



**2013**

FACULTAD DE MEDICINA

FACULTAD DE MEDICINA  
CURSO 2012-2013

TUTORA: Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez

**TRABAJO FIN DE MASTER**

**ANALISIS DE LAS NECESIDADES DE  
CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS  
PACIENTES INGRESADOS EN EL  
HOSPITAL DE LA VEGA LORENZO  
GUIRAO**

**HILARIO FERNANDEZ ABELLAN**



## RESUMEN

**Introducción:** 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. Junto a esto, los pacientes con enfermedades terminales de origen oncológico y no oncológico disponen de tratamientos que muchas veces se prolongan en el tiempo y sufren ingresos frecuentes en los hospitales. 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 el hospital y en su domicilio. **Objetivos:** Conocer las características sociodemográficas y el estado clínico de los pacientes que ingresaron en el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao del área IX del Servicio Murciano de Salud, y que cumplían los criterios de inclusión en cuidados paliativos durante el año 2011. **Material y métodos:** Se llevó a cabo un estudio observacional, transversal y descriptivo. Se realizó un muestreo consecutivo seleccionando a los pacientes que ingresaron entre el 8 de Abril de 2011 y el 26 de agosto de 2011, en 20 días distintos y que cumplían los criterios de inclusión en Cuidados Paliativos. Las variables de estudio fueron, entre otras, edad, sexo, número de ingresos, días de estancia, lugar de fallecimiento, seguimiento por y/o ESAD y ESAH respectivamente y posteriormente se valoró el tipo de tratamiento recibido por el paciente durante su ingreso hospitalario. **Resultados:** Los resultados obtenidos muestran que de los 180 sujetos seleccionados en el muestreo, cumplían criterios de inclusión en cuidados paliativos un total de 27 casos, lo que supuso un 15% del total de ingresos, acudiendo a Urgencias un 81.7% de veces por iniciativa propia. El 70.4% de los casos eran mujeres y la edad media fue de 78.3 años. La mayor parte de los ingresos (85.2%) no estaban incluidos en Programa de Cuidados Paliativos, falleciendo el 29.6% de todos ellos (el 87.5%% en el hospital, en domicilio el 12,5%). Dentro de los tratamientos recibidos, destaca que el 96.4% recibió tratamiento con sueroterapia, el 87.8 % recibió analgésicos de primer escalón, y el 71.4% de los fallecidos en el hospital recibió analgésicos de tercer escalón. El 7.3% se le realizó transfusión sanguínea no paliativa. Como exploraciones complementarias más repetidas en este tipo de pacientes cabe destacar la realización de una Ecografía (36.8%), TAC (29.8%) y paracentesis (23.1%). A estos pacientes se les realizó 405 pruebas entre analíticas y radiografías. Sólo al 9.8% se le etiquetó como No RCP y el 100% no tienen documento de instrucciones previas. **Conclusiones:** Para concluir debemos destacar que 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, por lo que se realizan numerosas exploraciones y tratamientos agresivos. Con estos hallazgos se plantea la necesidad de hacer una captación activa de estos pacientes detectar la situación terminal y poder ofrecer unos cuidados acordes a las necesidades de atención que requieren.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, pacientes terminales, cuidados.

## ABSTRACT

**Introduction:** Patients with chronic diseases are an increasingly large group due to the aging population and increased life expectancy. Along with this, patients with oncologic and non-oncologic terminal illnesses have treatment that often are prolonged in time and suffer frequent admissions in hospitals. The current health care system, in response to this need and growing demand, has developed support teams providing palliative care to patients and their families in hospitals and at home.

**Objectives:** To know the sociodemographic features and clinical status of patients admitted to the Hospital de la Vega Lorenzo Guirao area IX of the Servicio Murciano de Salud, and who met the criteria for inclusion in palliative care during the year 2011.

**Material and methods:** it took effect and observational, transverse and descriptive study. In 20 different days was carried out a consecutive sampling by selecting patients who were admitted between April 8, 2011 and August 26, 2011 and who met the criteria for inclusion in palliative care. The study variables were, among others: age, gender, number of admissions, length of stay, place of death, monitoring by **ESAD** and **ESAH** or both respectively and subsequently assessed the type of treatment received by the patient during their hospital admission.

