

**PRIMER MASTER CUIDADOS PALIATIVOS
UNIVERSIDAD DE MURCIA**

**“ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS
PACIENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL
VIRGEN DEL CASTILLO DE YECLA”.**



MIGUEL NAVARRO NUÑO DE LA ROSA

TUTORA: FUENSANTA SÁNCHEZ SÁNCHEZ

CURSO 2012-2013



INFORME DE LA TUTORA

INFORME DE LA TUTORA TFM			
TITULO DE POSTGRADO	I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS	CURSO ACADÉMICO	2012/2013
TUTORA	Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez	FECHA DEL INFORME	05/2013
		ÁREA DE CONOCIMIENTO	Medicina
TÍTULO DEL TFM	ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL VIRGEN DEL CASTILLO DE YECLA.		
ESTUDIANTE	D. MIGUEL NAVARRO NUÑO DE LA ROSA		
ARGUMENTACIÓN DEL INFORME			

Murcia Mayo de 2013

Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez

Facultad de Medicina

Agradecimientos

A la Universidad de Murcia, más concretamente al Instituto de Envejecimiento que en la persona de su director el Dr Vicente Vicente cumple con el objetivo universitario de adecuar la formación con las necesidades de la sociedad. Maestro que ha mejorado, si es posible con el tiempo, por enseñarnos su amor y visión por la medicina.

A Fuensanta Sánchez Sánchez como directora del plan regional de cuidados paliativos es la verdadera impulsora del desarrollo paliativo en la Región. Tutora y amiga por su constante estímulo sincero, su paciencia y su amistad. Sin ella nada de esto habría sido posible.

A los profesores del Master por su entusiasmo y su dedicación durante todo el curso. Han sabido unir ciencia y cuidado en el paciente terminal.

A mis compañeros del master por el tiempo, su constancia y sus apreciaciones. Son un ejemplo a seguir.

A todos los profesionales de paliativos de la Región por su generosidad y su entusiasmo en el estudio y tratamiento de los pacientes paliativos.

Al equipo de paliativos del Hospital Virgen del Castillo por su diligencia a cuantas precisiones necesitamos.

Me gustaría también mostrar públicamente mi agradecimiento a todos mis compañeros de paliativos de Zarandona por su continuo apoyo y su estímulo constante.

A mi familia verdadero motor de todas mis actividades. Mi profundo agradecimiento.

RELACIÓN DEL AUTOR CON EL ESTUDIO

Médico Nefrólogo del Centro de Hemodiálisis de Murcia, desde el 2 de Septiembre de 1985 hasta el 31 de Diciembre de 2005. En este centro se trataba a 220 pacientes con Insuficiencia Renal Terminal.

Médico Nefrólogo del Centro de Hemodiálisis del Palmar "HOCASA", desde el 1 de Enero de 2006 hasta el 1 de Octubre de 2006. En este centro se trataba a 120 pacientes con Insuficiencia Renal Terminal.

Médico de Cuidados Paliativos en el equipo de Atención Domiciliaria de Cartagena en Diciembre 2006.

Médico de Cuidados Paliativos del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD III DEL AREA VII) desde Abril de 2007 hasta la fecha.

Docente en los Cursos de Competencias en Cuidados Paliativos. Nivel Básico. En sus ediciones I, II, III Y IV en los años 2008-2011. Para personal del SMS.

Curso "Actualización Cuidados Paliativos". Impartido por la Asociación Sociosanitaria "LOGOS". Acreditado con 11 créditos por el Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.

Curso "Competencias en Cuidados Paliativos". Nivel básico para personal del SMS. Año 2007.

Curso “Intervenciones Terapéuticas en Sistemas Familiares”. Impartido por el Instituto Sistémico de Murcia. Año 2007-2008.

Sesiones de Soporte para Equipo de Cuidados Paliativos del SMS. Años 2007-2012.

Curso “MAR de elaboración del duelo”. Octubre 2007.

Curso “Actualización en Cuidados Paliativos”. Impartido por la Asociación “GAFOS”. Acreditado con 41 créditos por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Curso 2010-2011.

Curso “Cuidados Paliativos en el niño”. Acreditado con 12 créditos por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Curso 2011-2012.

RESUMEN

Introducción: La esperanza de vida es cada vez mayor. Actualmente el número de pacientes con enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado ha aumentado. En la trayectoria clínica de estas enfermedades hay un momento donde el concepto de curación debe cambiar por el de confortabilidad. En este punto, muchas de las actuaciones médicas encaminadas a la curación no son necesarias y es más importante centrarnos en el control de los síntomas. A partir de este punto es importante para el paciente y sus familias una orientación de Cuidados Paliativos. El sistema de salud actual proporciona Unidades de Cuidados Paliativos para ello. Aunque muchas veces los pacientes no se benefician de estos cuidados porque el cambio conceptual de paciente curativo a paciente paliativo no se produce.

Objetivos: Cuantificar de entre los pacientes que ingresan en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla, quienes eran subsidiarios de un seguimiento paliativo y realizar un estudio retrospectivo y descriptivo de los ingresos durante un año. **Material y Método:** Se realizó primero un estudio descriptivo de corte

durante 16 días, entre el 15 de Marzo y el 15 de Septiembre de 2011, para identificar a los pacientes que ingresaron en el hospital Virgen del Castillo de Yecla, quienes cumplían criterios de inclusión en paliativos, según el "Plan integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia". Las variables de estudio fueron edad, sexo, fecha de ingreso, criterio de inclusión, servicio donde ingresa y patología principal de ingreso del paciente. Segundo, un estudio descriptivo retrospectivo de los ingresos que ocurrieron durante el siguiente año a su selección como paliativos, donde se valoró el tipo de tratamiento recibido por el paciente durante cada ingreso, la fecha y lugar de la muerte y el seguimiento si lo hubo por unidades de paliativos. **Resultados:** De los 180 pacientes ingresados en el hospital cumplían criterios de paliativos 22 (12%). De ellos el 63,63% eran varones y su edad media era de 73,86 años. Durante ese año han sufrido 54 ingresos. El 45,44% lo había hecho en más de una ocasión y la duración del ingreso fue superior a 15 días en 54,54% de las ocasiones. Los pacientes acudieron al hospital por iniciativa propia el 79,62% de las veces. El 90,9% de los ingresan fue a cargo de Medicina Interna. Solamente en un ingreso hubo etiqueta de no RCP (Resucitación Cardio Pulmonar). En ningún de los ingreso había instrucciones previas sobre su tratamiento. El 33,33% precisó morfina como tratamiento, se sedó en el 5,55%, se realizó sondaje vesical en un 27,77% y oxigenoterapia en un 68,51%. Las medidas terapéuticas usadas fueron: analgesia 51,84%, laxantes 11,11%, sedantes 24,07%. Durante el año fallecieron el 72,72%. El 68,75% intrahospitalario y el 31,25% domiciliario. El 31,81% de pacientes fueron seguidos por los Equipos de Cuidados Paliativos Hospitalarios. **Conclusiones:** La mayoría de los pacientes que cumplían criterios paliativos fueron atendidos como pacientes agudos, ingresaron en varias ocasiones, murieron antes del año y no recibieron tratamiento paliativo. Es preciso que estos pacientes sean captados de manera activa por las unidades de cuidados paliativos y reciban un tratamiento acorde a su situación clínica.

Palabras Clave: Tratamiento Paliativo, Enfermedad crónica terminal, Cuidados paliativos,

ABSTRACT

Introduction: Life expectancy is increasing. Currently the number of chronically ill patients with limited life prognosis has increased. In the clinical course of these diseases there is a time where the concept of healing should be changed to that of comfort. At this point, many of the medical interventions aimed at healing are not necessary and it is important to focus on the control of symptoms. From this point it is important for patients and their families orientation Palliative Care. The current health system provides palliative care units for it. Although patients often do not benefit from such care because the patient conceptual change to palliative patient healing does not occur.

Objectives: Quantify among the patients admitted to the Hospital "Virgen del Castillo de Yecla", who were subsidiary palliative track and conduct a retrospective descriptive study of income for a year. **Materials and Methods:** It was first performed a descriptive study of court for 16 days between March 15 and September 15, 2011, to identify patients who entered the Hospital "Virgen del Castillo de Yecla", who met inclusion criteria in palliative, according the "comprehensive Plan for Palliative Care in the Region of Murcia". The variables studied were age, sex, date of admission, inclusion criteria, service where it enters the patient and main pathology of the patient. Secondly, a retrospective study of income that occurred during the year following their selection as palliative, where we evaluated the type of treatment received by the patient during each admission, date and place of death and follow-up; if there was, for palliative units. **Results:** Of the 180 patients admitted to hospital palliative met criteria for 22 (12%). Of these, 63.63% were male and the average age was 73.86 years. During that year 54 revenues have suffered. The 45.44% had done so on more than one occasion and length of hospital stay was longer than 15 days in 54.54% of cases. Patients admitted to hospital on their own initiative the 79.62% of the time. The 90.9% of the entrants was in charge of Internal Medicine. Only a label was not income CPR (Cardio Pulmonary Resuscitation). In none of the income had prior instruction in their treatment. The 33.33% required morphine treatment, was sedated at 5.55%, catheterization was performed in 27.77% and 68.51% oxygen. Therapeutic measures used were: analgesia 51.84%, 11.11% laxatives and sedatives 24.07%. During the year 72.72% died. The 68.75% inpatient and 31.25% at home. The 31.81% of patients were followed by "the Hospital Palliative Care Team". **Conclusions:** Most hospice patients meeting criteria were treated as acute patients, admitted on several occasions, died within a year and did not receive palliative treatment. It is essential that these patients be actively recruited by palliative care units and are treated according to their clinical condition.

Key Words: Palliative treatment. Terminally ill patients. Palliative Care.

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN.....	2
2.- OBJETIVOS.....	12
3.- HIPOTESIS.....	14
4.-SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODO.....	15
5.- RESULTADOS.....	19
6.- DISCUSIÓN.....	33
7.- CONCLUSIONES.....	43
8. –BIBLIOGRAFÍA.....	45
9.-ANEXOS:.....	52
ANEXO I CRITERIOS DE INCLUSIÓN EN PALIATIVOS.....	53
ANEXO 2 RECOGIDA DATOS ESTUDIO CORTE.....	62
ANEXO 3 CUESTIONARIO POR INGRESO.....	65
ANEXO 4: TABLAS ESTUDIO CORTE.....	69
ANEXO 5 TABLAS ESTUDIO RETROSPECTIVO.....	71

1.- INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos surgen de la necesidad de una atención específica del paciente terminal. Son tan antiguos como la práctica médica del cuidado del enfermo. Su origen se remonta al Imperio Romano. Durante la edad Media era en las hospederías donde se cuidaba a estos enfermos. Más recientemente en el siglo XX, el modelo Hospice inglés ha desarrollado una respuesta concreta a estas necesidades (Rice 2007)¹.

Debido al envejecimiento de la población de los países desarrollados, los sistemas de salud tienen que reorientar muchos de sus objetivos (Huenchuan 2009)². En el año 2030, más del 20% de la población tendrá más de 65 años. Este aumento de la edad provocará que los cuidados paliativos sean más necesarios.

¹ Rice EM, Betcher DK. Evidence Base for Developing a Palliative Care Service. *Medsurg Nursing* 2007;16(3):143-49.

² **Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas.** Sandra Huenchuan. Editora Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) Santiago de Chile, abril de 2009.

Todas las personas tienen derecho a recibir el mejor cuidado sanitario posible durante todas las etapas de su vida. Primero hay que prevenir la enfermedad. Si ésta aparece tratarla bien, para curar o en el peor de los casos cronificarla. En la etapa final, nuestro objetivo es atender todas las necesidades de los pacientes. Es importante asegurar el control sobre el dolor y demás síntomas. Así como proporcionar un soporte psicológico, emocional y espiritual, tanto para el paciente como para la familia. Pero sobre todo tratar de evitar situaciones que van desde el abandono hasta el encarnizamiento terapéutico (Morrison 2004)³.

Es muy importante diferenciar “cuidado paliativo” de “cuidado terminal”, ya que como la Organización Mundial de la Salud aclara: “los cuidados paliativos son aplicables en los inicios de la enfermedad en combinación con otras terapias que van dedicadas a prolongar la vida. También incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios necesarios para manejar y comprender mejor la clínica y los problemas sintomáticos de las enfermedades avanzadas”.

Recientemente, se ha propuesto una definición más amplia de cuidados paliativos: “Los cuidados paliativos constituyen un método de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y alivio del sufrimiento”⁴.

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas,

³ Morrison RS, Meier DE, Palliative Care. N Engl J Med 2004; 350:2582-90.

⁴ **World Health Organization.** WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Acceso Febrero 2013].

- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal,
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte,
- integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente,
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte,
- ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y el duelo,
- utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los paciente y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado,
- mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad,
- son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situación clínicas complejas.

