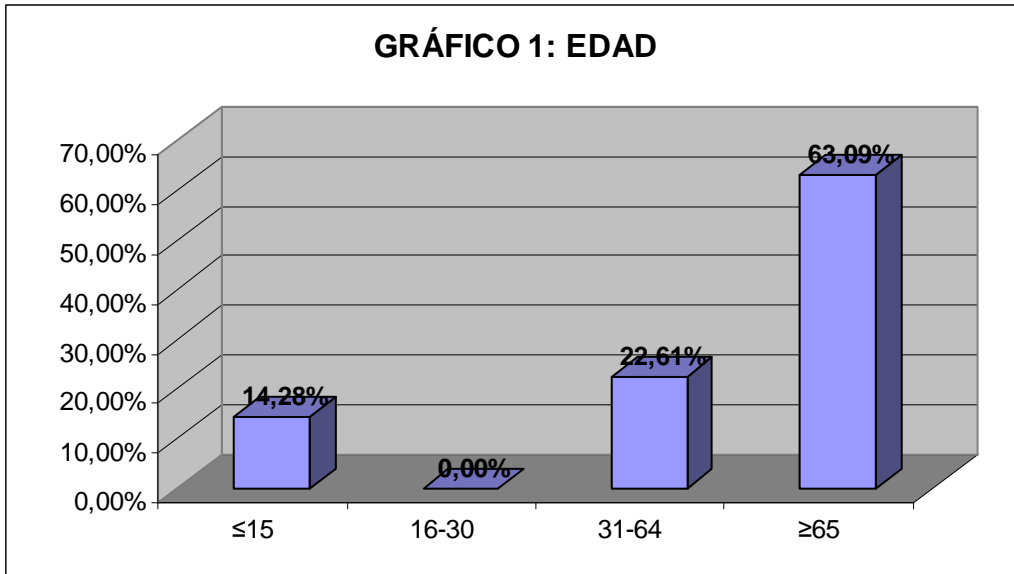


### 3. Edad y sexo: Gráficos 1 y 2

Cuando agrupamos a estos enfermos por edad , encontramos que hay un 14,28% con una edad menor ó igual a 15 años ,siendo la edad más frecuente , las personas de 65años que representaban 63,09%; y entre 31 y 64 años representan el 22,61%; no hubo ninguna persona que reunían criterios entre 16 y 30 año.

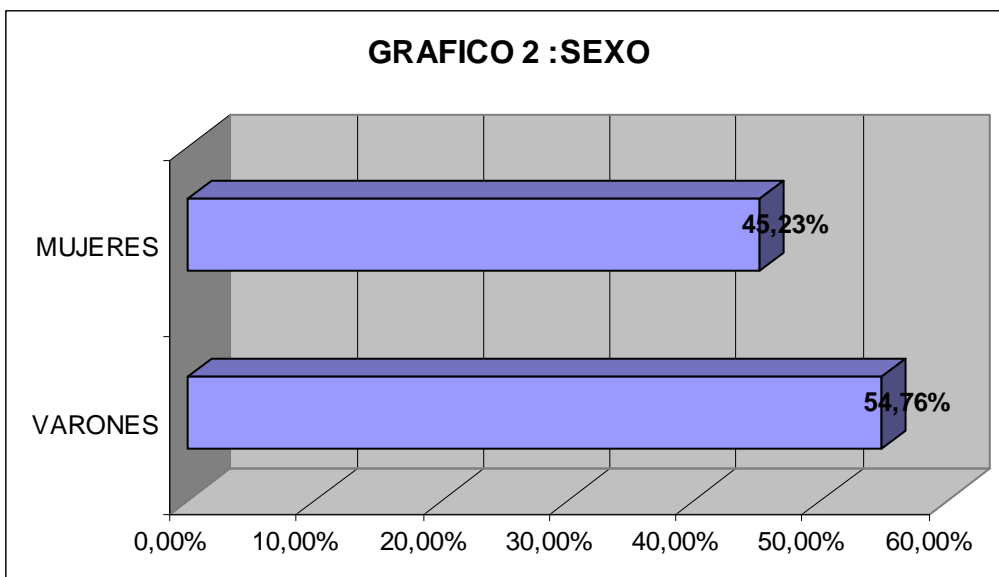
La mayoría de las personas con edad superior a 65 años gozan de buena salud, pero eventualmente estos adultos tienen una ó más enfermedades crónicas con las que viven durante años antes de morir .Estos años son a menudo de dependencia funcional progresiva y fragilidad, lo cual aumenta las necesidades de la familia y de apoyo externo

En la revisión de las historias clínicas de estos niños (14,28%) con patologías oncológicas y complejas no se registra ningún protocolo de Cuidados Paliativos



Como vemos en el gráfico 2 los varones supusieron un 54,76% del total frente a las mujeres que representaban el 45,23%.

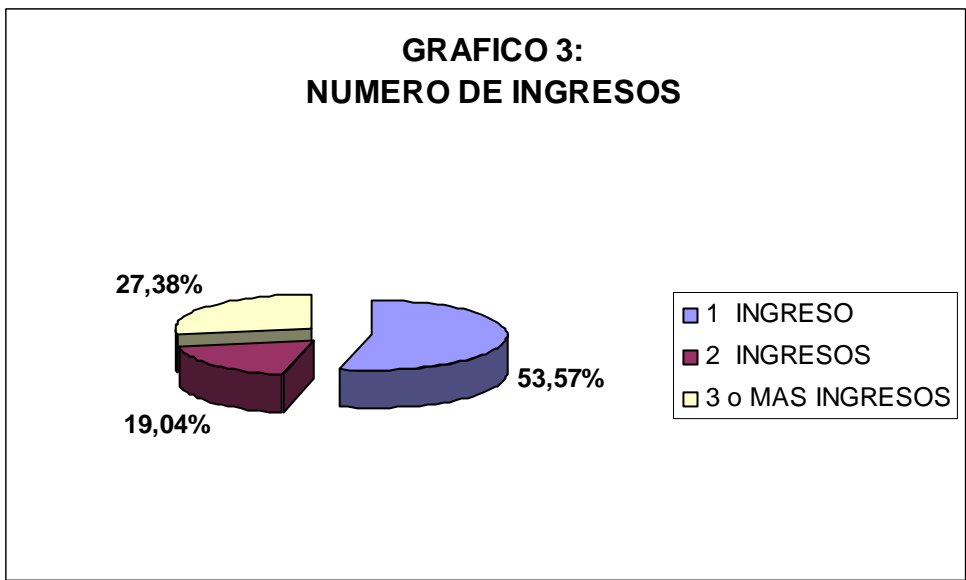
No existe una diferencia importante en patologías con tratamientos no curativos entre un sexo y otro.





#### 4. Número de ingresos: Gráfico 3

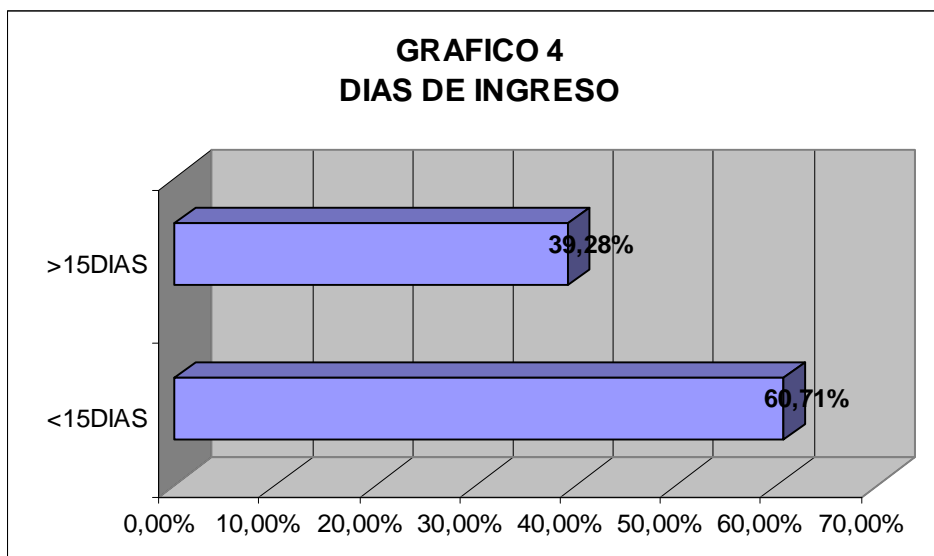
En el gráfico 3 vemos que los pacientes que tuvieron 1 ingreso fueron 53,57% ; mientras que el 19,04% ingresaron 2 veces ; y el 27,38%; lo hicieron 3 ó más veces.



## 5. Días de ingreso: Gráfico 4

El número de días ingresados , representado en el gráfico 4, el 39,28% ; permaneció ingresado mas de 15 días durante el tiempo que duró el estudio y el 60,71% ; lo hizo por un periodo inferior a 15 días.