**Results:** The results show that of 180 subjects selected in the sample, met the criteria for inclusion in palliative care a total of 27 cases, which meant a 15% of the total admissions, going to emergency a 81.7% of times on its own initiative. The 70.4% of patients were women and the mean age was 78.3% years. The majority of admissions 85.2% were not included in the Palliative Care Program, died on 29.6% of all of them (87.5% in the hospital, 12.5% at home). Among the treatment received, emphasizes that the 96.4% were treated with serotherapy. The 87.8% received analgesics step 1 and the 71.4% of deaths in the hospital received analgesics step 3. The 7.3% underwent a not



palliative blood transfusion. As complementary explorations more repeated in this type of patients, it is worth mentioning the realization of an ultrasound (36.8%), CT (29.8%), Paracentesis (23.1%). These patients underwent 405 tests between analytical tests and x-rays. Only the 9.8% have been labelled as not CPR and the 100% do not have DIP.

**Conclusions:** In conclusion, should point out, that the majority of patients who meet the criteria of palliative care are admitted for a acute presentation, are evaluated by a different medical specialty to the hospital teams of palliative care, so there are numerous examinations and aggressive treatments. With this findings raise the need for an active uptake of these patients, detect the terminal situation and be able to provide care according to the needs of attention that they require.

**Keywords:** palliative care, hospice, terminal illnesses, care



## INDICE

|                      |       |    |
|----------------------|-------|----|
| 1. Introducción      | ----- | 6  |
| 1.1 Justificación.   | ----- | 8  |
| 1.2 Marco teórico.   | ----- | 11 |
| 2. Objetivos.        | ----- | 16 |
| 3. Hipótesis         | ----- | 16 |
| 4. Material y método | ----- | 17 |
| 5. Resultado.        | ----- | 20 |
| 6. Discusión         | ----- | 29 |
| 7. Conclusiones      | ----- | 32 |
| 8. Agradecimientos   | ----- | 34 |
| 9. Bibliografía      | ----- | 35 |
| 10. Anexos           | ----- | 38 |



## 1. INTRODUCCIÓN

Cada paciente tiene derecho a recibir el mejor cuidado sanitario posible, primero previniendo la enfermedad. Si esta aparece, intentando la curación o retrasando su progresión, pero si esto no es posible debemos de asegurar el control sobre el dolor y demás síntomas, a la vez que un soporte psicológico, emocional y espiritual tanto para el paciente como para la familia, y sobre todo tratando de evitar situaciones que puedan ir desde el encarnizamiento al abandono terapéutico (1).

La medicina paliativa trata de restablecer el principio fundamental “curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre”. Los seres humanos no podemos evitar pasar por la fase final de la vida, es un fenómeno natural e inevitable que antes o después nos afecta a todos, pero lo que si podemos es ayudar a pasar por ello de una manera más consciente y pacífica, tratando de aliviar el dolor y de proporcionar bienestar y soporte a los pacientes y a sus familias (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los Cuidados Paliativos pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad y aplicar paralelamente otras terapias enfocadas a prolongar la vida (por ejemplo la quimioterapia o la radioterapia) y son igualmente compatibles con las pruebas necesarias para diagnosticar y tratar mejor las complicaciones clínicas dolorosas (2).

Todo el mundo tiene derecho a recibir estos cuidados durante una enfermedad grave,



así como a tener una muerte en compañía de sus seres queridos. Eso también significa que el sistema sanitario ha de facilitar dichos cuidados, y que han de ser ofrecidos e integrados más extensamente a través de todos los servicios de salud (2).

Los pacientes deberían poder escoger el lugar en donde recibir estos cuidados, domicilio u hospital, pudiendo tener acceso a ellos en diversos contextos en función de sus necesidades clínicas y de sus preferencias personales. Es de importancia capital el que los Cuidados Paliativos estén plenamente integrados en los programas de asistencia hospitalaria y para ello deben llevarse a cabo estudios de evaluación de necesidades orientados por servicios, debiendo responder también a las necesidades de las poblaciones en el final de la vida (realizar una planificación territorial sectorizada y aplicar los principios de evaluación poblacional de necesidades)(2).