Tras leer esta definición, uno se da cuenta de que el gran objetivo de los cuidados paliativos es el confort del paciente cuando su proceso aconseja centrarse más en éste que en la curación⁵.

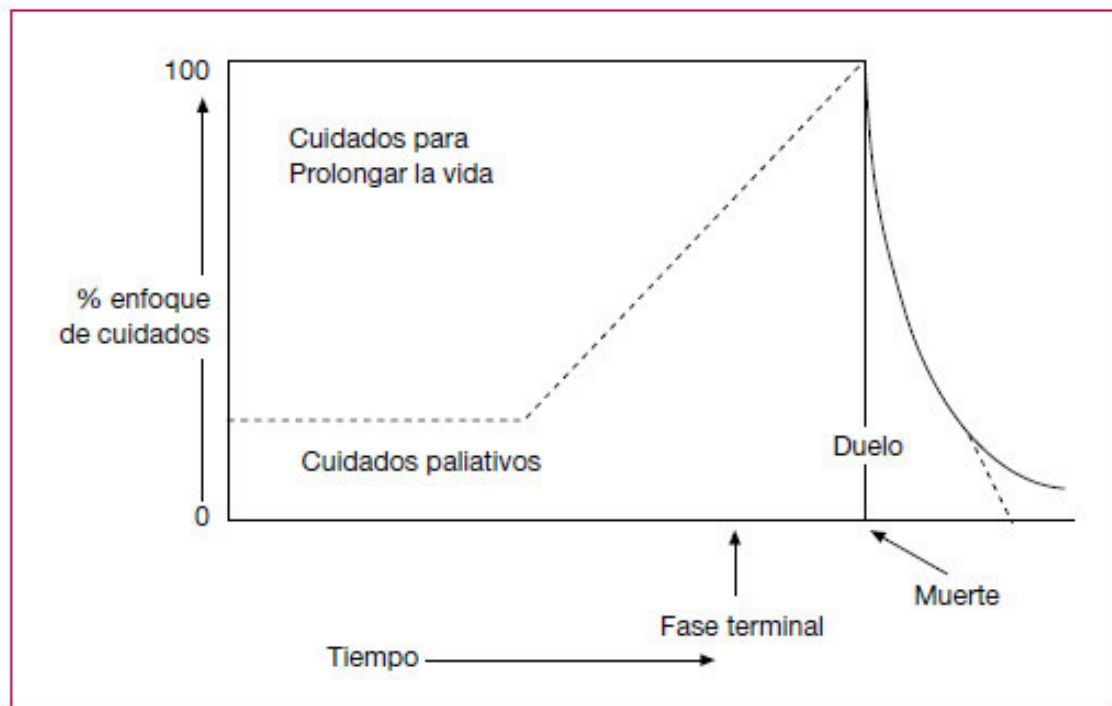
De esta forma, la frontera entre tratamiento curativo y paliativo se difumina en aras de dar una respuesta a las necesidades de cada paciente y su familia en el momento que éstas aparezcan. Así, el modelo dicotómico queda sustituido por un modelo progresivo, que implica la atención desde estadios más precoces de la enfermedad (Hanratty 2006)⁶. Esta definición trata de hacer hincapié en la importancia de desarrollar una medicina centrada en todos los

⁵ Rice EM, Betcher DK. Evidence base for developing a palliative care service. 2007. Medsurg Nursing 16(3):143-148.

⁶ Hanratty B, Hibbert D, Mair F, et al. Doctors' understanding of palliative care. Palliative Medicine 2006; 20: 493-497.

niveles de atención de las enfermedades potencialmente incurables. Por lo tanto, parece claro, que los tratamientos específicos cuyo principal objetivo es alterar el curso natural de la enfermedad; y los paliativos que tienen como finalidad fundamental mejorar la calidad de vida del paciente, no son excluyentes entre sí, sino que en todo caso, constituyen una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente más medidas paliativas, conforme avanza la enfermedad y el paciente deje de responder al tratamiento específico

Figura 1. Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



En esta figura vemos el planteamiento de transición de los cuidados curativos a los cuidados paliativos. Debe ser gradual y basado en las necesidades individuales de cada persona, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. De esta manera, los cuidados serán en relación a las necesidades que el paciente tiene, y no a las que los sanitarios pensamos que deberían de tener. El objetivo es por tanto individualizar la atención al paciente, es decir, colocar a la persona, al paciente, como centro de la atención sanitaria

y no al revés. Actualmente lo que ocurre es que el paciente viene a “la fortaleza sanitaria” donde se le aplica un “protocolo” que muchas veces no es el adecuado para su situación real. Nosotros pensamos que el problema no es cambiar protocolos sino como decían los médicos clásicos: “escuchar a los pacientes, ellos lo cuentan todo”⁷. Una de las cosas que desde fuera más se valora de los cuidados paliativos es la comunicación. Quizá este sea el primer paso: “Aprender a escuchar a los pacientes para descubrir sus necesidades”.

Los cuidados paliativos modernos surgen y se desarrollan dentro de los servicios de oncología para atender a sus pacientes en el final de la vida. Los servicios de oncología han tenido un importante desarrollo en los últimos 20 años. Por esta razón hace que sean los oncólogos los especialistas que más y mejor valoran la necesidad de cuidados paliativos. Numerosos estudios avalan, que la cantidad de pacientes con enfermedades crónicas que deben recibir cuidados paliativos, es tan alta como el número de pacientes oncológicos que ya lo vienen recibiendo (Ostgathe2010)⁸.

Los pacientes deberían escoger donde recibir estos cuidados en el domicilio o en el hospital y tener acceso a ellos en diversos contextos en función de sus necesidades clínicas y preferencias personales. Es de importancia capital que los cuidados paliativos estén plenamente integrados en los programas de asistencia hospitalarios⁶

Algunos autores denominan a los enfermos moribundos no oncológicos como “los grandes parías sin voz de la sanidad actual”. Sin defensa en ningún estamento. Imaginémonos a un paciente de 80 años que llega a la puerta de urgencias en situación de terminalidad al que se le aplica el protocolo y el

⁷Guía de Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo de España. 1ª edición 2008. cap4: 47-60. ISBN 978-84-457-2733-1.

⁸ Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, et al. Non-Cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems?. Palliative Medicine 2010; 25(2): 148-152.

tratamiento de enfermo agudo, sin posibilidad de ser valorado y atendido desde el punto de vista de la medicina paliativa (Toscani 2005) ⁹.

Es un problema generalizado. En todos los países europeos sólo una minoría de los pacientes con enfermedades no oncológicas recibe cuidados paliativos. Por ejemplo: Francia 10%, Polonia 11%, Países Bajos 20% e Italia 40%, en España, Reino Unido y Alemania son cifras similares (Morize 1999) ¹⁰.

Como vemos en la figura 2, las distintas enfermedades evolucionan de manera diferente hasta la muerte. Hay que establecer criterios claros, que definan las fases finales de las enfermedades no oncológicas para aplicar los cuidados paliativos pertinentes. No significa que todos los enfermos tengan que ser remitidos a los equipos específicos de cuidados paliativos. El objetivo es saber cuando deben los enfermos comenzar a recibir cuidados paliativos y diagnosticar el subgrupo de pacientes que pueden beneficiarse más de la actuación de los equipos específicos de cuidados paliativos en combinación simultánea o alternativa con el equipo que atiende al paciente ¹¹.

La decisión clínica (Navarro 2011) ¹² se establece a partir de escalas específicas y del criterio de los médicos especialistas. Aunque el ámbito de urgencias no es el mejor lugar para definir la situación de terminalidad de un paciente, en ocasiones habrá situaciones clínicas que obliguen a tomar la decisión en dicho ámbito. Por otra parte, la decisión estará sujeta a revisión permanente, puesto que la aparición de nuevos tratamientos cambia

⁹ Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, et al. How People in Hospital General Wards: A descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30(1): 33-40.

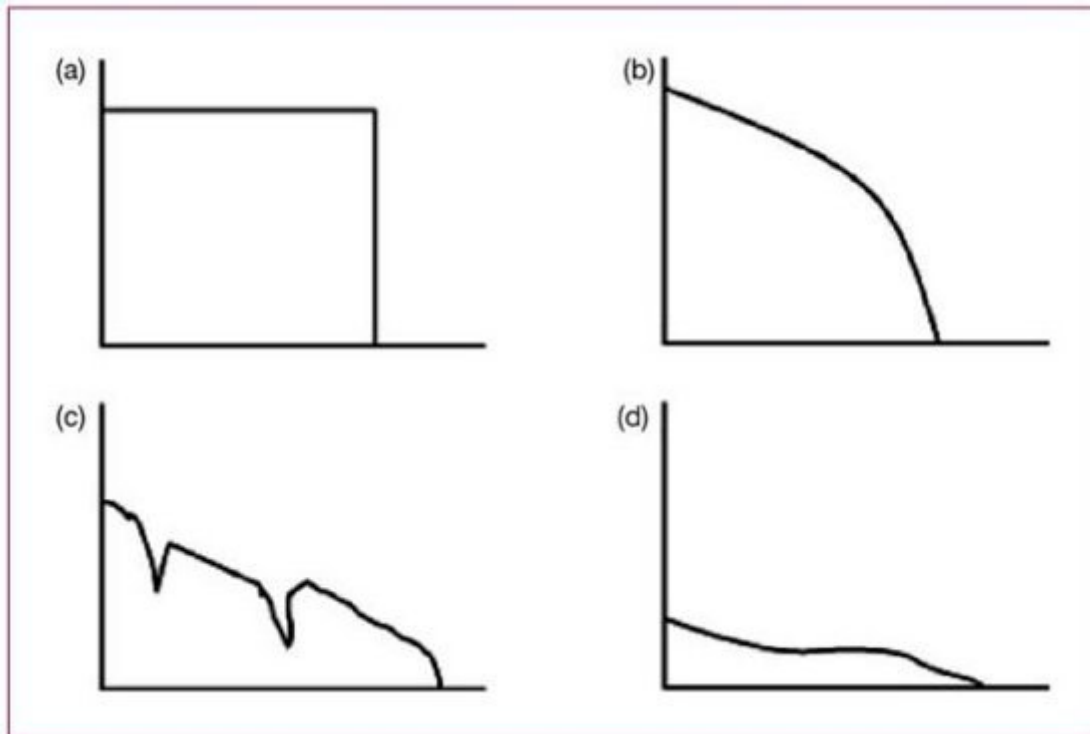
¹⁰ Morize V, Nguyen DT, Lorente C, et al. Descriptive epidemiological Survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. *Palliative Medicine* 1999; 13:105-117.

¹¹ Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008. Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

¹² Navarro R, Valls M, Castellano E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Med. Paliat.* 2011; 18(2):54-62.

progresivamente los objetivos pasando de terapias con intención curativa a terapias con intención paliativa y hace que ambas se aproximen.

Figura 2. Diferentes trayectorias hasta la muerte



Diferentes trayectorias hasta la muerte. En el eje de ordenadas, el estado de salud; en el eje de abscisas, el tiempo.
 (a) Muerte súbita, (b) Muerte por cáncer, (c) Muerte por enfermedad avanzada no oncológica (EPOC, insuficiencia cardíaca, SIDA), (d) Muerte por demencia.

La necesidad de atención paliativa a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitada es un punto donde hay acuerdos generalizados entre los diferentes especialistas. Recientemente el presidente de la Sección de cardiología geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología, aportaba datos como: “que la insuficiencia cardíaca significa la primera causa de muerte en mayores de 65 años y su supervivencia a los cinco años es de entre un 40% y un 50 %. De ellos sólo una inmensa minoría de estos pacientes terminales cardiológicos tendrá la suerte de recibir cuidados paliativos”. El mismo comentaba: “Es curioso cuando observamos que algunos de los síntomas tanto de los pacientes con cáncer como de los que sufren insuficiencia cardíaca son muy parecidos, pero existe una mayor y mejor

derivación de la unidades de Oncología que de las de Cardiología”. Es necesario por tanto un contacto mas estrecho entre cardiólogos y paliativos.

La National Hoispice and Palliative Care Organization (NHO) elaboró una serie de criterios pronósticos para facilitar el acceso de pacientes no oncológico, es decir, “pacientes con enfermedad crónica evolutiva con pronóstico de vida limitada” a cuidados paliativos. Su utilización ha permitido el acceso de pacientes no oncológicos a servicios específicos de cuidados paliativos. En la actualidad se trabaja en la elaboración de indicadores pronósticos que permitan establecer con mayor exactitud el pronóstico en las insuficiencias orgánicas¹³. Mientras tanto, es útil seguir empleando los criterios de la NHO para aplicar una perspectiva de tratamiento más paliativa a todos los pacientes con fases avanzadas de insuficiencias orgánicas o en enfermedades neurodegenerativas en los diferentes niveles asistenciales del sistema sanitario. De hecho, algunos autores han sugerido que una buena opción sería realizarse una simple pregunta ante el tratamiento de un paciente con insuficiencia orgánica avanzada: ¿Me sorprendería la muerte de este paciente en los próximos meses? Si la contestación es no, se debería activar un enfoque paliativo en el tratamiento del enfermo.