En los Hospitales de agudos , como es el HUVA, la media de ingresos de los pacientes es de 10 días en este estudio el 39,28% preciso ingresos superiores a 15 días .La clave para determinar si un paciente se beneficiaría de los Cuidados Paliativos es, de forma general ,la evidencia de progresión de la enfermedad ,utilizando como indicador (entre otros)la existencia de múltiples ingresos hospitalarios.



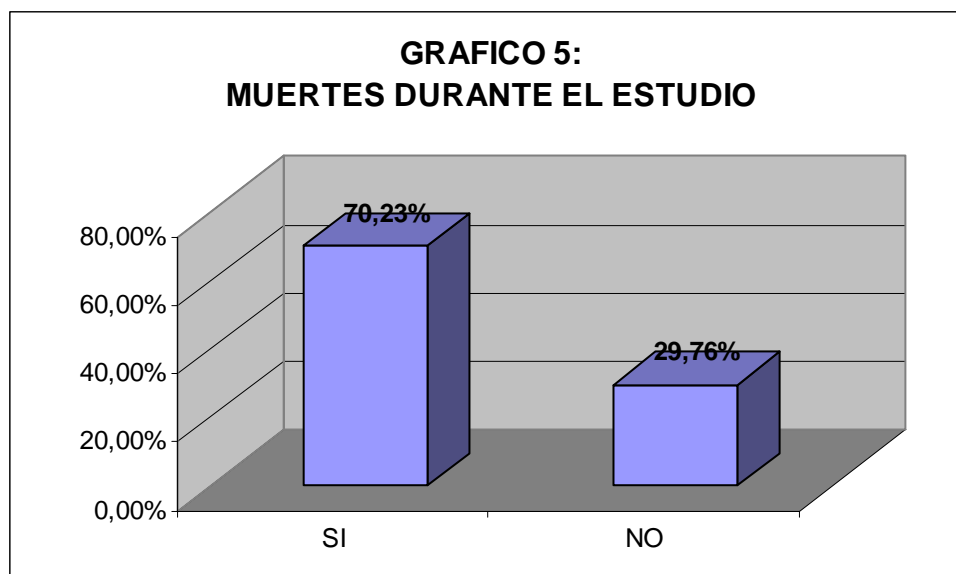




## 6. Muertes durante el estudio: Grafico 5

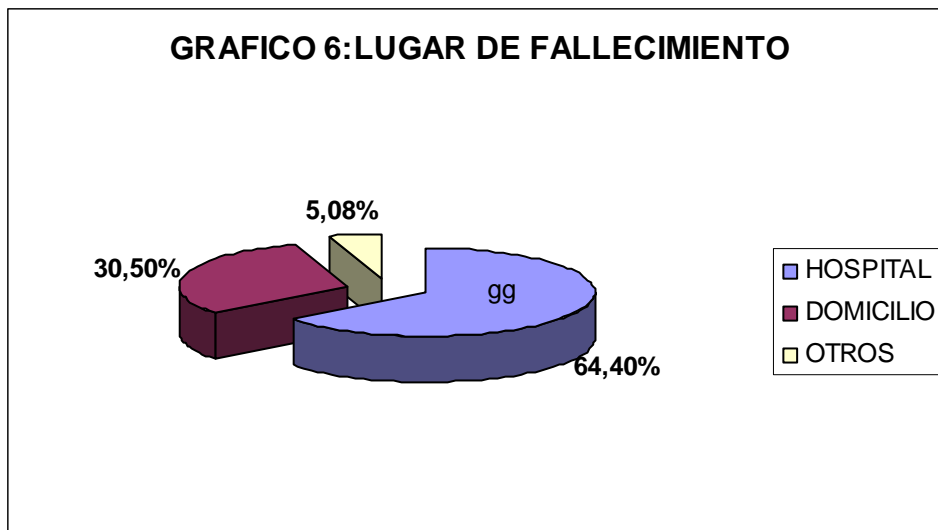
Como se ve en el gráfico 5 durante el estudio fallecieron el 70,23 %; frente al 29,76 % que no constaba su fallecimiento mientras duró este estudio.

La propia trayectoria de la enfermedad , la escasez y falta de fiabilidad de herramientas predictivas y escalas de valoración para detectar la fase final de la vida ,unido a que los médicos tienden a sobreestimar el tiempo de supervivencia de estos pacientes (estudio SUPPORT) implica un retraso en la adopción de unas medidas paliativas adecuadas





**7. Lugar de fallecimiento: Grafico 6.** De todas las historias revisadas el 64% de pacientes ingresados fallecieron en el Hospital; el 30,50% lo hicieron en domicilio y el 5,08% en otras instituciones.



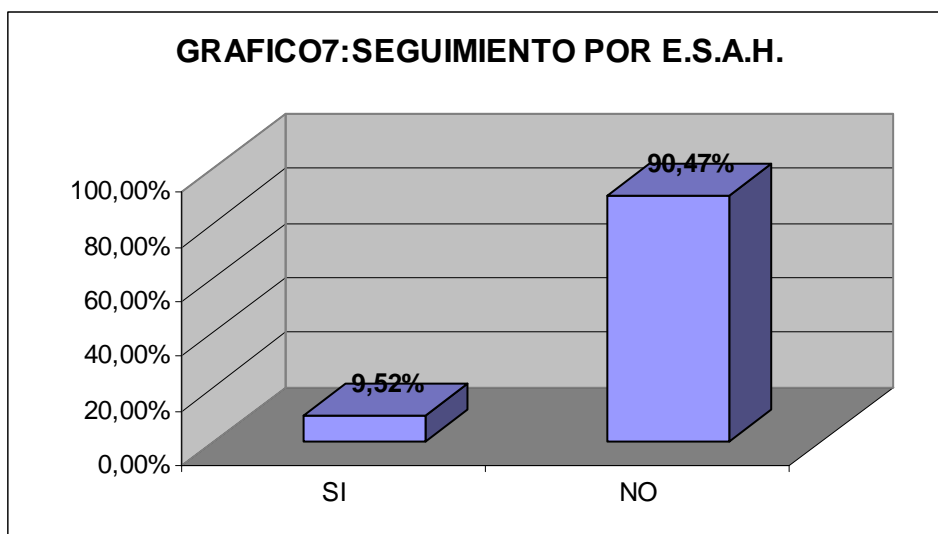
## 8. Seguimiento por ESAH: Gráfico 7

De total de pacientes estudiados , fueron seguidos en su evolución por el Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (E.S.A.H.) un 9,52%; frente a un 90,47 % que no recibió seguimiento Hospitalario paliativo.



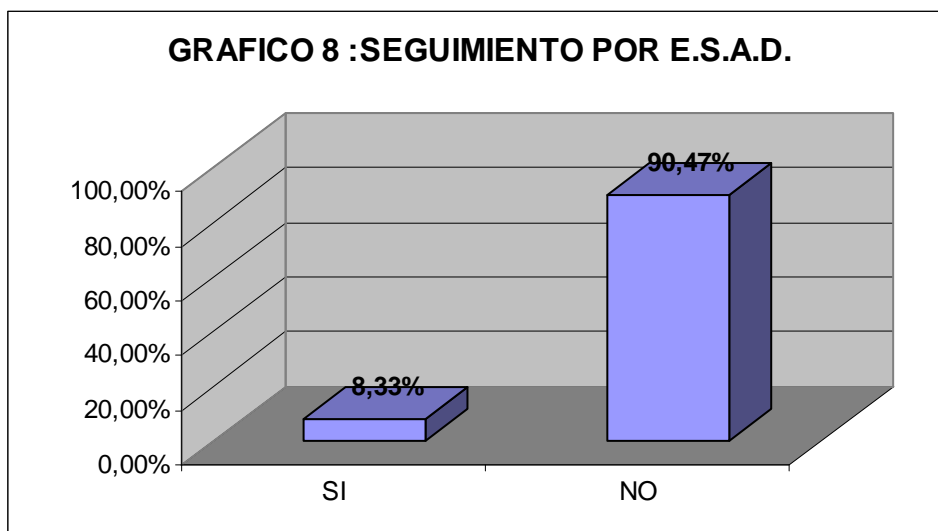
Una valoración multidimensional exhaustiva y un trabajo en equipo interdisciplinario nos permite identificar de forma rápida tras su ingreso a los pacientes en los que hay indicación de manejo paliativo y al mismo tiempo evaluar sus necesidades y las de sus familias con el fin de garantizar unos cuidados adecuados al final de la vida la mayor parte de su estancia.

En este estudio solo el 9,52% de pacientes ingresados se beneficiaron de los Cuidados Paliativos.