La calidad de esta atención debería ser facilitada según los principios de equidad y accesibilidad, pero es el modelo de atención hospitalaria el que presenta un mayor porcentaje de población cubierta de manera no óptima. Es destacada la atención domiciliaria prestada en la Comunidad Autónoma de Murcia y recomendable la mejora en la oferta media de atención hospitalaria y oferta de Unidades de Cuidados Paliativos (3). Un estudio por comunidades autónomas en España ha permitido identificar estrategias operativas para la mejor distribución, equidad y accesibilidad de los recursos específicos destinados a los cuidados paliativos (4).

El Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud establece que el lugar más adecuado para proporcionar los Cuidados Paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la disponibilidad de apoyos familiares adecuados y la elección del paciente y su familia, entre otras variables, y concreta la necesidad de existencia en todos los hospitales de referencia de Unidades Funcionales de Cuidados Paliativos con una estructura y dotación de recursos acorde



con la demanda (3).

Es recomendable disponer para todos los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario específico de Cuidados Paliativos de referencia y/o unidad. (5).

## 1.1 JUSTIFICACIÓN

El modelo de atención de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de Murcia está orientado a asegurar, en todos los niveles del sistema sanitario, una atención sanitaria de calidad para los enfermos terminales que responda a las necesidades y expectativas del enfermo y su familia, que constituyen el eje de este Plan, de acuerdo a los siguientes principios (3):

- *Universalidad:* Asegurar la atención paliativa a todos los pacientes con enfermedad en fase terminal.
- *Equidad:* Garantizar el acceso en condiciones de igualdad efectiva, en todas las Áreas Sanitarias y en los distintos niveles asistenciales.
- *Calidad:* Proporcionar una atención que responda a los más exigentes estándares de calidad que garanticen su efectividad y eficiencia.





- *Atención Domiciliaria*: Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte familiar y sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia.
- *Coordinación*: Reforzar los mecanismos de coordinación y colaboración necesarios entre los diferentes profesionales, niveles y servicios asistenciales, y en su caso sociosanitarios.
- *Continuidad Asistencial*: Garantizar la continuidad asistencial, en una atención global interdisciplinaria y multiprofesional.
- *Integral*: Abordar todas las necesidades del paciente terminal, tanto en los aspectos físicos como en los psicológicos, sociales y espirituales para reducir, y minimizar, en lo posible, el impacto de la enfermedad en el propio enfermo y su familia.
- *Autonomía del Paciente*: Garantizar el derecho y la protección de la dignidad personal del paciente terminal y de su autonomía. Para ello se asegura su libertad de elección tanto en lo relativo al lugar donde quiere recibir los cuidados y donde quiere que ocurra su fallecimiento como a su derecho a ser o no informado, sobre su enfermedad y demás circunstancias.
- *Individualidad*: Proporcionar una atención personalizada, acorde con las circunstancias específicas de cada paciente y su familia.

Desde la puesta en marcha del Plan Regional de Cuidados Paliativos en Murcia, se ha evaluado y constatado anualmente la escasa clasificación de pacientes con dicho código suponiendo sólo entre el 0,07 y 0,77 % respecto a los ingresos en todos los hospitales en los años 2011 y 2012. Todo ello contrasta con los porcentajes de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales que presumiblemente han de tener ingresos periódicos en nuestros hospitales, y siendo estos alrededor del 10 % según los estudios de variabilidad en los hospitales en el SNS nos hace suponer un infraregistro que coincide con la escasa cultura paliativa que creemos que impregna



nuestro sistema de salud (3).

Estos datos contrastan también con el estudio del Ministerio sobre la variabilidad y el cálculo empírico de las camas, cuya estimación de recursos en CP está en 80 camas/millón de habitantes, siendo la distribución de estas de un 30% en hospitales de agudos y que difícilmente entonces podemos justificar como una ampliación de recursos (4).