Los criterios de los pacientes oncológicos en fase avanzada están perfectamente definidos y establecidos. Pero además es innegable que los oncólogos tienen una magnífica formación en cuidados paliativos, tanto para diagnosticar la necesidad de recibir cuidados paliativos como de diagnosticar la evolución pronóstica de terminalidad. Esto hace que sean los pacientes no oncológicos en situación de terminalidad los que están más expuestos a no recibir una atención adecuada^{14,15,16,17}.

¹³ Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. 2010. *Int J Palliat Nurs.* 16(2):87-92.

¹⁴ Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. 2010. *Int J Palliat Nurs.* 16(2):87-92

¹⁵ Davison S. Integrating palliative care for patients with advanced chronic kidney disease: recent advances, remaining challenges. 2011. *Journal of Palliative Care.* 27(1):53-61

En el año 2007 en la Región de Murcia, sensibles a esta necesidad, se desarrolló el plan integral de cuidados paliativos. El plan fue muy ambicioso desde sus orígenes. Incluía recursos hospitalarios y domiciliarios¹⁸. El plan integral estaba basado en numerosas referencias bibliográficas y hacía hincapié en la importancia de tratar tanto los pacientes oncológicos como los no oncológicos.

Los equipos de paliativo de la región echaron a andar y fueron descubriendo como los pacientes no oncológicos eran los grandes ausentes de nuestras consultas. Estos enfermos no recibían la atención adecuada a su situación clínica al no ser identificados como pacientes paliativos.

Con este estudio se pretende identificar a los pacientes paliativos que estaban ingresados en hospitales de agudos, para conocer las carencias que tienen los hospitales murcianos fundamental para estructurar los recursos acordes a esas necesidades y dar respuesta a las mismas.

Por este motivo descrito anteriormente, nos propusimos realizar un estudio que constó de dos partes:

-Una primera parte, hicimos un estudio de prevalencia, para seleccionar cuántos pacientes del área V ingresados en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla, cumplían con los criterios de ser pacientes paliativos, enunciados en el Plan Regional de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, así como su distribución por especialidades.

¹⁶ Aluko A, Hope R, and Morrison S. Integrating palliative care with chronic liver disease care. 2011. Journal of Palliative Care. 27(1):20-27.

¹⁷ Johnson MJ and Amy Gadoud. Palliative care for people with chronic heart failure: When is it time?. 2011. Journal of Palliative Care 27(1):3742.

¹⁸ Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Conserjería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud. Octubre 2007

-Una segunda parte realizamos un estudio descriptivo, retrospectivo mediante la revisión de las historias clínicas de los ingresos que los pacientes seleccionados tuvieron durante un año.

2.- OBJETIVOS

Objetivo General

El objetivo general de este trabajo fue identificar la población de pacientes paliativos ingresados en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla, del Servicio Murciano de Salud, durante el año 2011.

Objetivos Específicos

Este trabajo persiguió los siguientes objetivos específicos.

Hallar la población ingresada en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla, que reunía criterios de inclusión según el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.

Cuantificar los pacientes que recibieron atención específica por las Unidades de Cuidados Paliativos del área del hospital Virgen de Castillo de Yecla.

Conocer las patologías de los pacientes que cumplieron criterios de ingreso en las Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias.

Describir las patologías de los pacientes y los servicios donde ingresó cada paciente.

Analizar los procesos diagnósticos y terapéuticos recibidos por los pacientes ingresados que cumplieron criterios de inclusión en programas de Cuidados Paliativos de la región de Murcia.

3.-HIPÓTESIS

La hipótesis, de partida de este trabajo, se basó en la existencia de un proceso de detección inadecuado de los pacientes con enfermedad terminal, que a pesar de cumplir los criterios de ingreso en unidades de cuidados paliativos, no se seleccionaron ni recibieron los cuidados paliativos acordes con sus necesidades.

4.- SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODO

4.A.-Área de Salud Estudiada

La población objeto de estudio fue la del Área V del Servicio Murciano de Salud.

Esta área incluye las poblaciones de Jumilla y Yecla. Cuenta con un total de 60.528 habitantes.

El Servicio Murciano de Salud dispone en Yecla de dos centros de salud; y en Jumilla de un centro de salud y otro de especialidades. El Hospital Virgen del Castillo de Yecla tiene 98 camas. Es el hospital de referencia comarcal del altiplano. Nombre que también recibe el área V.

El personal sanitario del área V lo forman 151 facultativos, de los cuales 64 son médicos de Familia y 87 de Especializada. El personal sanitario no facultativo del área V lo componen 320 personas de las cuales 63 trabajan en Primaria y 257 en el Hospital.

4.B.-Descripción del Estudio

El estudio constó de dos partes:

Primero, se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo, seleccionando de entre los pacientes que ingresaron en 16 días aleatorios, entre el 15 de marzo y el 15 de agosto de 2011, en el hospital Virgen del Castillo de Yecla. Cuantos cumplían criterios de inclusión en paliativos, según el “Plan integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia”.

Segundo, al año se desarrolló un estudio descriptivo retrospectivo de todos y cada uno de los ingresos que dichos pacientes tuvieron en ese hospital.

4.C.-Criterio Selección

Los criterios usados para incluir a los pacientes en el estudio fueron los mismos que se utilizan habitualmente en los programas de 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 que previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.

III.- Paciente que 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 paraplejía 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 independiente 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 (basada en experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos, como en estos guidelines). Recomendación C (no suficiente evidencia científica).

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.

La ampliación y desarrollo de los criterios se recogen en el “**ANEXO 1**”. Se trabajó sobre las historias hospitalarias de todos los pacientes.

En esta primera parte ingresaron 187 pacientes de los cuales 22 cumplieron los criterios de inclusión en programa de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Una vez incluidos en el estudio se les realizó un primer cuestionario (**ANEXO 2**).

Pasado un año de la selección, se desarrolló un estudio retrospectivo de los procesos diagnósticos y terapéuticos que ocurrieron en cada ingreso. En cada ingreso se rellenó otro cuestionario (**ANEXO 3**). En esta parte se contabilizó un total de 54 ingresos.

5.- RESULTADOS

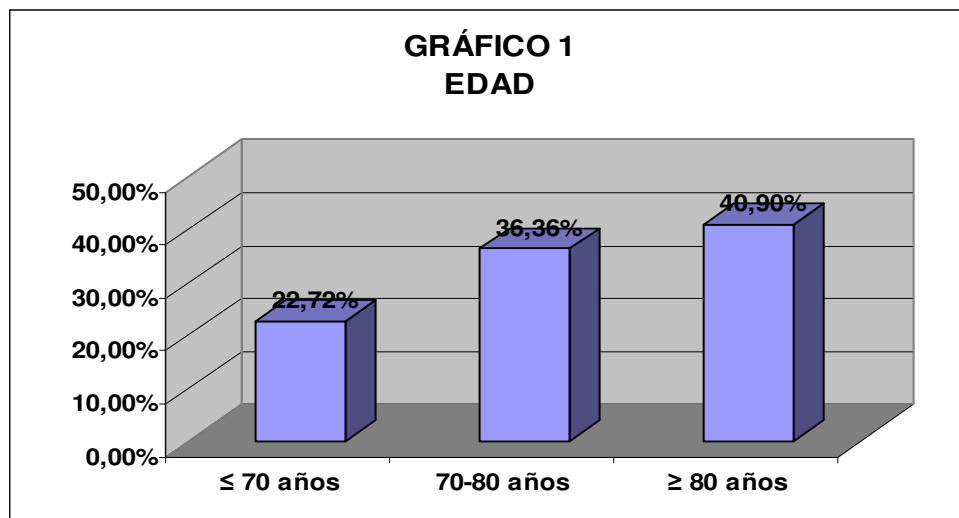
5.A.-IDENTIFICACIÓN DE LOS PACIENTES INGRESADOS

En esta primera parte se identificaron a los pacientes ingresados en el hospital Virgen del Castillo de Yecla que cumplían criterios de inclusión en programa de paliativos, según el Plan Regional de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Ingresaron un total de 187 pacientes, de los cuales se identificaron a 22 enfermos que cumplieron criterios paliativos, es decir, un 12%.

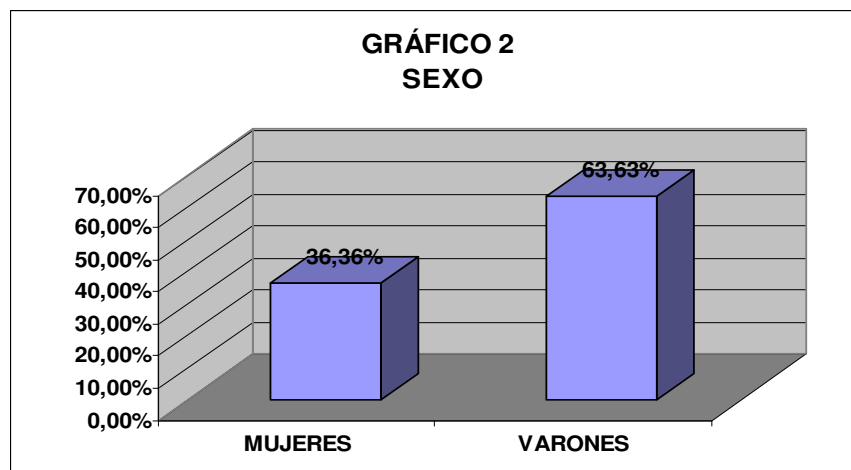
Este grupo formado de 22 pacientes era el **N** de esta primera parte de nuestro estudio.

Las variables sociodemográficas analizadas de estos pacientes fueron edad y sexo.

En cuanto a la edad, la media de los pacientes fue de 73,86 años. Al agruparlos por edad, encontrábamos que más del 70% de los pacientes tenían más de 70 años. Concretamente, los menores de 70 años representaban un 22,72%; los que tenían una edad comprendida entre 70 y 80 años un 36,36%; y los mayores de 80 años un 40,9%. Ver gráfico 1.



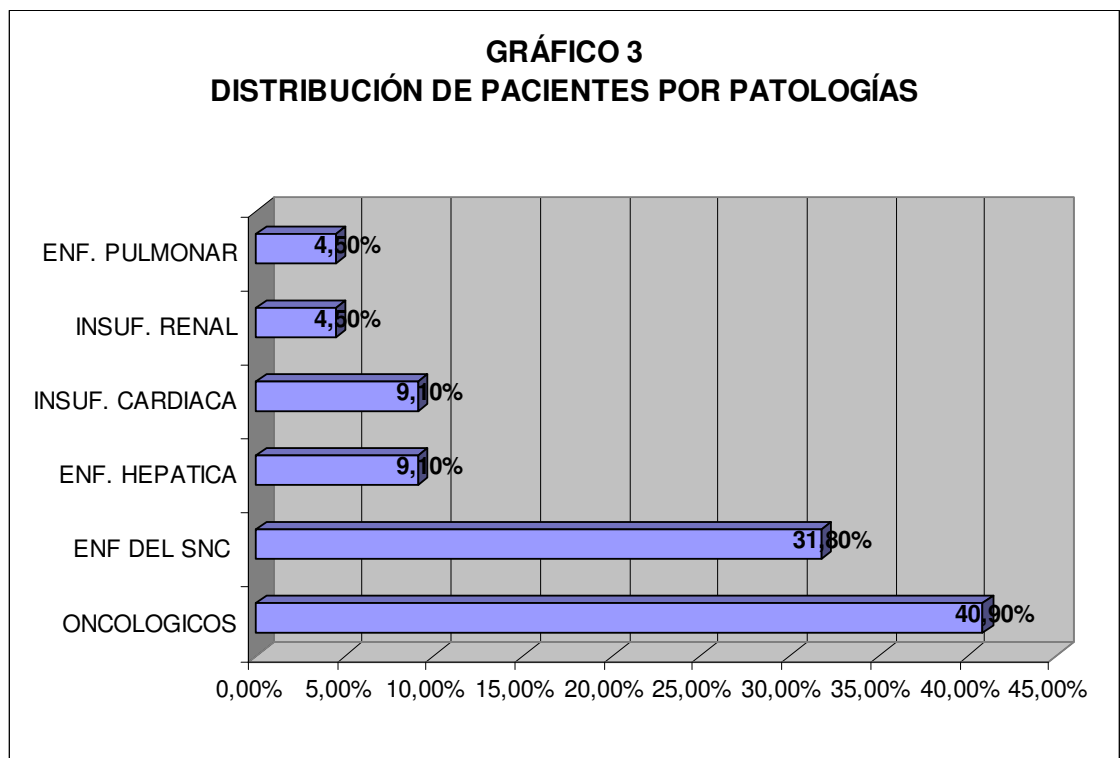
Respecto al sexo. Como se ve en el gráfico 2, el número de varones fue considerablemente mayor, un 63,63% del total frente al número de mujeres, que representó un 33,33%.