## 9. Seguimiento por ESAD: Gráfico 8

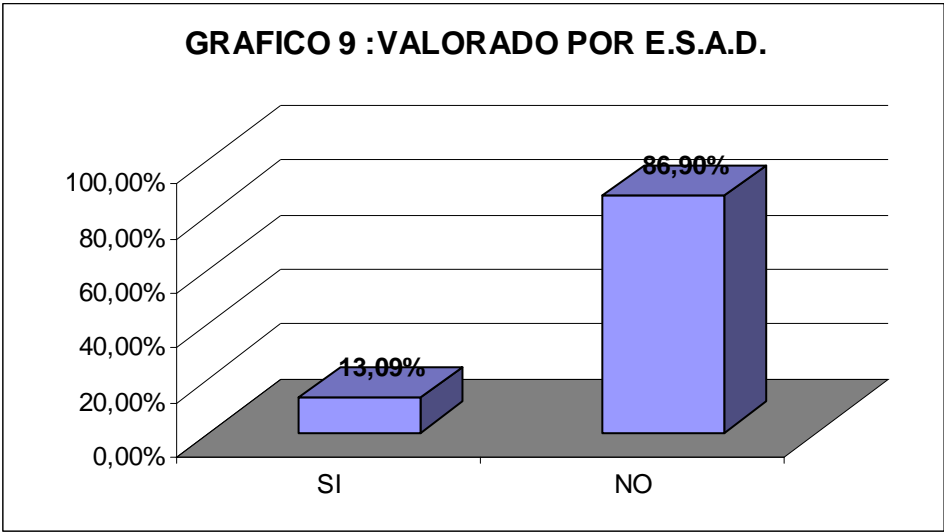
El Equipo de de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D.) siguió la evolución de un 8,33% de los Pacientes; no ocurrió esto en un 90,47%



## 10. Valoración y seguimiento por ESAD: Gráfico 9

Como vemos en el gráfico 9, del total de pacientes como subsidiarios de recibir tratamiento paliativo domiciliario el ESAD valoró a un 13,09%;

Frente al 86,36% que no fueron valorados.

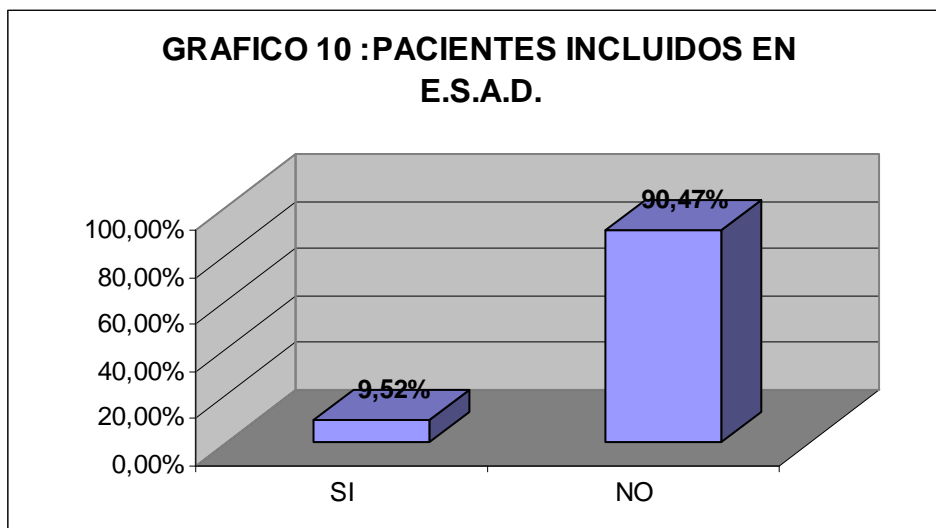


## 11. Pacientes incluidos en ESAD: Gráfico 10

Como vemos en el gráfico 10, el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D.) incluyó en su programa de atención paliativa domiciliaria a un 9,52%; del total de pacientes objeto de este estudio y no fueron incluidos un total de 90,47%.

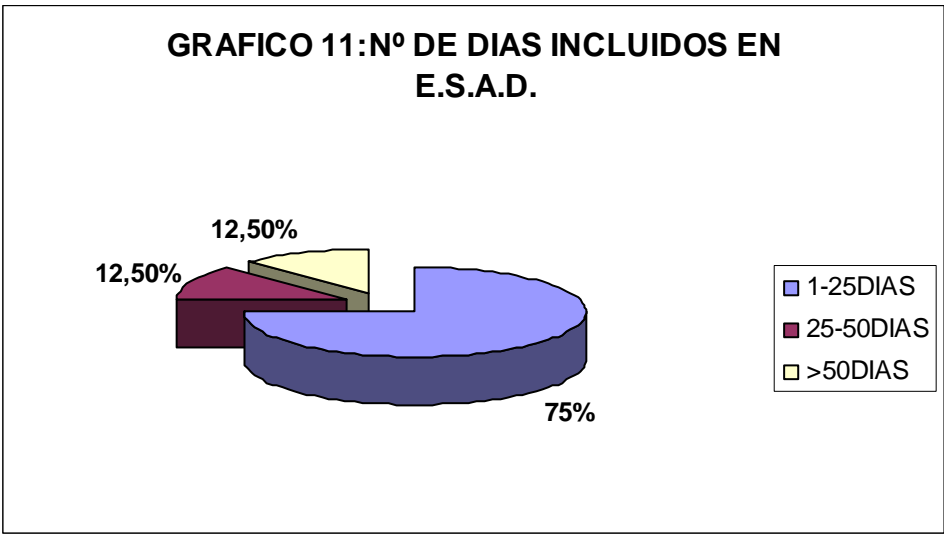
El 3,57% de pacientes valorados pero no incluidos por los ESAD, fueron atendidos hasta su fallecimiento por los EAP correspondientes.

El médico de familia es responsable de garantizar y gestionar la asistencia paliativa de los pacientes de su cupo en situación de fase final de la vida.



### 11. Número de días incluidos en ESAD: Gráfico 11

Como vemos en el gráfico 11, del total de pacientes incluidos un 75% lo hicieron entre 1 y 25 días, un 12,50% entre 25 y 50 días y 12,50 % más de 50 días.





## **PROCESOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPEÚTICOS REALIZADOS DURANTE EL INGRESO EN HOSPITAL DE AGUDOS**

En este apartado hacemos un estudio retrospectivo descriptivo de los ingresos hospitalarios que durante un año tuvieron los 84 pacientes como pacientes paliativos .Estos tuvieron un total de 169 ingresos, por lo tanto N en este apartado es de 169.

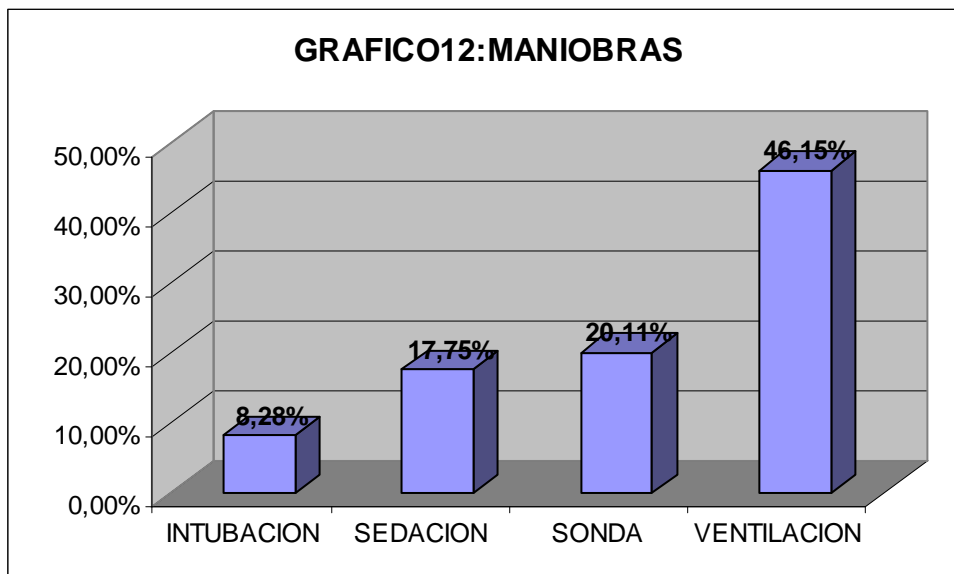




Se han revisado por Historia Clínica qué maniobras les han realizado durante cada ingreso...