Dada la importante relevancia del tema y las enormes diferencias entre ambos datos, establezco la necesidad de describir en el estudio de cuáles son las necesidades reales en la población de pacientes hospitalizados en el área IX y que nos permita poder analizar la actual situación.

La evaluación de las necesidades de Cuidados Paliativos en los hospitales requiere por tanto de un análisis específico que profundice en las necesidades de los pacientes con el objetivo de establecer la prevalencia de aquellos enfermos ingresados que precisan dichos cuidados y su distribución entre los diferentes servicios.

Por otra parte, en el momento actual existe una especial sensibilidad ante los conflictos bioéticos que pueden surgir al final de la vida, lo que unido a la difícil situación económica, proporciona un escenario donde deben conjugarse tanto las garantías y derechos de los pacientes como la efectividad y eficiencia en el uso de los recursos disponibles.



## 1.2. MARCO TEÓRICO

*“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que mientras viva, lo haga con dignidad”.* Con estas palabras pronunciadas en la Universidad de Yale en 1963, Cicely Saunders estableció las bases de la filosofía de los Cuidados Paliativos, que comenzó en Londres en la década de los sesenta y que rápidamente se fue extendiendo, primero por el mundo anglosajón y luego por Europa y otros países (11,12).

Esta conferencia sobre el concepto de cuidados globales impartida a estudiantes de Medicina, enfermeras, trabajadores sociales y capellanes, inició una cadena de sucesos que desembocaron también en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. Podemos entender que esta filosofía nació como una respuesta elaborada ante una serie de circunstancias dadas durante esta época; como son la vigencia del tabú de la muerte dentro de nuestra sociedad occidental avanzada, una sociedad que rechazaba la muerte y que la siente como un fracaso en el mandato social de ser felices y tener éxito, una sociedad que ha decidido que la muerte no es su asunto (12).

Por otra parte, también se entiende como respuesta al sentido dado a la Medicina durante el siglo XX, con un enfoque biologista, una práctica médica básicamente curativa, individualista y hospitalaria, basado en el progreso de los aspectos científicos y en los avances técnicos y fragmentando cada vez más el estudio del cuerpo humano sin tener en cuenta otros aspectos humanos. A ello se suma una concepción en la que la muerte es sentida como un fracaso, por el equipo sanitario y por la sociedad y en donde esta ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural necesario (13,14).



Todos estos factores acabaron alimentando el ostracismo y abandono al que se que había relegado a los enfermos terminales y a sus familias, ignorando su sufrimiento. Los CP son respuesta al descontento de los profesionales y de la sociedad que estaban ignorando necesidades clave que habían quedado escondidas, de alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia (13,14).

En España, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en las bases para su desarrollo, define la enfermedad terminal como “aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la existencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes, que generan un gran impacto emocional en los enfermos, sus familiares y los equipos que los atienden, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación” (10).

El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Comunidad Económica Europea (CEE) en 1991 definió los Cuidados Paliativos como aquellos que “consisten en la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente sin intentar alargar su supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si fuera necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo” (11).

En el modelo tradicional, el más implantado en la actualidad, los CP han sido ofrecidos a los enfermos de cáncer, quizás por lo previsible del desarrollo de su enfermedad. De



hecho, el planteamiento actual es ofrecer una serie de cuidados en un momento definido justo antes del final de la vida (15).

Este concepto actual debe cambiar, por otro donde los pacientes se beneficien de los Cuidados Paliativos después del diagnóstico, sin perjuicio del beneficio de tratamientos, que modifiquen el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida. De esta forma, se pueden satisfacer mejor las necesidades asociadas a las enfermedades crónicas previsibles en un proceso de envejecimiento de la población, siendo también aplicable a enfermedades de curso más predecible y a otros grupos de edad, como jóvenes y niños con enfermedades terminales (16,17).

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud, 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 la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la correcta valoración y tratamiento de los síntomas físicos, psicológicos y sociales” (18, 19).