5.B.- PATOLOGÍA DE LOS PACIENTES SELECCIONADOS

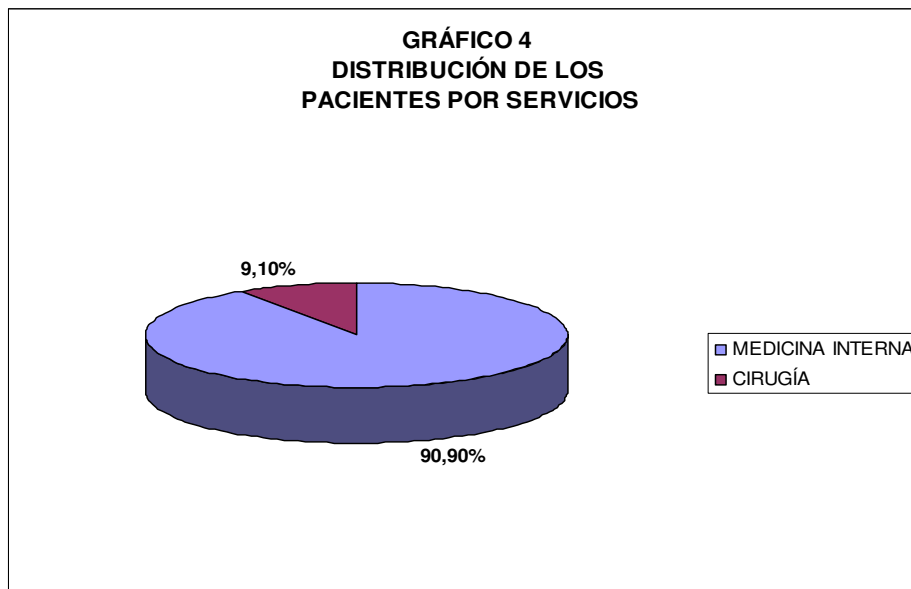
Al estudiar las patologías por las que los pacientes ingresaron en el hospital constatábamos, como se ve en gráfico 3, que:

- La enfermedad renal representaba un 4,50%.
-
- Las patologías de origen pulmonar un 4,50%.
-
- Las enfermedades cardiológicas un 9,10%.
-
- Las enfermedades hepáticas un 9,10%.
-
- Las enfermedades neurológicas aportaban un 31,80%.
-
- Los pacientes oncológicos alcanzaban un 40,90%.



En definitiva, el 59,10% de los pacientes con criterios de recibir tratamiento paliativo no eran pacientes oncológicos. Eran portadores de enfermedad crónica evolucionada. El resto 40,90% de los pacientes sí presentaban enfermedad oncológica.

Y por último hicimos un análisis con objeto de conocer que Servicio se hizo cargo de los pacientes durante los ingresos. En este apartado vimos, como muestra el gráfico 4, que la inmensa mayoría, un 90,9% ingresó con cargo a Medicina Interna frente a un 9,10% que lo hizo en el servicio de cirugía



5.C.-PROCESOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPEÚTICOS RECIBIDOS DURANTE LOS INGRESOS HOSPITALARIOS

Durante el año que realizamos el seguimiento de los pacientes del Hospital Virgen del Castillo de Yecla que cumplían criterios de inclusión según el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, hicimos un

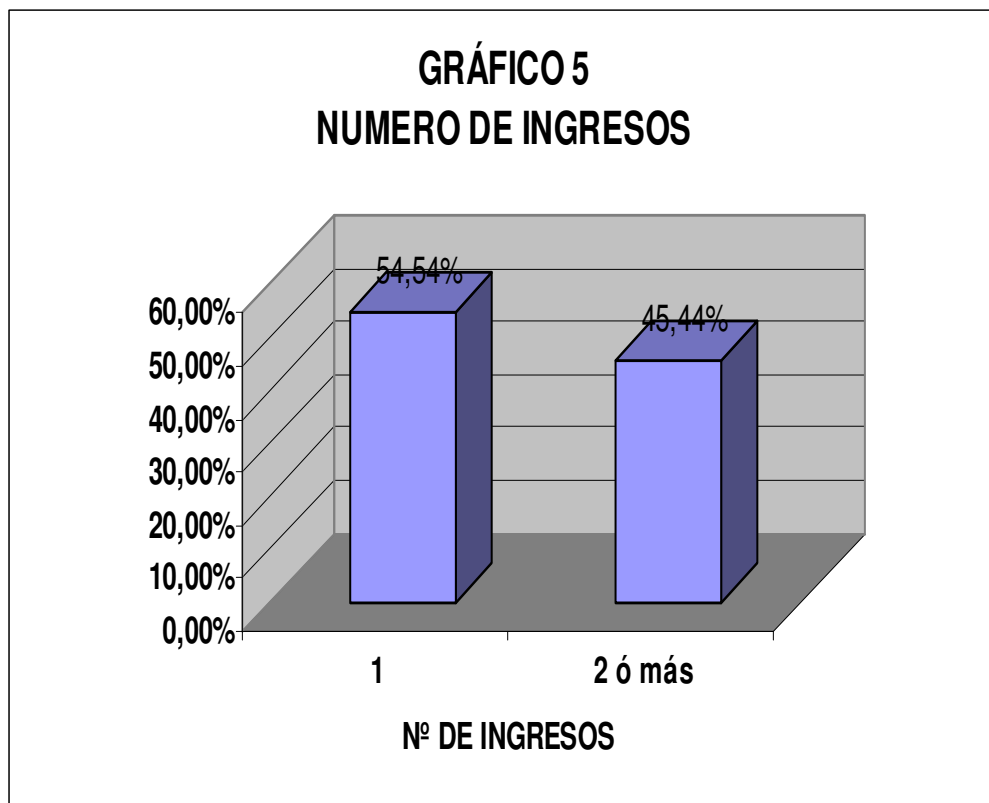
estudio retrospectivo descriptivo de los ingresos encontrando los siguientes datos:

En primer lugar, vimos que los 22 pacientes seleccionados en el estudio que cumplían criterios paliativos sufrieron un total de 54 ingresos en el hospital.

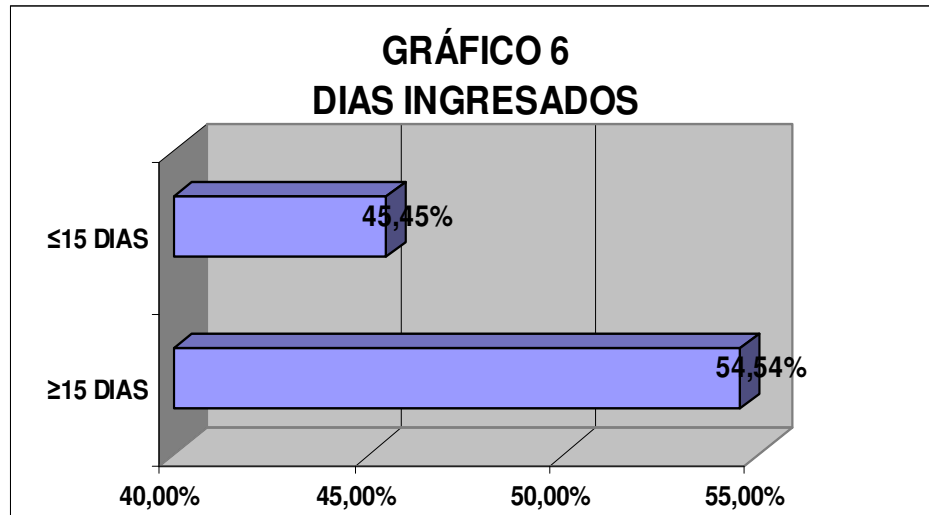
Por tanto el **N** de este apartado fue 54.

5.C.A.-INGRESOS.

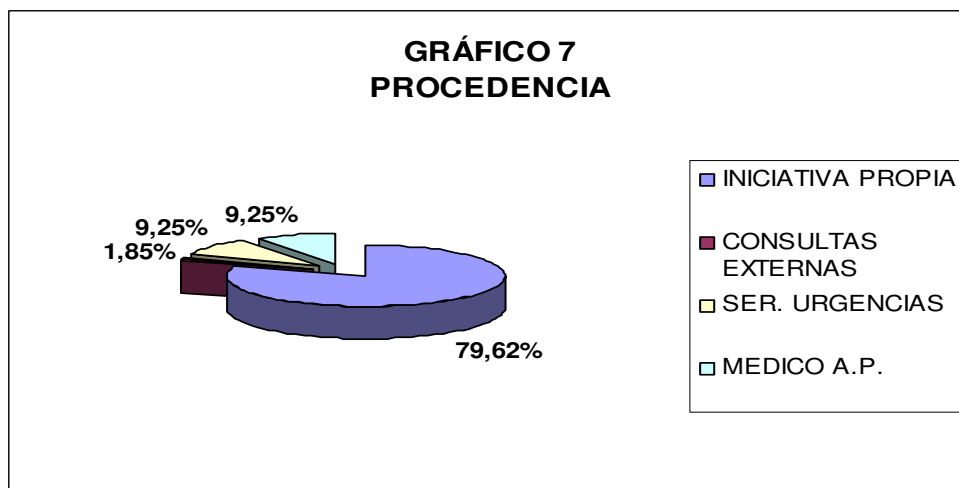
Al analizar el número de ingreso que tuvieron los pacientes durante el año estudiado, observábamos que el 54,54% registro sólo un ingreso y el 45,44% de los pacientes ingresó en más de una ocasión. Ver gráfico 5.



El número total de días ingresados en el hospital durante ese año, como se ve en el gráfico 6, fue para el 54,54% de los pacientes superior a 15 días y para el 45,45% un periodo inferior a 15 días.



Cuando estudiamos su procedencia, es decir, quien envió el paciente al hospital, nos llamó la atención que el 79,62% acudió por iniciativa propia, frente a un 1,85% que fue derivado desde consultas externas del propio hospital, un 9,25% fue enviado o trasladado por el Servicio de Urgencias (112) y un 9,25% fue remitido al hospital por su médico de familia. Ver gráfico 7.

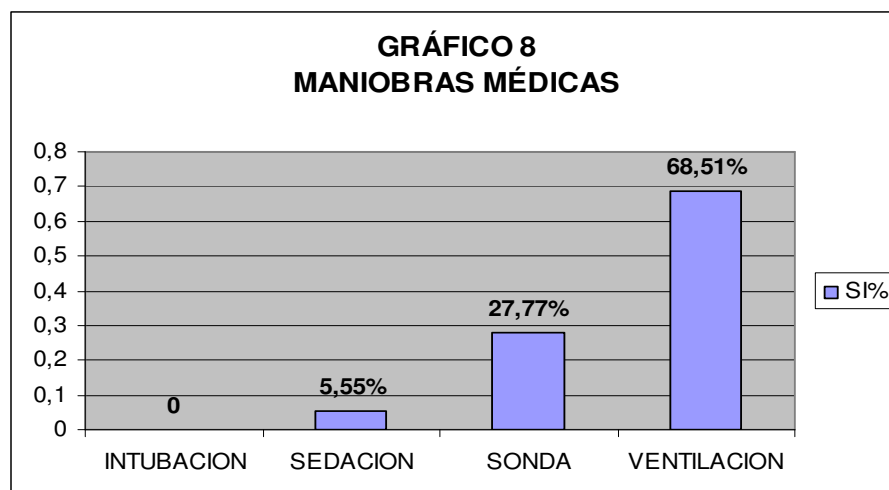


5.C.B.- PROCESOS DIAGNÓSTICOS Y TERAPEÚTICOS EN LOS INGRESOS

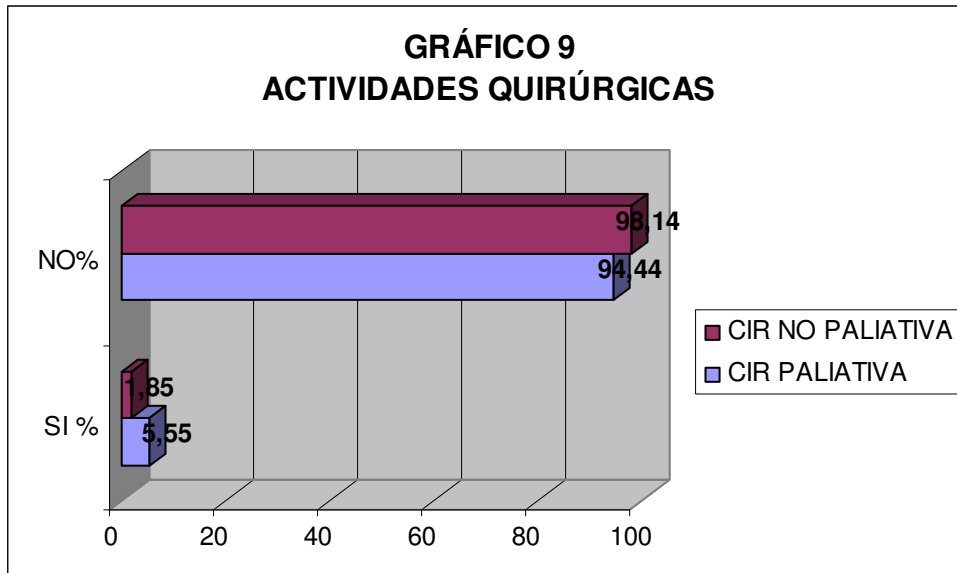
En este punto quisimos conocer el enfoque de los pacientes mediante las maniobras y pruebas que se les hizo a los pacientes para su diagnóstico y tratamiento durante los ingresos. Las variables analizadas fueron:

- maniobras médicas,
- actividades quirúrgicas,
- vía de administración de fármacos,
- vía de alimentación,
- transfusiones terapéuticas y paliativas,
- indicación de no resucitación,
- administración de analgésicos,
- y fármacos administrados.