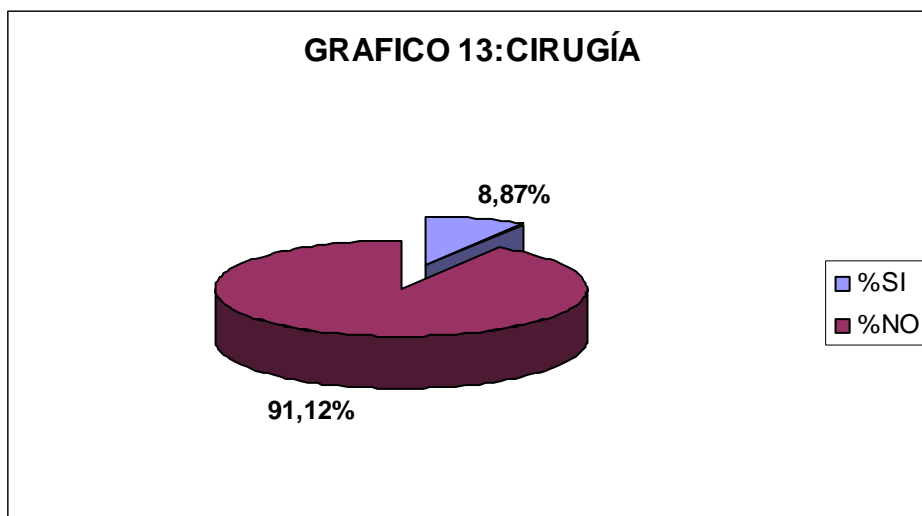
## 1. Maniobras terapéuticas: Gráfico 12

Como vemos en el gráfico 12 se practicó ventilación en 78 ocasiones lo que supone un 46,15 %; se utilizó sonda urinaria en 34 casos, es decir, un 20,11%; se indicó sedación en 30 pacientes es decir 17,75%; y se realizó intubación en 14 ocasiones, es decir, en el 8,28 %.



## 2. Cirugía: Gráfico13

Como vemos en el gráfico 13 se practicó Cirugía paliativa en 15 ocasiones, lo que equivale a 8,87%;

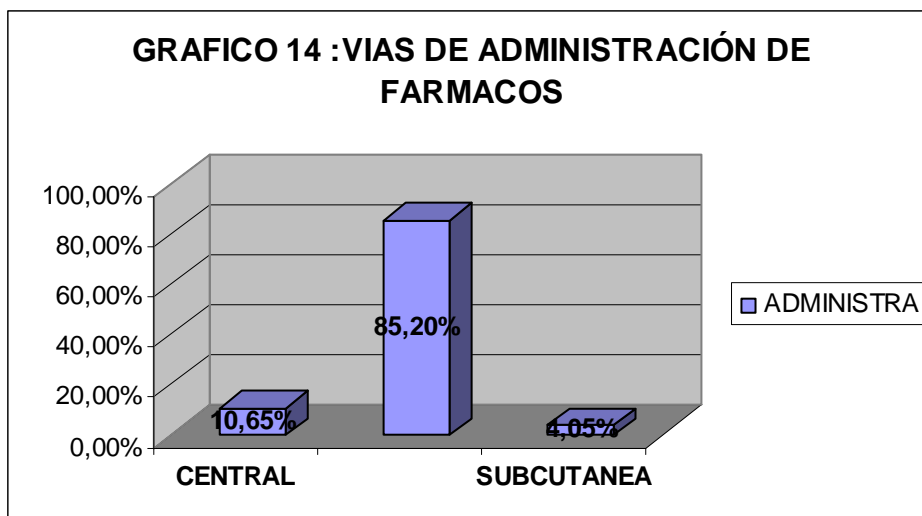


## 3. Vias de administración de fármacos: Gráfico14

En el gráfico 14 se describe cual fue la vía utilizada para la administración de fármacos. En 85,20% se usó la vía periférica. En un 10,65% se usó la vía central y en un 4,5% la vía subcutánea.

Del 4,5% de uso de vía subcutánea, en dos ocasiones esta vía se utilizó para tratamiento de sedación en agonía, en el resto de pacientes se administraron fármacos curativos (insulina, anticoagulantes.....).

La vía más utilizada fue la periférica (85,20%). Todos los pacientes que ingresan por Urgencias sin considerar el diagnóstico y pronóstico de vida pasan por el protocolo de Sueroterapia y por tanto vía periférica.



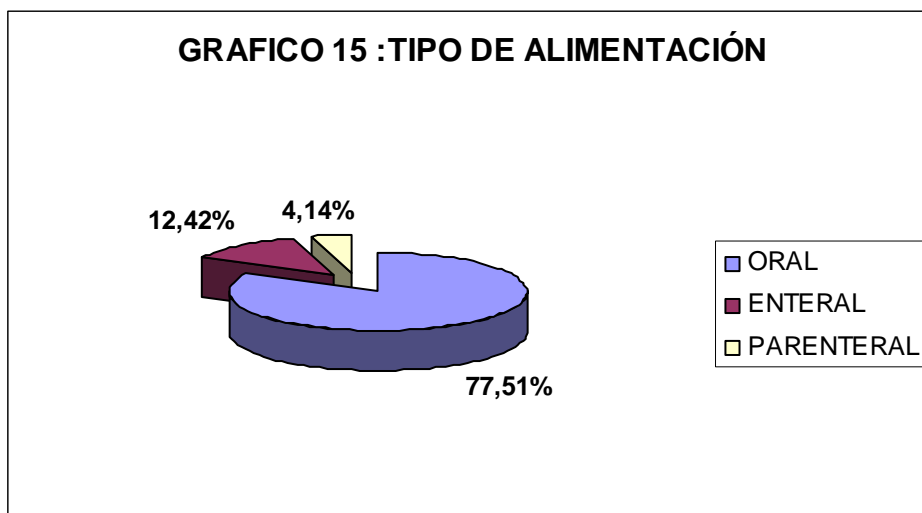
#### 4. Tipos de alimentación: Gráfico 15

En el gráfico 15 vemos las vías utilizadas para alimentar a los pacientes .El 77,51% se alimentó por vía oral, el 12,42% por vía enteral (sonda nasogastrica y PEG) y el 4,14% por vía parenteral.

Si el objetivo principal de los cuidados paliativos es reducir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida ,al colocar un PEG es poco probable que se cumplan dichos objetivos ,ya que requiere un procedimiento invasivo doloroso, elimina las sensaciones placenteras de comer y

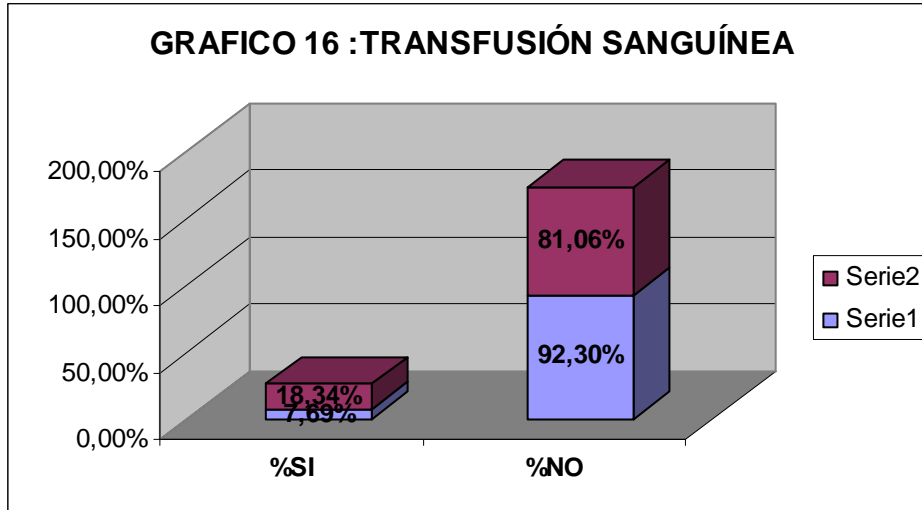
Beber y tiene múltiples efectos secundarios (vómitos, diarreas...)

Incluso en los casos que el objetivo principal es prolongar la vida, el papel de un tubo PEG sigue siendo cuestionable.



## 6. Transfusión sanguínea: Gráfico 16

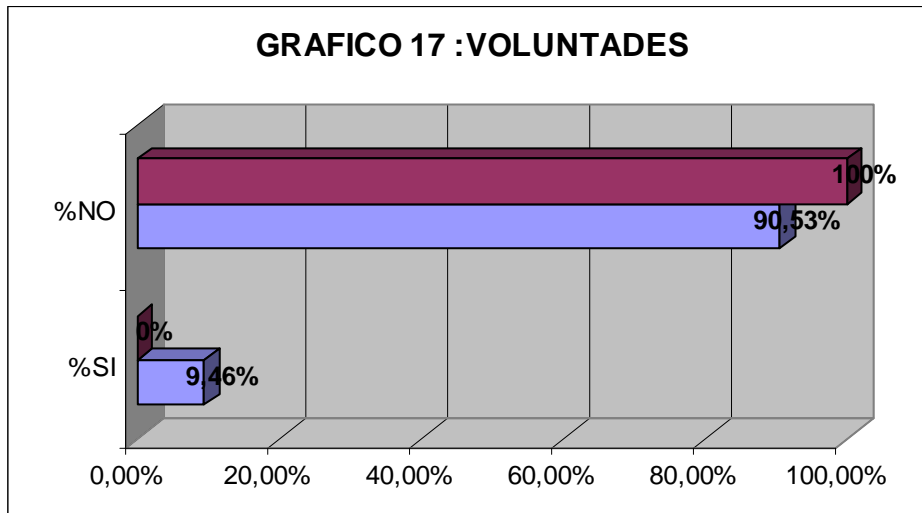
En el gráfico 16 vemos que se practicaron 13 transfusiones paliativas que equivale a 7,69% y 31 transfusiones no paliativas, es decir, 18,34%.