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 (21). 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 del 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 del 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 desconocimiento 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 las 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 CP (21), cuyos instrumentos básicos son:

6. 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 del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
7. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
  8. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
  9. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los CP sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, incluyendo formación y apoyo adicional.
  10. Es importante disponer de los conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científica. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009 señala en su presentación que el sistema sanitario “debe identificar y establecer las prioridades y necesidades de su población, y tras ello, emprender las mejores medidas posibles destinadas a su atención (3). Con una población que se dirige al envejecimiento, y sin abandonar el desarrollo de medidas innovadoras y eficaces para el estudio y la curación de la enfermedad, se hace absolutamente necesario facilitar una respuesta integral que permita a nuestra población la mejor de las atenciones también en el momento en que no exista tratamiento curativo posible. Es entonces cuando el paciente y la familia pueden llegar al mayor sufrimiento y en contraposición, a menudo, es cuando llegan a sentirse más desamparados”.



Dentro de este marco de conceptual sobre los Cuidados Paliativos en nuestro país y más concretamente en la Región de Murcia es desde el que analizaremos e interpretaremos los hallazgos del presente estudio.

## 2. OBJETIVOS

### **Objetivo General:**

Identificar la población de pacientes paliativos ingresados en el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao , del Servicio Murciano de Salud, durante el año 2011.

### **Objetivos Específicos:**

Identificar la población ingresada en el hospital de la Vega Lorenzo Guirao , 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 las Unidades de Cuidados Paliativos Hospitalarias.

Describir las patologías según las características sociodemográficas de los pacientes y servicio hospitalario donde ingresa cada paciente.

Describir los procesos diagnósticos y terapéuticos recibidos por los pacientes que ingresan en el hospital.

## 3. HIPÓTESIS

La hipótesis de este trabajo dice que no hay una detección adecuada de los pacientes con enfermedad terminal con criterio de ingreso en unidades de Cuidados





Paliativos y la mayoría no reciben los cuidados acordes con sus necesidades.

## 4. MATERIAL Y MÉTODO

**Diseño del estudio:** Observacional, transversal y descriptivo.

**Sujetos de estudio:** Los sujetos de estudio son la totalidad de los nuevos pacientes ingresados en el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao del Área IX de Salud del Servicio Murciano de Salud, y que reúnen condiciones de inclusión como pacientes de Paliativos según el plan regional. (según Anexo I).

**Selección de la muestra:** La muestra incluyó a los pacientes ingresados desde las 0 horas hasta las 24 horas del día determinado para la selección de sujetos, ingresados en los distintos Servicios del Hospital. Se incluyeron pacientes con patología oncológica y no oncológica.

**VARIABLES del estudio:** El listado de variables se expone en 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.
- Lugar del fallecimiento.



- Valoración previa por ESAD o ESAH, número de días en Programa de Paliativos
- Tipo de derivación hacia el hospital: Atención Primaria, Consultas Externas o iniciativa propia.
- Realización de exploraciones complementarias diagnósticas o terapéuticas durante el ingreso
- Realización de procedimientos terapéuticos : intubación, ventilación mecánica no invasiva, sondaje vesical ,administración de fármacos vía parenteral, etc.
- Tipo de tratamientos recibidos: analgesia, sedación, quimioterapia, radioterapia, biológico,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 ingresados en el hospital del área IX de salud, revisándose las historias electrónicas en SELENE incluyendo notas de progreso de enfermería y del personal medico , informes médicos y formularios y si reúnen criterios paliativos. Si no existe coincidencia entre ellos, el equipo encargado de la revisión visitó al paciente para evaluarlo.

El equipo de colaboración compuesto por el enfermero del Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (ESAH-IX) identificó los signos clínicos que determinaron la inclusión, cumplimentando el cuestionario elaborado para tal fin (Anexo II). Este equipo está compuesto por una persona experta y entrenada adecuadamente en la valoración e identificación de pacientes paliativos.



El tiempo de realización fue durante los meses de marzo a septiembre de 2011, dividido en dos periodos. El día determinado de recogida de información fue variando de lunes a viernes.

Se realizaron dos cortes de tres meses, un primer corte que incluyó los meses de abril y mayo de 2011 y un segundo corte que comprendió los meses de junio, julio y agosto de 2011.