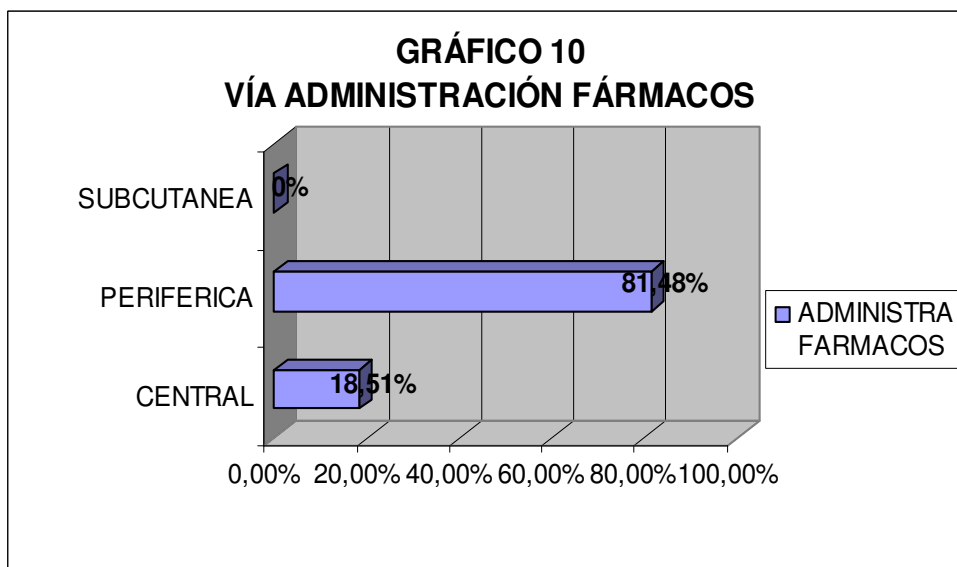
En cuanto a las maniobras médicas practicadas a estos enfermos, ver gráfico 8. No se intubó en ninguna ocasión. Se sedó en 3 ocasiones, lo que equivale al 5,55%. Se utilizó sonda urinaria en 15 ingresos, es decir, un 27,77% y se usó oxigenoterapia en 37 ingresos, lo que supuso un 68,51%.



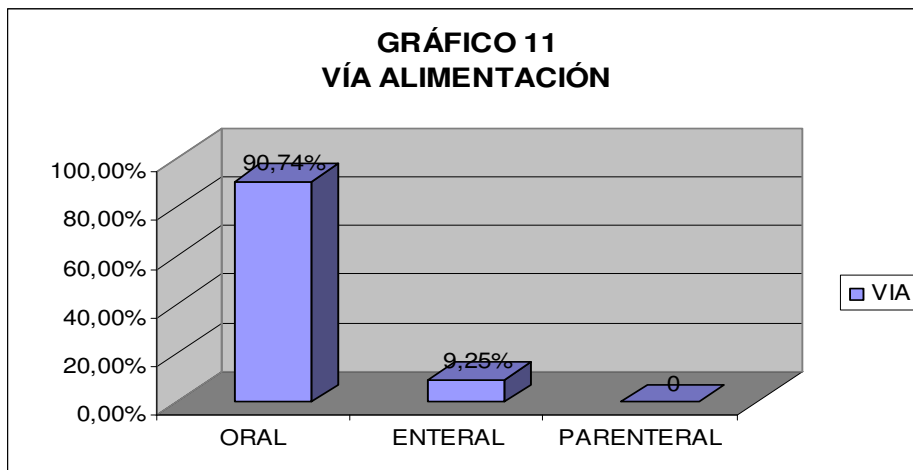
Respecto a las actividades quirúrgicas (ver gráfico 9), se practicó cirugía paliativa en 3 ocasiones que equivale a un 5,55% y se realizó cirugía no paliativa en una ocasión, es decir, en 1,85% de los ingresos.



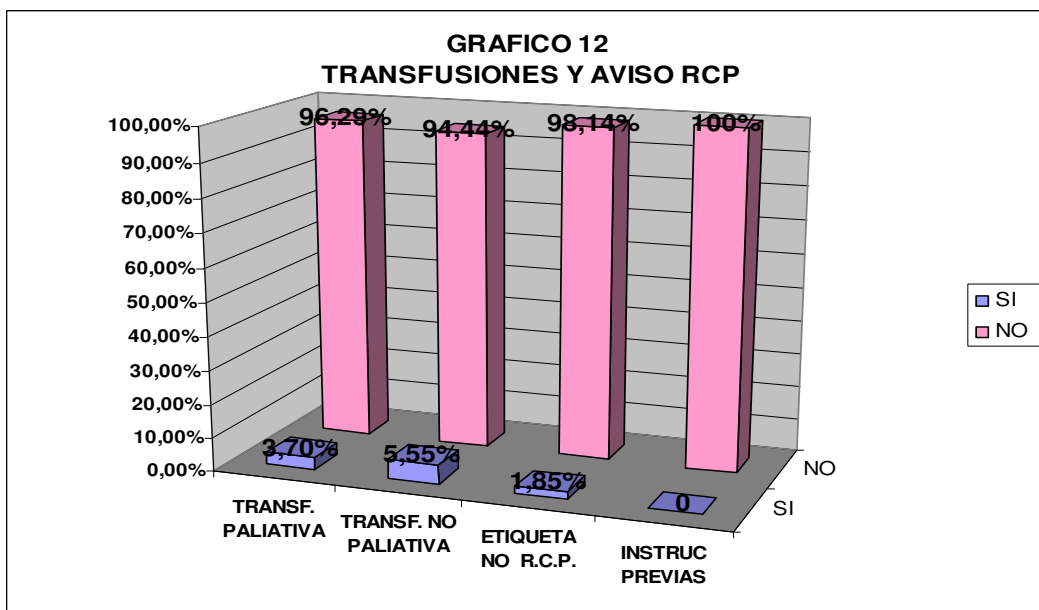
La vía utilizada para la administración de fármacos en los pacientes, fue la vía periférica en un 81,48%, la vía central en un 18,51% y la vía subcutánea en un 0% (ver el gráfico 10).



Al centrarnos en la alimentación de los pacientes, vimos que la vía por donde se les alimentó, fue en el 90,74% de las ocasiones por la vía oral, el 9,25% por la vía enteral (sonda nasogástrica) y 0% por la vía parenteral. Ver gráfico 11.



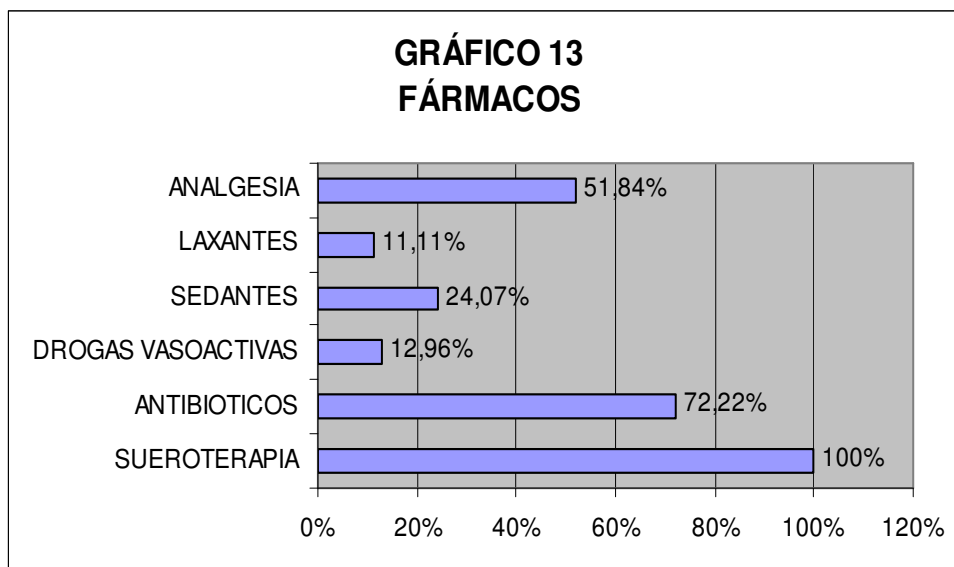
Observadas las transfusiones y sus motivos comprobamos que se administró transfusiones sanguíneas con intención paliativa en 3,70% de los ingresos y transfusiones no paliativas en un 5,55% (ver gráfico 12).



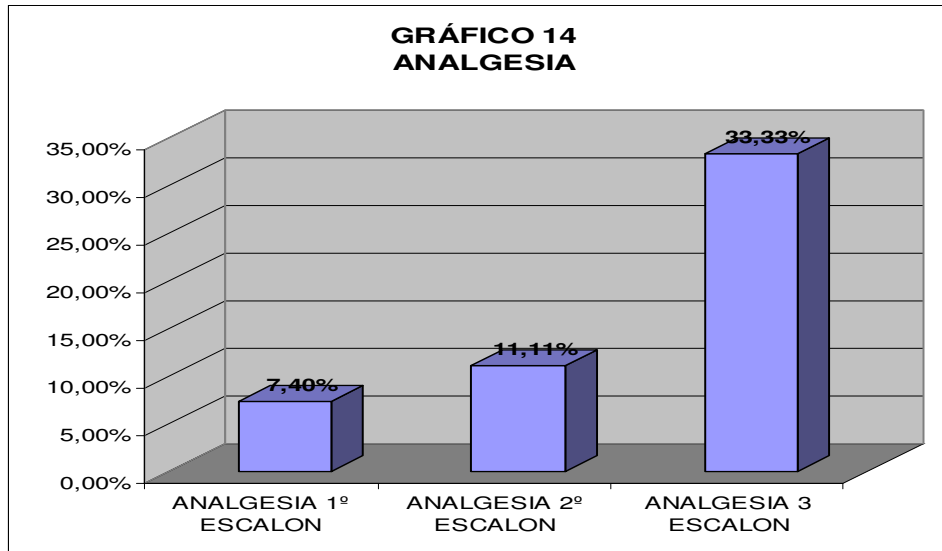
Al explorar en cuantos ingresos se registraron ultimas voluntades o instrucciones previas respecto a maniobras de reanimación o preferencias de los pacientes, registramos que sólo en un caso existía aviso de no resucitación cardiopulmonar (RCP) y en ninguna ocasión había registrado anotación de instrucciones previas. Ver gráfico 12.

Las medidas terapéuticas aplicadas a los pacientes en los ingresos fueron (Ver gráfico 13):

- analgesia en 51,84%,
- laxantes en 11,11%,
- sedantes en 24,07%,
- drogas vasoactivas en 12,96%,
- antibióticos en 72,22%,
- y sueroterapia en 100%.

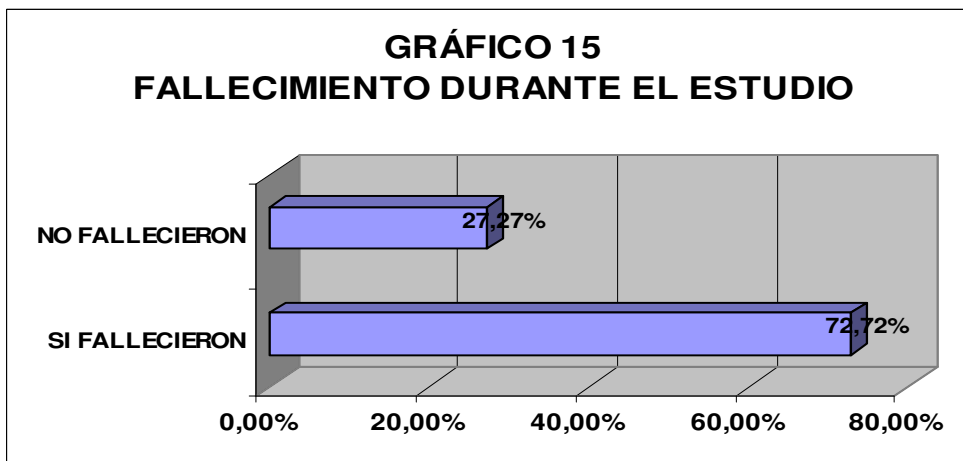


Con respecto al tipo de analgesia que se utilizó para el control del dolor a los pacientes en los ingresos, ver gráfico 14. Se administró analgésicos de primer escalón en un 7,40%, del segundo escalón se usaron en un 11,11% y se utilizó mórficos y derivados en un 33,33% de los ingresos.