## 7. Voluntades Anticipadas –R.C.P.: Gráfico 17

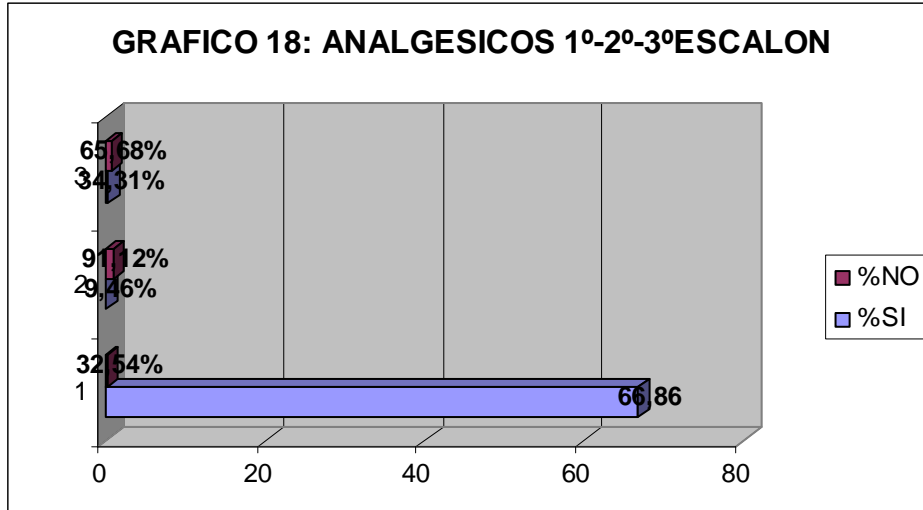
En el gráfico 17, vemos que ningún paciente en sus historias clínicas tenía documento/os de voluntades anticipadas y en 16 historias (9,46%) tenía aviso de no resucitación cardiopulmonar.

Compartir la información, discutir el tratamiento específico y tratamientos alternativos, establecer metas y objetivos claros con el paciente y familia facilita la toma de decisiones y el aumento de la prevalencia de Voluntades anticipadas.



## 8. Analgésicos: Gráfico 18

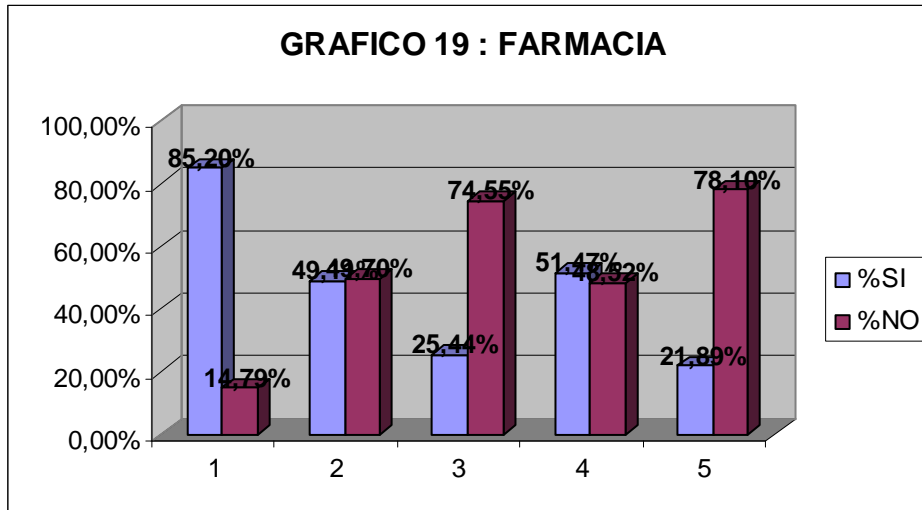
En el gráfico 18 vemos analgésicos que se utilizaron ,siendo los de 1.escalón el 66,86% ; los de 2º escalón ( opiáceos menores )el 9,46% y los de 3º escalón opiáceos mayores) el 34,31% ´.Recomendado el uso de analgésicos opiáceos en el tratamiento del dolor leve ,moderado y grave en adultos mayores ,como son la mayoría de pacientes de este estudio, antes que analgésicos de primer escalón .



## 9. OTROS FÁRMACOS: Gráfico 19

En el gráfico 19 vemos el uso de otros fármacos: Sueroterapia (1) que se usó en el 85,20%. Antibióticos (2) en el 49,11%. Drogas vasoactivas (3) en un 25,44%. Sedantes (4) en el 51,47% y Laxantes (5) en 21,89%.

Los estudios sugieren que los pacientes más gravemente enfermos quieren tener su dolor y otros síntomas aliviados. En este estudio el uso de antibióticos es del 49,11%



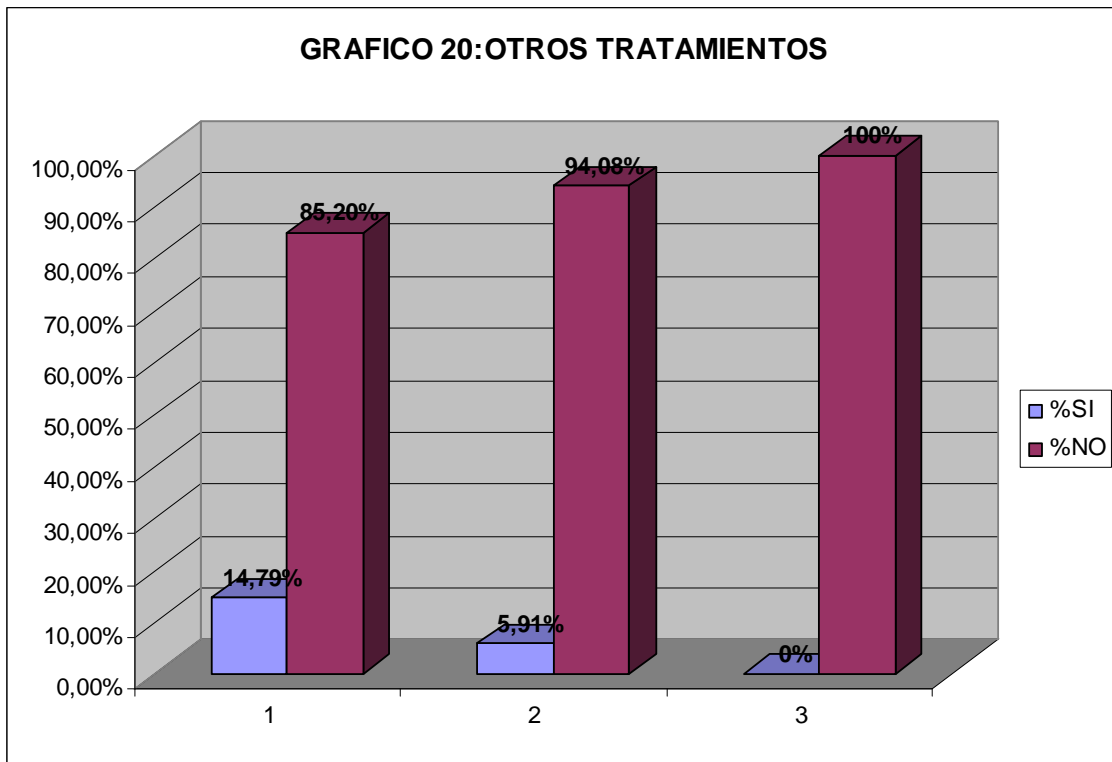
## 10. OTROS TRATAMIENTOS: Gráfico 20

En el gráfico 20 se reflejan otros tratamientos:

- .Quimioterapia (1) en 14,79% de los pacientes
- .Radioterapia en el 5,91% y en ningún caso tratamientos biológicos (3)