Las fechas de recogida fueron las siguientes: , 08/04/2011, 11/04/2011, 19/04/2011, 27/04/2011, 05/05/2011, 13/05/2011, 16/05/2011, 24/05/2011, 01/06/2011, 09/06/2011, 17/06/2011, 20/06/2011, 28/06/2011, 01/07/2011, 06/07/2011, 14/07/2011, 22/07/2011, 25/07/2011, 18/08/2011, 26/08/2011.

Antes de comenzar el estudio se realizó un pilotaje con el objetivo de evitar posibles fallos en la validez y fiabilidad de las mediciones. También se efectuó 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 manera análoga por los distintos evaluadores y verificando que todos miden por igual. Dicha prueba la efectuó el equipo de la Coordinación de Cuidados Paliativos el día 17 de Febrero de 2011.

**Análisis de los datos:** El vaciado de información recogida se realizó en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos 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.



**Cumplimiento 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 .

## 5. RESULTADOS

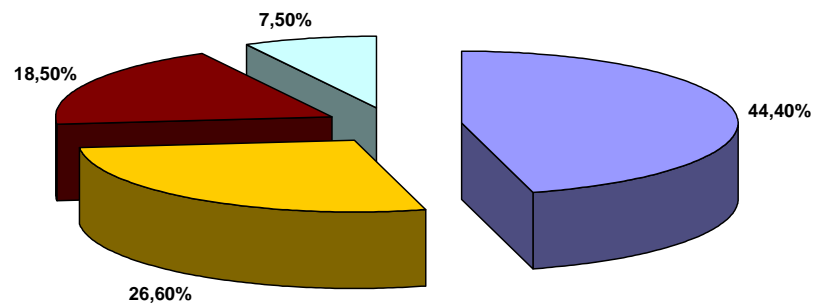
Los resultados se obtuvieron tras la revisión de los 180 pacientes que ingresaron entre el 8 de Abril de 2011 y el 26 de agosto del mismo año, en 20 días cuya fecha se seleccionó previamente.

Del total de pacientes, se detectaron que cumplían criterios de inclusión en cuidados paliativos un total de 27, lo que supuso un 15% del total. El 70.4% de los casos correspondía al sexo femenino ,siendo la media de edad de 78.3 años.

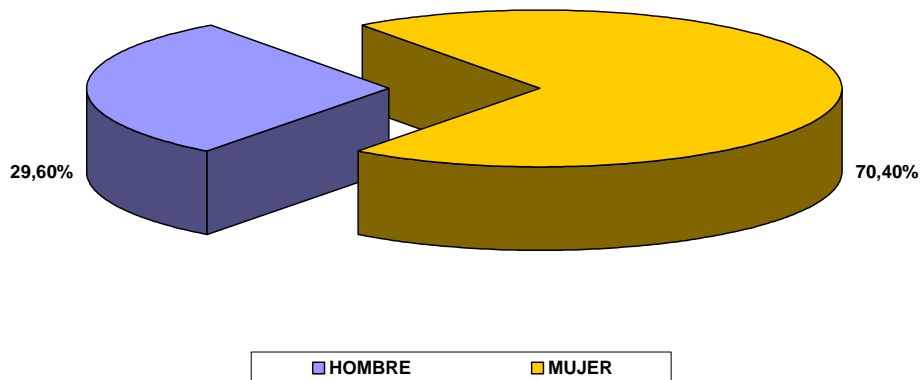
Según la Edad, el mayor porcentaje se encontró en la categoría > 85 años con un 44,4%, seguido de la franja entre 75-85 años con un 29,6% , continua con el intervalo de 65-74 años con 18,5% y < 64años el 7.5%. Se registro un único dato de un paciente de 29 años.(Gráfico 1).