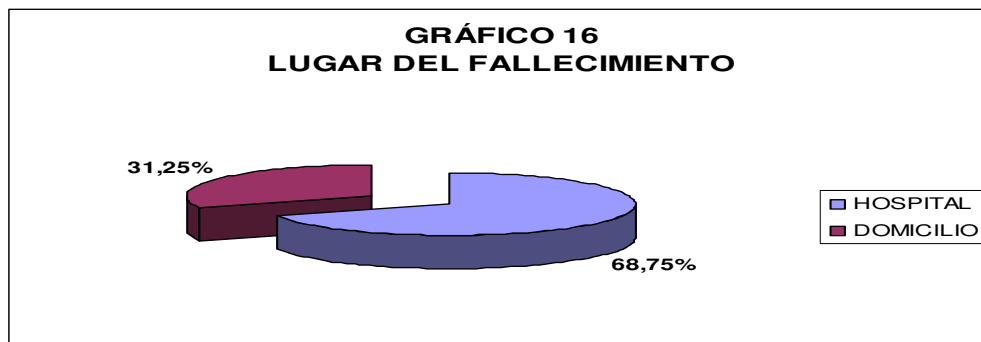
5.C.D.- FALLECIMIENTO

El 72,72% de nuestros pacientes seleccionados fallecieron durante el año estudiado. Mientras que el 27,27% seguían vivos al término del estudio. (Ver gráfico 15).



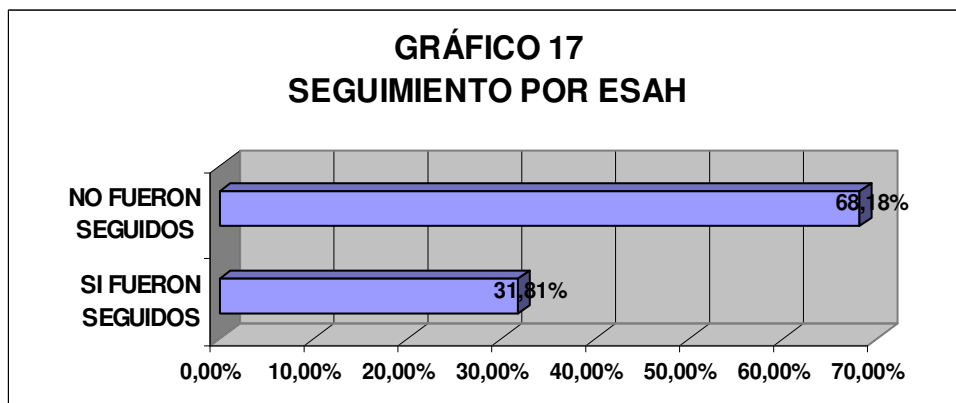
De los pacientes fallecidos, la media de días transcurridos desde la incorporación al estudio hasta su fallecimiento fue de 94,81 días.

Cuando quisimos conocer el lugar de fallecimiento de nuestros pacientes comprobamos que el 68,75% fue en el hospital y el 31,25% en su domicilio. Ver gráfico 16.

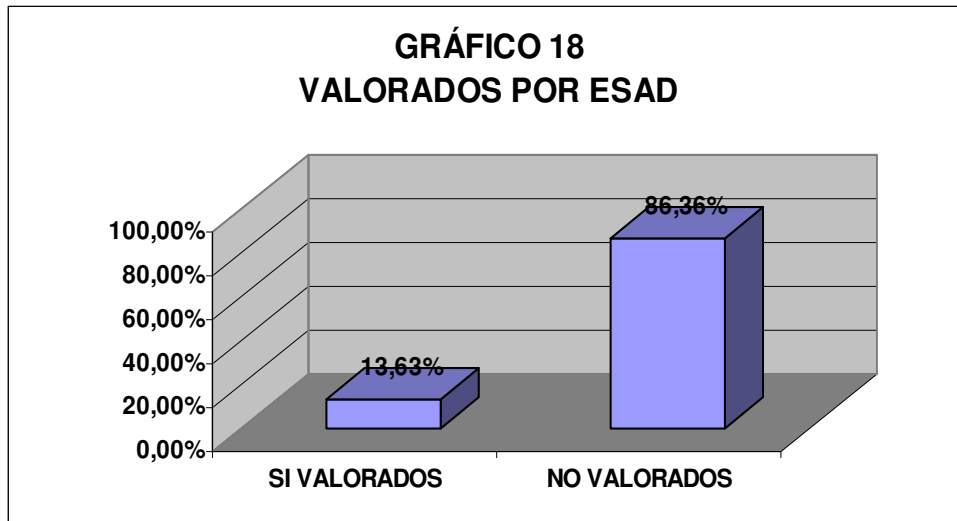


5.D.- ATENCION PALIATIVA A LOS PACIENTES

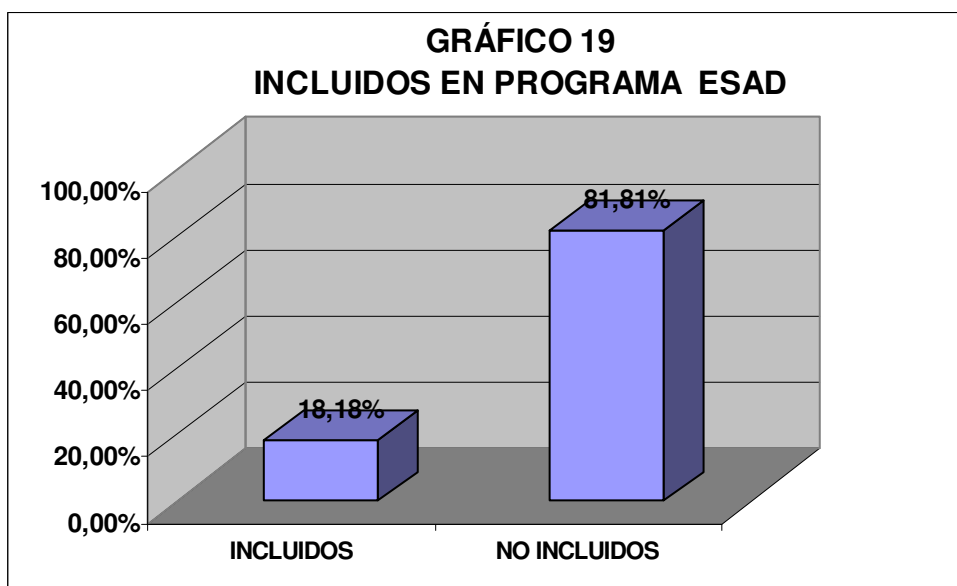
El Equipo de Soporte de Atención Hospitalario (ESAH), equipo encargado de los cuidados paliativos hospitalarios, detectó y siguió al 31,81% de los pacientes en algún momento de su estancia hospitalaria, frente a un 68,18% de pacientes que no fueron en ningún momento identificados. Ver gráfico 17.



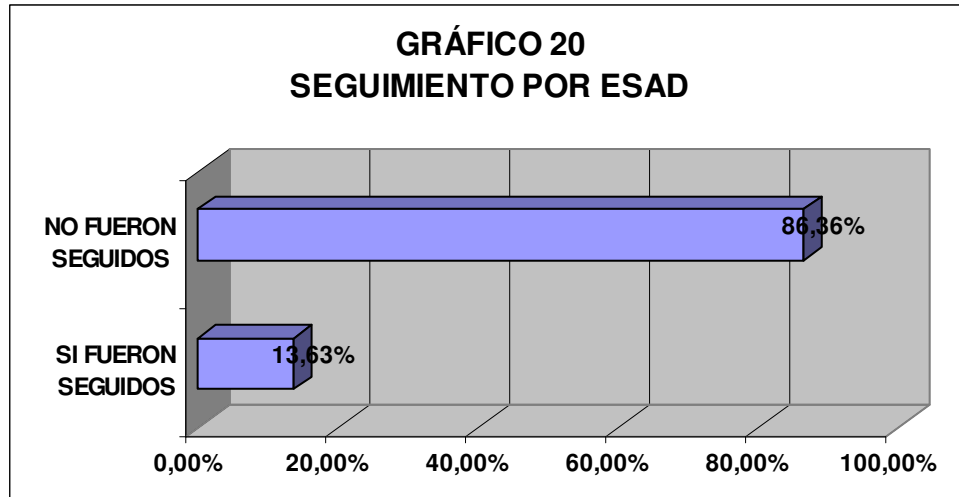
El Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) valoró a un 13,63% de estos pacientes frente a un 86,36% que no fueron valorados por el ESAD en ningún momento. Ver gráfico 18



El Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), como vemos en el gráfico 19, incluyó en su programa de cuidados paliativos solamente a un 18,18% de los pacientes.



El ESAD, durante nuestro estudio, trató en el domicilio a un 13,63% de los 22 pacientes seleccionados. Ver gráfico 20.



6.-DISCUSIÓN

6.A.- DATOS DEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES ESTUDIADOS

En los dieciséis días, que abarcó nuestro estudio, ingresaron 187 pacientes en el Hospital Virgen del Castillo de Yecla. De ellos 22 enfermos cumplían los criterios de inclusión del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Lo que equivale a un 12% del total de los ingresos.

Nuestro estudio detectó como primer dato a subrayar la edad media de los pacientes, que fue de 73,8 años. Bielsa et al¹⁹ en un estudio descriptivo, sobre pacientes oncológicos y no oncológicos que precisaron cuidados paliativos en un hospital de agudos, encontró una edad similar 71,5 años. Pero

¹⁹ Bielsa S, Madroñero A. B, Calvo C, Martín M, Trujillano J, Nabal M. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminales en un hospital de agudos. 2006. Medicina Paliativa 13(3):132-135.

al separar entre oncológicos y no oncológicos encontraron que los pacientes oncológicos que precisaban cuidados paliativos eran más jóvenes que los pacientes no oncológicos.

En otro estudio descriptivo que se realizó en un hospital de media y larga estancia, con pacientes paliativos no oncológicos, la edad media fue de 81 años²⁰.

En definitiva, podríamos afirmar que los pacientes oncológicos que precisaban cuidados paliativos eran más jóvenes que los pacientes con enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado.

Al analizar el sexo de los pacientes seleccionados, comprobamos que el 63,63% eran varones y el 36,36% mujeres. Cifras similares son las que encontró Bielsa¹⁹ en un trabajo realizado en un hospital de agudos.

Sin embargo, cuando Bielsa seleccionó sólo pacientes no oncológicos apareció un predominio de mujeres (55% frente al 45% de hombres). Esto puede ser debido a tres factores: el primero que la incidencia del cáncer en varones sea mayor; segundo que el tumor femenino más frecuente que es el de mama sea también el que mayor porcentaje de remisión tiene; y por último que las mujeres tienen mayor esperanza de vida. Como así lo indica el Instituto Nacional de Estadística, que dio una esperanza de vida en el año 2011 en la región de Murcia de 84,43 años para las mujeres y de 78,91 años para los hombres.

²⁰ Navarro R, Valls M, Castellano E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. 2011. Medicina Paliativa 18(2):54-62.

6.B.-PATOLOGÍA DE LOS PACIENTES

Las patologías principales de base de nuestros 22 pacientes identificados en nuestro estudio fueron: 40,90% oncológicos y el resto 59,10% enfermos crónicos con pronóstico de vida limitado. El 90,90 % ingresaron a cargo de medicina interna.

6.C.- INGRESOS

Los pacientes seleccionados ingresaron en el Hospital en 54 ocasiones. De ellas un 79,62% acudieron a la Puerta de Urgencias por iniciativa propia. Este dato evidencia que estos enfermos al no encontrar el tratamiento adecuado ni en Atención Primaria, ni en Especializada, ni en Urgencias, tienen que acudir frecuentemente por iniciativa propia a la Puerta de Urgencias del Hospital para controlar sus síntomas.

En Gran Bretaña este dato fue inferior gracias al mayor desarrollo de los cuidados paliativos tanto en primaria como en los hospitales (hospice). La medicina paliativa introdujo hace tiempo conceptos como: el carácter multidimensional de las necesidades de los enfermos, el paradigma del dolor total, la unidad de paciente y familia, y desarrolló una concepción global de la terapéutica practicada por un equipo interdisciplinar que hace más comfortable la vida del paciente paliativo²¹.

En un trabajo realizado por Buzgová y Havelková²², en Checoslovaquia con pacientes terminales, se comprobó que al individualizar los tratamientos

²¹ Doyle D. Palliative medicine in Britain. 2007-2008. Omega (Westport) 56(1):77-88.

²²Buzgová R, Havelková K. Determination of needs of terminally ill patients in the hospice care. 2012. Cas Lek Cesk 151(4):190-5.

tomando en cuenta las decisiones de los pacientes respecto al alivio del dolor y otros síntomas del final de la vida, mejoraba mucho la calidad de vida de los enfermos y disminuía de manera significativa la necesidad de acudir al hospital. En Inglaterra con los “hospices” encontraron conclusiones similares²³.