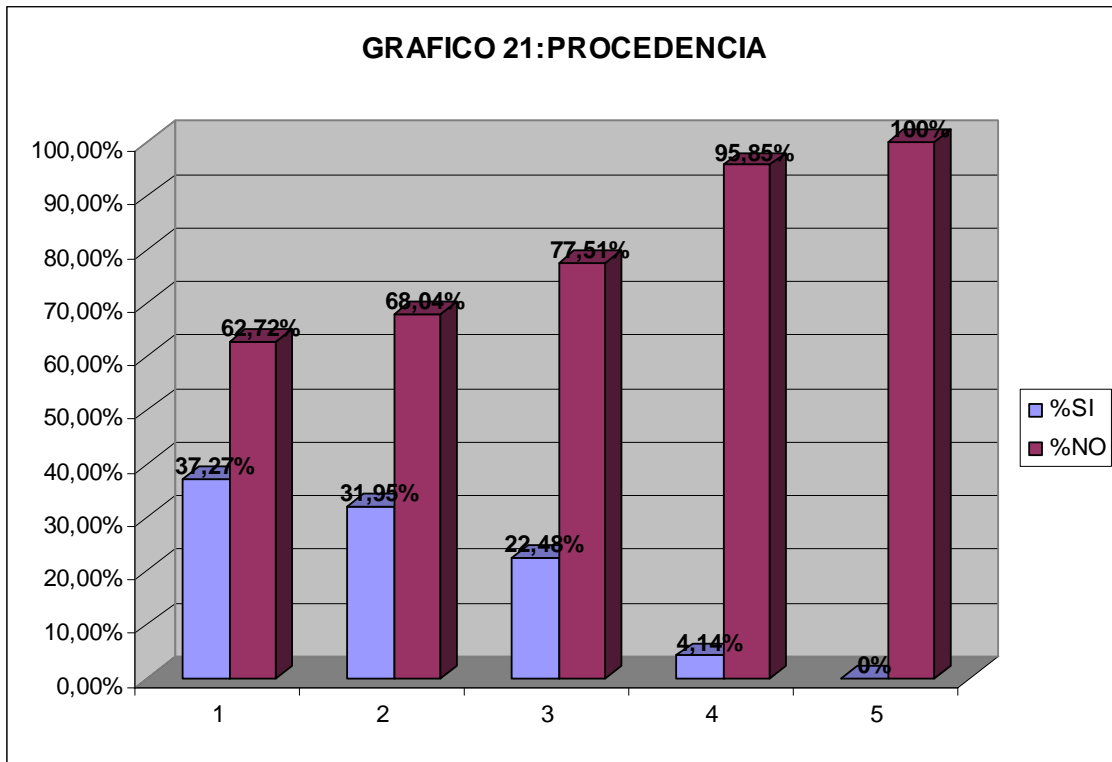
Del 27% de pacientes oncológicos incluidos en este estudio el 20,70% ingresó en 2 ó mas ocasiones para tratamiento en quimioterapia ó radioterapia, y de ellos, excepto el 4,7%, procedían de consultas externas.





## 11. Procedencia: Gráfico 21

Cuando reviso en las historias clínicas cual es la procedencia de los pacientes que ingresan , los resultados se reflejan en el gráfico 21 y son los siguientes : el 37,27 % viene por Iniciativa propia ,el 31,95% procede de Consultas externas ,el 22,48% de los distintos Servicios de Urgencias Extrahospitalarios , el 4,14% del Medico de A.P. y el 0% del correspondiente E.S.A.D.





## 6. CONCLUSIONES

Según los datos recogidos en este estudio, durante los meses de marzo a septiembre de 2011, de los 1298 pacientes ingresados en el HUVA, 84 (7%) reunían criterios de paliativos. De ellos 73% presentaban patologías no oncológicas y el 27% oncológicas. La edad más frecuente era superior o igual a 65 años (63%) y un 24,28% tenía una edad inferior o igual a 15 años.

De todos ellos fallecieron durante el tiempo que duró el estudio el 70,23%. En el HUVA la mayoría (64%), el 30,50% en domicilio y el resto (5,08%) en otras Instituciones.

Fueron seguidos en la evolución de su enfermedad por el ESAH un 9,52% frente a 90,47% que no recibieron seguimiento paliativo Hospitalario. Los ESAD incluyeron e hicieron un seguimiento paliativo hasta su fallecimiento en un 9,52%. Destaca y contrasta con los datos arriba indicados, que 100 personas presentaban cáncer avanzado y 26 patologías crónicas avanzadas.

En ninguna de las historias revisadas, aparecía documento de voluntades anticipadas.



Los cuidados paliativos son administrados fundamentalmente a pacientes con cáncer avanzado .Los pacientes con otras enfermedades ,neurológicas, VIH/SIDA, insuficiencia renal, pulmonar o cardiaca pueden tener la misma necesidad de cuidados paliativos pero les resulta mucho más difícil acceder a ellos

Los cuidados paliativos para niños constituyen un campo especial, Comienzan cuando se les diagnostica la enfermedad y continúan tanto si se les administra un tratamiento específico de la enfermedad como si no. Es necesario poner en marcha servicios de cuidados paliativos para tratamiento hospitalarios o cuidados domiciliarios en niños .Se deben poner a disposición del niño y la familia un amplio abanico de recursos clínicos y educativos ,de tal modo que resulten apropiados para las diferentes edades y capacidades cognitivas. Siempre que sea posible, en lo niños se deben centralizar los cuidados en el hogar familiar.

Los cuidados paliativos deben de ser impartidos dentro de un marco interdisciplinar y multiprofesional. Aunque el enfoque de cuidados paliativos puede ponerse en práctica en una sola persona de una determinada profesión o disciplina, la complejidad de los cuidados paliativos especializados solo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesionales y disciplinas con el fin de proporcionar apoyo físico, emocional social espiritual e intelectual

La mayoría de los pacientes prefiere ser atendidos en sus propios domicilios, si es posible, hasta el momento de su fallecimiento .Sin embargo el lugar donde fallecen la mayoría de los pacientes es el hospital o residencias de ancianos.



Tener buenas habilidades de comunicación es un prerrequisito esencial para proporcionar cuidados paliativos de calidad. La comunicación se refiere no sólo a la interacción entre paciente y profesional de la salud, sino también a la interacción entre el paciente y la familia, y a la interacción entre los diferentes profesionales y servicios relacionados con los cuidados paliativos. Esto facilita la declaración de las voluntades anticipadas que hacen que los pacientes mantengan su autonomía personal y den instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de que lleguen a un estado en el que no sean capaces de tomar decisiones.

En la Región de Murcia, la esperanza de vida actual es de 80 años aproximadamente, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), lo que unido al envejecimiento progresivo y el aumento de las enfermedades crónicas que sufre la población, hace pensar que el número de pacientes que precisen de la atención de cuidados paliativos vaya aumentando a lo largo de los próximos años, por lo que será necesario dotar a los hospitales de estos equipos multidisciplinares para lograr una atención de la máxima calidad en este tipo de pacientes, así como poner en marcha protocolos de intervención que nos ayude a detectar las necesidades de estos enfermos para ofrecerles el tratamiento más adecuado .

## **AGRADECIMIENTOS**

A Fuensanta Sánchez Sánchez, por su gran profesionalidad y capacidad de trabajo al frente de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

A todos los compañeros de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria y Hospitalaria del Área I y V, mis compañeras de ESAD 1, Área V, Fina Forte Forte y Elena Soriano Morata, por su apoyo técnico y material en la obtención de resultados de este trabajo.

A mi familia, y en especial a mi hija Ana Carretero.



## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.  
Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
2. Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia. Plan Integral de Cuidados Paliativos .Secretaría Autónoma de Atención al ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencia .Servicio Murciano de Salud.
3. Equidad y Accesibilidad en el desarrollo de Cuidados Paliativos en SNS. Agencia de Calidad del SNS .Ministerio De Sanidad y Política Social 2010.
4. SECPAL. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: organización de los cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo.
5. SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y Estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de cuidados paliativos. Marzo 2011.
6. Avances en Cuidados Paliativos (Tomos I-III) Marcos Gómez Sancho .Edición 2003.



7. Bielsa Martín S., Madroñero Vuelta AB., Calvo Godoy M, Martín Berra M., Trujillano Cabello J., Nadal Vicuña M, .Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. Med.Paliat 2006 Vol.13,pp,132-135.
  
8. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E, Atención a pacientes crónicos avanzados o oncológicos con necesidad de cuidados paliativos al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. Med.Paliat 2011;18 (2) ;54-62.
  
9. Pérez Bret E. The excellence in palliative care. Cuad Bioet. 2011 Sep-Dec;(76):535-1.
  
10. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007 ; 14:109-114.
  
11. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age . Arlington, VA, Rand Health Cooperation ;2003.
  
12. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care . British Medical Journal 2005 ;330 : 1001-11.
  
13. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland ;2002.





# 10. ANEXOS



## ANEXO I

---

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

**I.-** Paciente con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.

**II.-** Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.

**III.-** Paciente presenta alguno de los siguientes:

**A:** Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:

1) Progresión enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.

2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. En los últimos 6 meses.

3) Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.

4) Objetivación de un declive funcional reciente:

a) Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. Paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).

b) Disminución funcional documentada por:

- de Karnofsky < 50
- Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independ. Al baño).



**B:** Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:1) Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.2) Albúmina < 2.5 g/dl.Nivel de evidencia III

**IV.-** El criterio de admisión a un programa de cuidados paliativos pediátricos será la improbabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.

## ANEXO II (cuestionario 1)

---

**CUESTIONARIO DE PACIENTES QUE CUMPLEN CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS INGRESADOS EN LOS HOSPITALES DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD**

Este estudio se enmarca dentro de la Subvención del Ministerio de Sanidad y Política Social a las Comunidades Autónomas y a INGESA para la Implementación de las Estrategias del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 829/2010, de 25 de junio, BOE (Viernes 9 de julio de 2010). Nombre del proyecto: "**Desarrollo del Sistema de Monitorización y Evaluación de los Servicios de Cuidados Paliativos**".

El objetivo principal de este cuestionario es **conocer la distribución por patologías de los pacientes ingresados que reúnen criterios de inclusión** en el programa de cuidados paliativos, hospitalizados en la Región de Murcia.

**INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE**

**FECHA:**

**ÁREA DE SALUD:**

**HOSPITAL**

**SERVICIO:**

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

**1 - Pacientes oncológicos.**

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento. Pronóstico de vida limitado.

Índice de Karnofsky < 40.

Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tiene carácter pronóstico < 2 semanas.

Parámetro analítico: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

**2 - Pacientes con SIDA terminal.**

Patología tumoral asociada en progresión.

Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.

Síndrome debilitante en progresión.

Karnofsky < 40 fuera de crisis aguda.

Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.

**3 - Pacientes Enfermedad Pulmonar.**

EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.

Progresión de la enfermedad: incremento hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.

Hipoxemia, pO<sub>2</sub> 55 mm de Hg respirando aire ambiente o reposo o SatO<sub>2</sub> 88% con O<sub>2</sub> suplementario, Hipercapnia pCO<sub>2</sub> 50 mm Hg.

ICD secundaria a enfermedad pulmonar.

**4 - Pacientes con insuficiencia cardíaca.**

Disnea grado IV de NYHA.

Fracción de eyección de 20%.

Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca a pesar del tratamiento adecuado.

Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias resistentes a tratamiento.

**5 - Pacientes con Insuficiencia renal crónica**

Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado...)

Diuresis < 400cc.

Hiperkalemia >7 y que no responde al tratamiento.

Pericarditis urémica.

Sd hepatorenal.

**6 - Pacientes con enfermedad hepática - Cirrosis hepática**

Insuficiencia hepática grado C de Child-Pugh:

- Encefalopatía grado III-IV.
- Ascitis masiva
- Brb > 3mg/dl.
- Albumina < 2.8 mg/dl.
- T. de protrombina < 30%
- Sd hepatorenal.

**7 - Pacientes con enfermedad del SNC de cualquier etiología**

Deterioro cognitivo grave (Mini mental < 14 / Pfeiffer>5)

Dependencia absoluta

Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición; sepsis.)

Disfagia.

Desnutrición.

Úlceras por presión refractaria grado 3-4.

Edad > 70 años.

FAST (Functional Assessment Staging) > 7 c

**8- Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.**

Pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no malignas, de larga evolución cuando la situación sea cercana a la agonía y la muerte.



**CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS EN PACIENTES QUE CUMPLEN CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS HOSPITALES DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD**

Por favor, cumplimente los siguientes datos de todos aquellos pacientes que han sido identificados y seleccionados.

**INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE**

NHC: .....

Nº CUESTIONARIO: .....

NOMBRE PACIENTE: .....

DNI: .....

Nº INSS: .....

EDAD: .....

SEXO: .....

NHC: .....

FECHA: ..../..../2012

ÁREA DE SALUD: .....

HOSPITAL: .....

SERVICIO: .....



A continuación, cumplimente la siguiente tabla.

| * FECHA INGRESO | FECHA ALTA | DIAS DE ESTANCIA | SERVICIO |
|-----------------|------------|------------------|----------|
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |
|                 |            |                  |          |

- El paso por Urgencias se considerará una estancia menor de 24 horas y se registrará.

Registre los siguientes datos, táchese lo que proceda.

|          |  |                             |
|----------|--|-----------------------------|
| - MUERTE | <input type="checkbox"/> SI                    | <input type="checkbox"/> NO |
| - FECHA  | <input type="text" value="...../...../....."/> |                             |

|         |  |                                    |
|---------|--|------------------------------------|
| - LUGAR | <input type="checkbox"/> HOSPITAL        | <input type="checkbox"/> DOMICILIO |
|         | <input type="text" value="OTROS ....."/> |                                    |

|                        |                             |                             |
|------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| - SEGUIMIENTO POR ESAH | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| - SEGUIMIENTO POR ESAD | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |

|                        |                                    |                             |
|------------------------|------------------------------------|-----------------------------|
| - VALORADO POR ESAD    | <input type="checkbox"/> SI        | <input type="checkbox"/> NO |
| - INCLUIDO EN PROGRAMA | <input type="checkbox"/> SI        | <input type="checkbox"/> NO |
| - DIAS EN PROGRAMA     | <input type="text" value="....."/> |                             |

## ANEXO II (cuestionario 2)

---



**Región de Murcia**  
Consejería de Sanidad  
y Política Social.



### CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS DE PACIENTES

#### POR INGRESO

Por favor, cumplimente los siguientes datos de todos aquellos pacientes que han sido identificados y seleccionados.

#### INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE

NHC: .....

Nº CUESTIONARIO: .....

NOMBRE PACIENTE: .....

FECHA: .... / .... / 2012

FECHA INGRESO: .... / .... / .....

DIAS DE ESTANCIA: .....

HOSPITAL: .....

SERVICIO: .....

Registre los siguientes datos, táchese lo que proceda.

|                                      |                          |                          |            |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| . INTUBACIÓN                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - SEDACIÓN                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - SONDA VESICAL                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | - CIRUGÍA: |
| - PALIATIVA                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - NO PALIATIVA                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - TRANSFUSIÓN SANGUINEA: - PALIATIVA | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |
| - NO PALIATIVA                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |            |

|                                     |                          |                          |                          |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - VIA DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                                     | CENTRAL                  | PERIFÉRICA               | SUBCUTÁNEA               |

|                        |                          |                          |                          |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - TIPO DE ALIMENTACIÓN | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                        | ORAL                     | ENTERAL                  | PARENTERAL               |

|                         |                          |                          |
|-------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - ETIQUETA DE NO RCP    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - INSTRUCCIONES PREVIAS | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



## FARMACIA

|                                       |                                     |                          |
|---------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| - SUEROTERAPIA                        | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - ANALGESIA - 1.- ESCALÓN             | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.- ESCALÓN                           | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.- ESCALÓN                           | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - ANTIBIÓTICOS                        | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - DROGAS VASOACTIVAS                  | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - SEDANTES (Ansiolíticos, hipnóticos) | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - LAXANTES                            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - OTROS:                              |                                     |                          |
| - QUIMIOTERAPIA                       | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - RADIOTERAPIA                        | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - BIOLÓGICOS                          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - -----                               |                                     |                          |



### OTRAS PRUEBAS

### ¿QUIÉN REMITE EL PACIENTE A URGENCIAS?

- |                       |                             |                             |
|-----------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| - INICIATIVA PROPIA   | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| - CONSULTAS EXTERNAS  | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| - SERVICIOS URGENCIAS | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| - MÉDICO A. P.        | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |
| - ESAD                | <input type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO |



## DISPOSITIVOS CONECTADOS AL FALLECIMIENTO



## ANEXO III

### ESCALA DE KARNOFSKY

---

| <i>Puntuación</i> | <i>Situación clínico-funcional</i>  |
|-------------------|---|
| 100               | Normal, no presenta signos o síntomas de la enfermedad.                                   |
| 90                | Capaz de llevar a cabo actividad normal; signos y síntomas leves.                         |
| 80                | Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad.                   |
| 70                | Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo.      |
| 60                | Requiere atención ocasional, sin embargo puede cuidarse de la mayoría de sus necesidades. |
| 50                | Requiere asistencia y frecuentes cuidados médicos.  |
| 40                | Encamado, necesita cuidado y atenciones especiales.                                       |
| 30                | Invalidez severa, hospitalización indicada.   |
| 20                | Inválido grave, necesita hospitalización y tratamiento general de sostén.                 |
| 10                | Muy grave, rápida progresión de la enfermedad.  |
| 0                 | Muerte.   |





## ANEXO IV

### ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG (GDS-FAST)

**Fase 1:** funcionamiento cognitivo normal (ausencia de trastorno evidentes). Las capacidades funcionales del paciente en los planos ocupacional, social y en otros marcos (AVD-C) permanecen intactas.