En nuestra serie de pacientes el 45% ingresó dos o más veces y la mitad de estos lo hizo en más de tres ocasiones. El aumento de ingresos en un hospital es uno de los factores predictivos de la necesidad de cuidados paliativos. En algunas series, como la de Bielsa¹⁹, hasta el 60% de los pacientes tuvieron ingresos previos antes de darles de alta como pacientes paliativos. Generalmente, la clave para determinar si un paciente precisa Atención Paliativa es la evidencia de progresión de la enfermedad, utilizando como indicadores la existencia de múltiples ingresos hospitalarios en los últimos 6 a 12 meses y la pérdida de capacidad de las actividades diarias. En nuestros pacientes la progresión de la enfermedad se evidenció con la necesidad de ingresar en varias ocasiones en el tiempo estudiado.

Respecto a la duración de los ingresos hay disparidad de resultados. Nosotros encontramos que el 54% de nuestros pacientes estuvieron ingresados más de 15 días.

Estudios retrospectivos afirman que la duración de los ingresos hospitalarios de enfermos terminales bien enfocados es menor. Para pacientes oncológicos la estancia media en el hospital era de 15 días y para pacientes no oncológicos era inferior a 10 días¹⁹.

²³ Meier DE. Increase access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care. 2011. *Milbank* 89(3):343-80.

Este acortamiento de las estancias era mayor si los hospitales contaban con Equipos Paliativos más desarrollados que detectaban precozmente las necesidades de cuidados paliativos y realizaban estrategias terapéuticas acordes a los deseos del paciente y/o la familia. Así los pacientes al día siguiente del ingreso ya iniciaban tratamiento para el alivio de los síntomas, y a los 7 días identificaban las necesidades predominantes de cuidados paliativos. Disminuyendo aún más la duración de dichos ingreso y los posibles reingresos²⁰.

Esta prolongación de los ingresos se relaciona con el hecho de no reconocer la peculiaridad del paciente paliativo y no contar con un soporte de asistencia al paciente en el domicilio. Si hay un seguimiento paliativo domiciliario que prolongue los cuidados paliativos, los ingresos son prácticamente nulos y el tiempo de ingreso, si lo hubiera se acorta. En estos casos la coordinación entre el hospital y el equipo domiciliario tiene como meta el mismo fin, es decir, el control de los síntomas.

6.C.A.- Maniobras y tratamientos durante los ingresos

El desconocimiento del pronóstico de la enfermedad por parte del paciente, no ayuda al enfoque óptimo del tratamiento. En este sentido vimos que sólo en una ocasión (1,85%) se puso la advertencia de “no resucitación cardiopulmonar” (no RCP) y en ningún ingreso hubo documento ni anotación de instrucciones previas.

En otros trabajos obtuvieron resultados similares, muy pocos pacientes tenían firmados Documentos de Voluntades. Esto sugiere que los profesionales no tuvieron un adecuado nivel de comunicación con el paciente y la familia o que desconocieran el grado de terminalidad del enfermo. Es obligatorio

informar a la familia y al paciente del diagnóstico y del pronóstico real, para elegir en consecuencia el tratamiento adecuado. Quizás que los profesionales necesitamos curso de comunicación para saber abordar estas cuestiones²⁰.

Si el paciente fuera incompetente en la toma de decisiones, sería obligatorio contar con la opinión de la familia. Teniendo en cuenta que las “voluntades” serían siempre las que previamente el enfermo hubiera expresado de forma verbal y no serían válidas las de los familiares. La mayoría de las ocasiones la familia proyecta sus propios anhelos sobre el paciente¹⁹.

En el trabajo de Bielsa encontrábamos que el 95% de los pacientes terminales que conocían su pronóstico referían sus voluntades anticipadas. Si comparamos estos datos con los de nuestro trabajo (1,85%) deducimos que nuestros pacientes no conocían su pronóstico y por tanto no pudieron manifestar voluntades anticipadas¹⁹.

Entre los tratamientos recibidos por nuestros pacientes, durante su ingreso, destacó el uso de sonda urinaria en un 27,77%; ventilación en un 68,51%; sedación en un 5,55% y cirugía paliativa en un 5,55%. Estos datos coinciden con otros estudios donde la disnea fue el síntoma más frecuente de consulta en la Puerta de Urgencia de un hospital de agudos y precisaron ventilación un 56%¹⁹.

Fue relevante que a pacientes con criterios de cuidados paliativos se le colocará una vía central en el 18,51% y se administraran drogas vasoactivas en el 12,96%. Si tenemos en cuenta que eran pacientes terminales estos dos porcentajes fueron muy elevados. El uso de estas dos maniobras para la reanimación hemodinámica en situaciones agudas es frecuente en los hospitales y está de acuerdo con estos datos. Pero el uso de la vía central en pacientes terminales es prácticamente nulo. Pues la causa más frecuente de

mortalidad en estos enfermos es el fracaso multiorgánico que no necesita de tratamiento agresivo/invasivo de vía central o drogas vasoactivas^{15,16,17}.

Como consecuencia de lo anterior es imprescindible desarrollar equipos especializados en cuidados paliativos, para atender a estos pacientes y sus familias. Que realicen una buena evaluación con atención multidimensional y sistemática de pacientes en situaciones de enfermedad avanzada terminal y sus familias. Utilizando los instrumentos de control de síntomas, el clima de comunicación adecuado y la atención continuada.

En otro orden de cosas también el uso de la morfina es indicativo del tipo de pacientes que eran. En un 33% de los ingresos fue necesaria la morfina para controlar el dolor. Estos datos son habituales en los pacientes paliativos. Este porcentaje arrojó la siguiente información:

- primero, la frecuencia del dolor en estos pacientes que tenían la necesidad de ir al hospital para controlar este síntoma,
- segundo, que una vez ingresados en el hospital no se les enfocó como necesitados de un cuidado especial, es decir, paliativo.

El uso de morfina en pacientes terminales es necesario. El motivo de consulta más frecuente de los pacientes paliativos oncológicos es el dolor y de los no oncológicos es la disnea. Ambos pueden precisar de la morfina para su control. Así lo constató un estudio realizado con pacientes paliativos ingresados en un hospital universitario de París (usaron morfina en el 48% de los pacientes). En este mismo trabajo encontraron que para la mayoría de los pacientes terminales, el dolor no era el problema que más les incomodaba y hablaban de muchos otros síntomas, lo que reflejaba aún más las necesidades

de un enfoque específico para estos pacientes por un equipo de cuidados paliativos hospitalarios²⁴²⁵.

Otras medidas terapéuticas usadas fueron: sueroterapia en un 100%, antibioticoterapia en un 72,22% y sedantes en un 24,07%.

En los pacientes terminales síntomas como la deshidratación, las infecciones y la ansiedad son muy frecuentes. En la mayoría de los casos no precisan ingresos hospitalarios para controlar estos síntomas. Nuestros resultados evidencian aún más la necesidad que tienen estos pacientes de ser atendidos por unidades específicas de cuidados paliativos. La dificultad radica en cual debe ser el momento en que se debería iniciar estos cuidados. Por eso, es necesario equipos de paliativos hospitalarios que diagnostiquen precozmente ese momento²⁶.

6.C.B.-FALLECIMIENTO

En nuestro estudio fallecieron el 72,72% de los pacientes. El tiempo medio que transcurrió desde la inclusión del paciente en el estudio hasta su fallecimiento fue de 94,81 días. Estos datos hablan de la exactitud de los criterios que diagnostican a los pacientes como paliativos.

En el hospital murieron el 68,75% de nuestros pacientes y el 31,25% lo hicieron en su domicilio. Este porcentaje tan alto de fallecidos en el hospital, es consecuencia de la mala identificación del enfermo con criterios de cuidados

²⁴Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. 2005 How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management* 30:33-40.

²⁵Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. 1999. *Palliative Medicine* 13:105-117.

²⁶Buzgová R, Havelková K. Determination of needs of terminally ill patients in the hospice care. 2012. *Cas Lek Cesk* 151(4):190-5.

paliativos y de la escasa información pronóstica. Por el contrario, lo que sucede en los pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos es que más del 70% fallecen en el domicilio y en el hospital fallecen menos de un 30%²⁶.

En una revisión reciente sobre las preferencias del lugar donde deseaban morir los pacientes paliativos analizaron 210 publicaciones que incluían las preferencias de 34.021 pacientes, 19.014 cuidadores y 29.926 miembros del público en general de 34 países. Encontraron que la mayoría de los pacientes y de los cuidadores preferían que la muerte ocurriera en el domicilio²⁷.

Para que los pacientes puedan estar en su domicilio hasta el final se necesita un equipo experto en cuidados paliativos que atienda las necesidades del paciente y su familia tanto físicas, psíquicas y espirituales, basada en la buena comunicación; y coordinado con un equipo experto en cuidados paliativos en el hospital que atienda al paciente con preferencia disminuyendo así los ingresos y su duración^{28,29}.

El Hospital Virgen del Castillo de Yecla necesitaría desarrollar más el Equipo Hospitalario Paliativo y ampliar la formación paliativa de sus profesionales sanitarios. Asignatura pendiente en todos los países^{30,31,32,33}.

²⁷ Gomes V, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson I. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. 2013 BMC Palliative Care 12:7.

²⁸ Wieland T. 2007. Palliative care 96(50):1997-2001.

²⁹ Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?. 2012. Br J Gen Pract 62(598):344-52.

³⁰ Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. 2011. Acta Med Port. 24(4):545-54.

³¹ Simoens S, Kutten B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J. Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. 2010. J Palliat Med. 13(11):1365-9.

³² Gott M, Frey R, Robinson J, Boyd M, O'Callaghan A, Richards N, Snow B. The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. 2013. Palliat Med. January 7. Aceptado para su publicación.

5.D.- SEGUIMIENTO PALIATIVO

En nuestro estudio el 31,81% de los pacientes terminales fueron seguidos por la Unidad de Paliativos del Hospital y al 18,18% se les incluyó en programa de cuidados paliativos domiciliarios.

Estas cifras concuerdan con otros estudios, donde el 31% de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, cuya muerte era esperada, fueron atendidos por servicios paliativos¹⁹.

Al separar entre enfermos oncológicos y no oncológicos la diferencia fue abismal. El 91% de los pacientes eran oncológicos frente al 9% que no lo eran. Esto demuestra, que las posibilidades de que un paciente no oncológico reciba cuidados paliativos son inferiores a las de un paciente oncológico. Esta situación denuncia la necesidad de formación paliativa de los profesionales que atienden a los enfermos crónicos no oncológicos, para iniciar los cuidados paliativos en su justo momento de la evolución de la enfermedad y de reforzar el equipo de paliativos hospitalario dotándolo de camas para realizar un enfoque paliativo en estos pacientes.

Recientemente en EEUU se ha aprobado la especialidad médica oficial en Cuidados Paliativos por la Junta Americana de Especialidades Médicas. La demanda de esta especialidad está creciendo rápidamente, ya que las consultas de cuidados paliativos, en el momento necesario, han demostrado que mejora la calidad de la atención, reduce los costos generales y en ocasiones aumenta la longevidad³⁴.

³³Simoens S, Kutten B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J. The costs of treating terminal patients. 2010. J Pain Symptom Manage 40(3):436-48

³⁴Quill TE, Abemethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care-Creating a More Sustainable Model. 2013. N Engl J Med 368: 1173-1175.

7.- CONCLUSIONES

La Coordinación Regional de Cuidados Paliativos, dependiente de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud, en el informe del año 2011 reconoce que sólo se atendió a un 8,4% del total de pacientes susceptibles de recibir Cuidados Paliativos durante su ingreso en un hospital.

Con los resultados que se desprenden de este estudio podemos afirmar que la mayor parte de los pacientes que ingresaron en el hospital Virgen del Castillo con criterios de inclusión en Paliativos eran varones, con edad mayor a 65 años y casi la mitad de ellos presentaban una enfermedad oncológica. Al no disponer de camas asignadas para dicha finalidad y depender del Servicio de Medicina Interna, ninguno de ellos ingresó a cargo del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del hospital.

La conclusión principal de este estudio es la necesidad de detectar mejor a este tipo de pacientes. Por medio de la captación activa de los mismos, con el fin de identificar a todos los pacientes que requieran este tipo de cuidados, o por el seguimiento y coordinación con los diferentes niveles asistenciales que pueden requerir este tipo de pacientes dada su alta complejidad. La incorporación de los pacientes crónicos con pronóstico de vida limitado tanto oncológico como no oncológico en momentos más precoces en la evolución de la enfermedad a un equipo de cuidados paliativos, facilitaría mucho que pudieran recibir información completa y real del estado de su enfermedad, alivio del padecimiento evitable y en la adaptación del padecimiento inevitable y mejorar la experiencia de la enfermedad progresiva mediante la garantía de atención, la promoción de la calidad de vida, la dignidad, la autonomía y el bienestar de enfermos y familias. Así como la adaptación emocional y espiritual a las pérdidas, lo que constituye el núcleo fundamental de las necesidades y las demandas tanto de los pacientes como de sus familiares. La comunicación y la coordinación con los servicios médicos y sociales, forman la base del cuidado paliativo.

En la Región de Murcia, la esperanza de vida ha aumentado en los últimos años. Según el Instituto Nacional de Estadística para 2011 fue de 81,67 años. Para los hombres fue de 78,91 años y 84,43 años para las mujeres. Además hay un aumento progresivo de la incidencia, la prevalencia y la mortalidad debidas a enfermedades crónicas evolutivas, relacionado con el envejecimiento de la población y con el aumento de la supervivencia de muchas enfermedades crónicas, tales como el cáncer. Esto 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 ayuden a detectar a estos enfermos para ofrecer el tratamiento más adecuado.

8. -BIBLIOGRAFÍA

Aluko A, Hope R, and Morrison S. Integrating palliative care with chronic liver disease care. 2011. *Journal of Palliative Care*. 27(1):20-27.

Bielsa S, Madroñero A. B, Calvo C, Martín M, Trujillano J, Nabal M. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminales en un hospital de agudos. 2006. *Medicina Paliativa* 13(3):132-135.

Buzgová R, Havelková K. Determination of needs of terminally ill patients in the hospice care. 2012. *Cas Lek Cesk* 151(4):190-5.

Carneiro R, Barbedo I, Costa I, Reis E, Rocha N, Gonçalves E. Comparative study of end-of-life care in an internal medicine ward and a palliative care unit. 2011. *Acta Med Port*. 24(4):545-54.

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. 2010. *Int J Palliat Nurs*. 16(2):87-92

Davison S. Integrating palliative care for patients with advanced chronic kidney disease: recent advances, remaining challenges. 2011. *Journal of Palliative Care*. 27(1):53-61

Doyle D. Palliative medicine in Britain. 2007-2008. *Omega (Westport)* 56(1):77-88.

Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, Gamble J, Stewart C, Rafferty S, McMahon M, MacMahon J, Mulholland P, Stockdale P, Chew E, Hanna L, Brown J, Ferguson G, Fogarty D. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. 2007. *Palliat Med*. 21(4):313-22.

Gomes V, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson I. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. 2013 *BMC Palliative Care* 12:7.

Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-López A, Tuca A, Rodríguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. 2010. *J Pain Symptom Manage* 40(5):652-60.

Gómez-Batiste X, Espinosa-Rojas J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. 2010. Med Clin 135(2):83-89.

Gott M, Frey R, Robinson J, Boyd M, O'Callaghan A, Richards N, Snow B. The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: A qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. 2013. Palliat Med. January 7. Aceptado para su publicación.

Greiner L, Buhr B, Phelps D, Ward S, Wisconsin coalition to improve palliative care. A palliative care needs assessment of health care institutions in Wisconsin. 2003. Journal of Palliative Medicine 6(4):543-552.

Guía de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2005-2008. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad.

http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=PTSA_Multimedia_FA...

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008. Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Hannon B, O'Reilly V, Bennett K, Breen K, Lawlor PG. Meeting de family: measuring effectiveness of family meeting in a specialist inpatient palliative care unit. 2012. Palliat Support Care 10(1):43-9

Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Corcoran G, Capewell S, Litva A.. Doctors' understanding of palliative care. 2006. *Palliative Medicine* 20:493-497.

Harrison N, Cavers D, Campbell C. Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?. 2012. *Br J Gen Pract* 62(598):344-52.

Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Cliffton D, Crewdson M, Hall C, Trauer T, Bolleter A, Clarke DM, Bauld C. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers or palliative care patients. 2012. *K Palliat Med.* 15 (6):696-702.

Librero J, Ibáñez-Beroiz B, Peiró S, Bernal-Delgado E, Suárez FM, Jiménez P, Ridao M, Martínez-Lizaga N, Seral-Rodríguez M y Grupo VPM-SNS. Metodología de los Atlas de variaciones en hospitalizaciones de personas mayores en el Sistema Nacional de Salud. *Notas metodológicas* 318-325.

Meier DE. Increase access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care. 2011. *Milbank* 89(3):343-80.

Johnson MJ and Amy Gadoud. Palliative care for people with chronic heart failure: When is it time?. 2011. *Journal of Palliative Care* 27(1):3742.

Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological Surrey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. 1999. *Palliative Medicine* 13:105-117.

Morrison RS, Meier D. Palliative Care. 2004. N Engl J Med 350:2582-90.
Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R, The hospice and palliative care evaluation (HOPE) Working Group. Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: What are the problems?. 2010. Palliative Medicine 25(2):148-152.

Navarro R, Valls M, Castellano E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. 2011. Medicina Paliativa 18(2):54-62.

Pederson K, McKinley D, Shearer J, Weng K. Palliative care in rural Minnesota. Findings from stratis health's Minnesota rural palliative care initiative. 2012. Minn Med. 95(11):42-4.

Pérez Bret E. The excellence in palliative care. 2011. Cuad Bioet. 22(76):535-41.

Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Octubre 2007. Comunidad de Murcia. Conserjería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud.

Programa integral atención paliativa. 2009. Gobierno de Cantabria .Consejería de Sanidad.

Quill TE, Abemethy AP. Generalist plus Specialist Palliative Care-Creating a More Sustainable Model. 2013. N Engl J Med 368: 1173-1175.

Rice EM, Betcher DK. Evidence base for developing a palliative care service. 2007. *Medsurg Nursing* 16(3):143-148.

Robley LR. From ethics to palliative care: a community hospital experience. 2008. *Nurs Clin North Am* 43(3):469-76.

Sanz A, del Valle M L. Validar el sentido común 2012 *Medicina Paliativa* 19(4):161-162.

Sherman DW, Cheon J. Palliative care: a paradigm of care responsive to the demands for health care reform in America. 2012. *Nurs Econ*. 30(3):153-166.

Simoens S, Kuttien B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J. Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. 2010. *J Palliat Med*. 13(11):1365-9.

Simoens S, Kuttien B, Keirse E, Berghe PV, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Léonard C, Paulus D, Menten J. The costs of treating terminal patients. 2010. *J Pain Symptom Manage* 40(3):436-48

Suárez FM, Jiménez P, Peiró S, Libroero J, Bernal-Delgado E, Ridaio M, Martínez-Lizaga N, Seral-Rodríguez M y Grupo VPM-SNS. Variabilidad en las hospitalizaciones de las personas mayores en el Sistema Nacional De Salud. 2010. *Atlas de variaciones en la Práctica Médica en el Sistema Nacional de Salud*. 4(1):299-313.

Taberné S. ¿Cómo se cuida a los cardiópatas al final de la enfermedad? 2012.

<http://www.elmundo.es/elmundo/salud/2012/11/26/corazon/1353957820.html>

Thomas C, Ramcharan A. Why do patients with complex palliative care needs experience delayed hospital discharge? 2010 Nurs Times 106(25):15-27.

Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Vissers K. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RAdboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). 2012. Br J Gen Pract. 62(602):625-31

Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. 2005 How people die in hospital general wards: a descriptive study. Journal of Pain and Symptom Management 30:33-40.

Wieland T. 2007. Palliative care 96(50):1997-2001.

9.-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 (basada en experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos, como en estos guidelines). Recomendación C (no suficiente evidencia científica).

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.

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	Invalído grave, necesita hospitalización y tratamiento general de sostén.
10	Muy grave, rápida progresión de la enfermedad.
0	Muerte.

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 "sí" 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

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.

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,

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.

**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>	<i>Marque aquí</i>
<p>Grupo 1 - 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).</p>	
<p>Grupo 2 - 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).</p>	
<p>Grupo 3 - 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).</p>	
<p>Grupo 4 - 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).</p>	



ANEXO 2

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:

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 3

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

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

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

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

FARMACIA		
- SUEROTERAPIA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- ANALGESIA - 1.- ESCALÓN	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
2.- ESCALÓN	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
3.- ESCALÓN	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- ANTIBIÓTICOS	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- DROGAS VASOACTIVAS	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- SEDANTES (Ansiolíticos, hipnóticos)	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- LAXANTES	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- OTROS:		
- QUIMIOTERAPIA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- RADIOTERAPIA	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- BIOLÓGICOS	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
- _____		

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 4**CUESTIONARIO DE INCLUSIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS
PACIENTES HOSPITAL VIRGEN DEL CASTILLO**

N= 22 pacientes que se han diagnosticado de “paliativos” en la selección.

TABLA 1: EDAD

≤ 70 años	5	22.72%
70-80 años	8	36.36%
≥ 80 años	9	40.90%

TABLA 2 SEXO

MUJERES	8	36.36%
VARONES	14	63.63%

TABLA 3: NÚMERO DE INGRESOS

1 INGRESO	12	54.54%
2 INGRESOS	5	22.72%
3 O MÁS	5	22.72%

TABLA 4. DÍAS INGRESADOS

≥15 DÍAS	12	54.54%
≤15 DÍAS	10	45.45%

Días totales que pasaron los pacientes ingresados 377 días

TABLA 5: FALLECIMIENTO DURANTE EL ESTUDIO

SI FALLECIERON	16	72.72%
NO FALLECIERON	6	27.27%

TABLA 6: LUGAR DEL FALLECIMIENTO (N=16)

HOSPITAL	11	68.75%
DOMICILIO	5	31.25%
OTROS	0	-

TABLA 7: SEGUIMIENTO POR E.S.A.H. (equipo de soporte de atención hospitalaria)

SI FUERON SEGUIDOS	7	31.81%
NO FUERON SEGUIDO	15	68.18%

TABLA 8: SEGUIMIENTO POR E.S.A.D. (equipo de soporte de atención domiciliaria)

SI FUERON SEGUIDOS	3	13.63%
NO FUERON SEGUIDO	19	86.36%

TABLA 9: VALORADOS POR E.S.A.D. (equipo de soporte de atención domiciliaria)

SI VALORADOS	3	13.63%
NO VALORADOS	19	86.36%

TABLA 10: INCLUIDOS EN PROGRAMA E.S.A.D. (equipo de soporte de atención domiciliaria)

INCLUIDOS	4	18.18%
NO INCLUIDOS	18	81.81%

ANEXO 5**PROCESOS REALIZADOS DURANTE CADA UNO DE LOS
INGRESOS EN HOSPITAL DE AGUDOS**

N = 54 ingresos que tuvieron en total los 22 pacientes seleccionados.

TABLA 11: ACTUACIONES MÉDICAS

	SI	NO	SI%	NO%
INTUBACIÓN	0	54	0	100
SEDACIÓN	3	51	5.55	94.44
SONDA	15	39	27.77	72.22
VENTILACIÓN	37	17	68.51	31.48

TABLA 12 ACTIVIDADES QUIRÚRGICAS

	SI	NO	SI %	NO%
CIR PALIATIVA	3	51	5.55	94.44
CIR NO PALIATIVA	1	53	1.85	98.14

TABLA 13: VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS

	CENTRAL	PERIFÉRICA	SUBCUTANEA
ADMINISTRA FÁRMACOS	10	44	0
%	18.51	81.48	0

TABLA 14: TIPO DE ALIMENTACIÓN

	ORAL	ENTERAL	PARENTERAL
VÍA	49	5	0
%	90.74	9.25	0

TABLA 15: TRANSFUSIÓN E INSTRUCCIONES PREVIAS

	SI	NO	SI%	NO %
TRANSF SANG. PALIATIVA	2	52	3.70	96.29
TRANSF. SANG. NO PALIATIVA	3	51	5.55	94.44
ETIQUETA DE NO R.C.P.	1	53	1.85	98.14
INSTRUCCIONES PREVIAS	0	54	0	100

TABLA 16: ANALGESIA

	SI	NO	SI %	NO %
ANALGESIA 1º ESCALÓN	4	50	7.40	92.59
ANALGESIA 2º ESCALÓN	6	48	11.11	88.88
ANALGESIA 3 ESCALÓN	18	36	33.33	66.66

TABLA 17 FARMACIA

	SI	NO	SI %	NO %
SUEROTERAPIA	54	0	100	0
ANTIBIÓTICOS	39	15	72.22	27.77
DROGAS VASOACTIVAS	7	47	12.96	87.03
SEDANTES	13	41	24.07	75.92
LAXANTES	6	48	11.11	88.88

TABLA 18

	SI	NO	SI %	NO %
QUIMIOTERAPIA	4	50	7.40	92.59
RADIOTERAPIA	1	53	1.85	98.14
BIOLÓGICOS	1	53	1.85	98.14

TABLA 19: PROCEDENCIA

	SI	NO	SI %	No%
INICIATIVA PROPIA	43	11	79.62	20.37
CONSULTAS EXTERNAS	1	53	1.85	98.14
SER. URGENCIAS	5	49	9.25	90.74
MÉDICO A.P.	5	49	9.25	90.74