**Fase 2:** funcionamiento cognitivo compatible con la edad. Disminución funcional subjetiva, pero no objetiva, en el desempeño de actividades ocupacionales o sociales complejas (AVD-C). El sujeto olvida nombres, lugares donde ha guardado objetos y es menos capaz de recordar citas. Los demás no se dan cuenta de los fallos y el funcionamiento ocupacional o social complejo no está comprometido.

**Fase 3:** funcionamiento cognitivo compatible con EA incipiente. Disminución funcional objetiva de suficiente severidad como para interferir en tareas ocupacionales o sociales complejas (AVD-C). El paciente, por primera vez, olvida citas importantes; desde el punto de vista psicomotor, pueden perderse en lugares desconocidos aunque no tienen dificultades en el desempeño de tareas rutinarias (AVD-I).

**Fase 4:** funcionamiento cognitivo compatible con EA leve. Deficiente realización en el desempeño de tareas complejas de la vida cotidiana (AVD-I). En esta etapa los pacientes son incapaces de realizar compras de manera eficiente (compran artículos y cantidades incorrectas e inadecuadas; cometen errores de contabilidad importantes por lo que deben de ser supervisados). El funcionamiento en otras áreas complejas también puede estar comprometido.

**Fase 5:** funcionamiento cognitivo consecuente con EA moderada. Realización deficiente de las tareas básicas de la rutina diaria (AVD-B). Los pacientes ya no pueden vivir de una manera independiente: se le debe ayudar no sólo en el manejo del dinero y la realización de compras sino en la elección de la ropa adecuada para el tiempo y la ocasión, lo que constituye el aspecto patognomónico de esta fase.



También se ponen de manifiesto errores en la conducción de vehículos: el paciente conduce a una velocidad inadecuada, no para ante una señal de "stop" o se choca por primera vez en muchos años. En esta fase los pacientes presentan alteraciones emocionales, hiperactividad y alteraciones del sueño que provocan frecuentes consultas médicas. **Fase 6:** funcionamiento cognitivo consecuente con EA (Enfermedad de Alzheimer) de moderada-severa gravedad. De manera secuencial, disminuyen capacidades para vestirse, bañarse y asearse adecuadamente. Se distinguen 5 sub-fases:

**6a:** pérdida de la capacidad para vestirse adecuadamente: los pacientes se ponen la ropa encima del pijama, tienen dificultad en hacerse el nudo del cordón de los zapatos o se confunden de pie cuando se calzan.

**6b:** pérdida de la capacidad para bañarse de forma independiente: no saben ajustar la temperatura del agua, ni entrar o salir de él, tampoco saben lavarse y secarse adecuadamente.

**6c:** pérdida de la mecánica del aseo. Los pacientes olvidan tirar de la cadena o llave, subirse los pantalones o secarse las manos.

**6d:** incontinencia urinaria como resultado de la incapacidad de responder adecuadamente a las urgencias urinarias.

**6e:** incontinencia fecal por el mismo mecanismo.

**Fase 7:** fase terminal. Pérdida del lenguaje, locomoción y conciencia.

Se distinguen 6 sub-fases:

**7a:** el paciente va perdiendo la capacidad de completar frases hasta circunscribirse a menos de media docena de palabras.

**7b:** el vocabulario inteligible se reduce a una única palabra, como los monosílabos "si" o "no", hasta que finalmente queda reducido a gruñidos o chillidos.



**7c:** pérdida de la capacidad ambulatoria. El comienzo es muy variable: algunos pacientes comienzan a caminar a pequeños pasos o lentamente, mientras otros se torsionan al caminar.

**7d:** pérdida de la capacidad para mantenerse sentados, que se establece aproximadamente 1 año después de perderla capacidad ambulatoria.

**7e:** pérdida de la capacidad de sonreír. A pesar de ser capaces de mover los ojos ante la presencia de estímulos, ya no son capaces de reconocer objetos o personas familiares.

**7f:** pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida. Los pocos pacientes que sobreviven deben ser alimentados con pipetas, debido, al menos en parte, a que no son capaces de reconocer la comida

## ANEXO V

### TEST DE PFEIFFER:

1. ¿Cuál es la fecha de hoy?
2. ¿Qué día de la semana es?
3. ¿Cómo se llama este lugar?
4. ¿Cuál es su número de teléfono? Si el paciente no tiene teléfono: ¿Cómo se llama la calle donde vive?
5. ¿Qué edad tiene?
6. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?
7. ¿Quién es el presidente del gobierno español actualmente?
8. ¿Cómo se llama el Rey?
9. ¿Cuál era el nombre de soltera de su madre?
10. Reste 3 a 20 y siga restando 3 a cada nueva cifra hasta llegar a 0

Puntuación de errores (sobre 10).

Añada un punto si el paciente pasó de la escuela secundaria; reste uno si el paciente no pasó de la escuela primaria.

#### **Puntuación:**

De 0 a 2 errores: función intelectual intacta.

De 3 a 4 errores: deterioro intelectual leve.

De 5 a 7 errores: deterioro intelectual moderado

.De 8 a 10 errores: deterioro intelectual grave.

## ANEXO VI

# ULCERAS PRESIÓN

### Estadio-I

- Alteración observable en la piel íntegra, relacionada con la presión.
- Se manifiesta por eritema cutáneo que no palidece al presionar.

En piel oscura puede presentar tonos rojos, azules o morados. El calor, edema o endurecimiento pueden ser también indicadores.

### Estadio-II

- Pérdida parcial del grosor de la piel.
- Afecta a lo epidermis, dermis o ambas.
- Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial

### Estadio-III

- Pérdida total del grosor de la piel.
- Implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo.
- Puede extenderse hacia abajo pero no por la fascia subyacente.

### Estadio-IV

.Pérdida total del grosor de la piel., con destrucción extensa.

.Necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructuras de sostén.

.En este estadio, como en el III, pueden presentarse lesiones con cavernas, tunelizaciones o trayectos sinuosos,



## ANEXO VII

### EVALUACIÓN DE LA CLASE FUNCIONAL DE INSUFICIENCIA CARDIACA DE LA NYHA

| CLASE FUNCIONAL |  |  |
|-----------------|--|--|
| I               | Sintomático sólo con actividad agotadora o actividad que excede la habitual del paciente | No existe limitación de la actividad física habitual; la actividad física habitual no provoca disnea, fatiga, dolor torácico o presíncope  |
| II              | Sintomático sólo con la actividad habitual.  | Limitación leve de la actividad física. No existe malestar en reposo pero la actividad física normal provoca disnea, fatiga, dolor torácico o presíncope   |
| III             | Sintomático con una actividad mínima, pero asintomático en reposo                        | Notable limitación de la actividad física. No existe malestar en reposo pero una actividad inferior a la habitual provoca disnea, fatiga, dolor torácico o presíncope.   |
| IV              | Sintomático en reposo  | Incapaz de realizar cualquier actividad física y puede tener signos de insuficiencia ventricular derecha. Puede haber disnea y/o fatiga en reposo y los síntomas aumentan casi con cualquier actividad física. |

## ANEXO VIII

**CUESTIONARIO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS QUE CUMPLEN  
CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS  
HOSPITALES DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD**

Este estudio se enmarca dentro de la Subvención del Ministerio de Sanidad y Política Social a las Comunidades Autónomas y a INGESA para la Implementación de las Estrategias del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 829/2010, de 25 de junio, B0E (Viernes 9 de julio de 2010). Nombre del proyecto: "**Desarrollo del sistema de Monitorización y Evaluación de los Servicios de Cuidados Paliativos**".

El objetivo principal de este cuestionario es **conocer la distribución por patologías de todos aquellos pacientes pediátricos que reúnen criterios de inclusión** en el programa de cuidados paliativos, hospitalizados en la Región de Murcia.

**Por favor cumplimente los siguientes datos de todos aquellos pacientes una vez que han sido identificados como tales.**

**INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE**

**FECHA:**

**ÁREA DE SALUD:**

**HOSPITAL:**

**SERVICIO:**

**EDAD:**

**SEXO:**

**NHC:**

Por favor **marque** si el paciente cumple con alguno de los factores pronóstico (recogidos a continuación de cada una de las opciones), para ser considerado paciente de cuidados paliativos, **hágalo junto a la casilla que considere como causa fundamental o diagnóstico principal para esta inclusión con un 1 y con un 2 si también considera que puede concurrir una segunda causa.**

| <i>(Si el paciente presenta uno o dos de los siguientes factores pronóstico marque en la casilla).</i>  | <b>Marque aquí</b> |
|---|--------------------|
| <b>Grupo 1</b> - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).  |                    |
| <b>Grupo 2</b> - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).  |                    |
| <b>Grupo 3</b> - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastático avanzado ya al diagnóstico).   |                    |
| <b>Grupo 4</b> - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal, incluidos los recién nacidos muy enfermos al final de sus vidas). |                    |