### DISTRIBUCION POR EDADES



### DISTRIBUCION POR SEXO

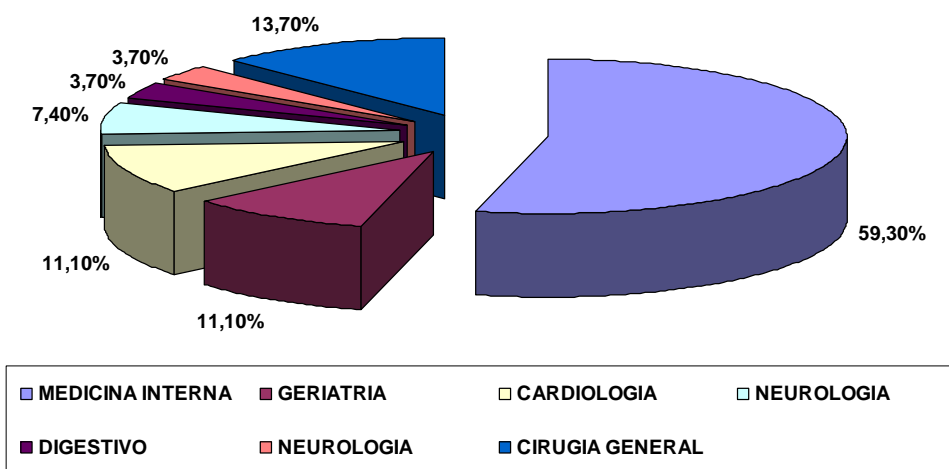


**Gráfico 1:** Distribución por sexo y edad. Fuente *Elaboración Propia*



Los pacientes incluidos en este estudio, ingresaron en su mayor parte a cargo del Servicio de Medicina Interna (59.3%); a continuación Geriatria y Cardiología , ambos el 11.1%, y en mucho menor porcentaje a cargo de Neurología 7.4%, Digestivo 3.7% , Neurología 3.7% y Cirugía General (13.7%). (Gráfico 2).

### SERVICIOS HOSPITALARIOS DONDE INGRESAN LOS PACIENTES

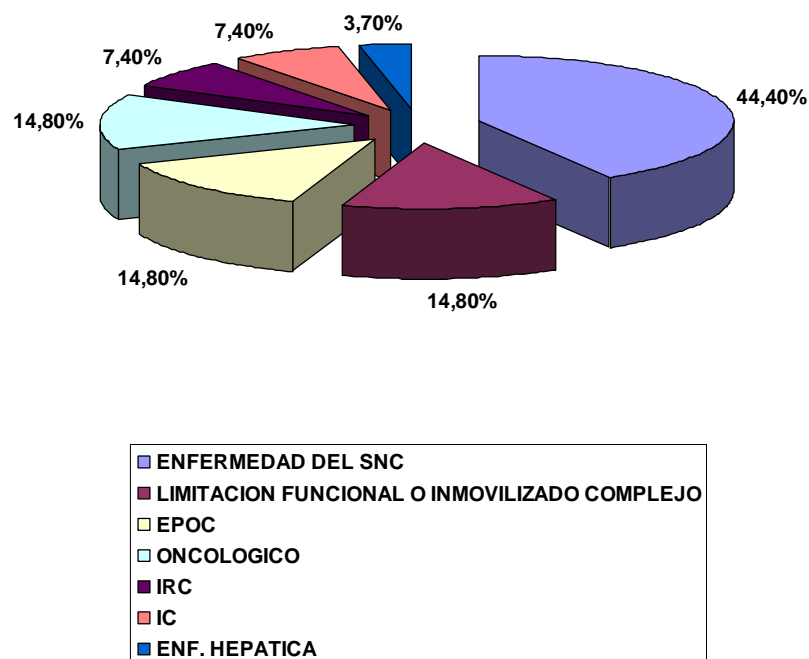


**Gráfico 2:** Servicios hospitalarios donde ingresan los pacientes. Fuente: Elaboración Propia.



En cuanto al tipo de patologías que presentaron los pacientes, un 44.4% presentaba una enfermedad del sistema nervioso central de cualquier etiología , un 14.8% presentaba una limitación funcional o eran inmovilizados complejos ,un 14.8% presentaba enfermedad obstructiva pulmonar, el 7.4% se trataba de pacientes oncológicos, el 7.4% pacientes con insuficiencia renal crónica, el 7.4% tenía insuficiencia cardíaca, y el 3.7% enfermedad hepática.(Gráfico3).

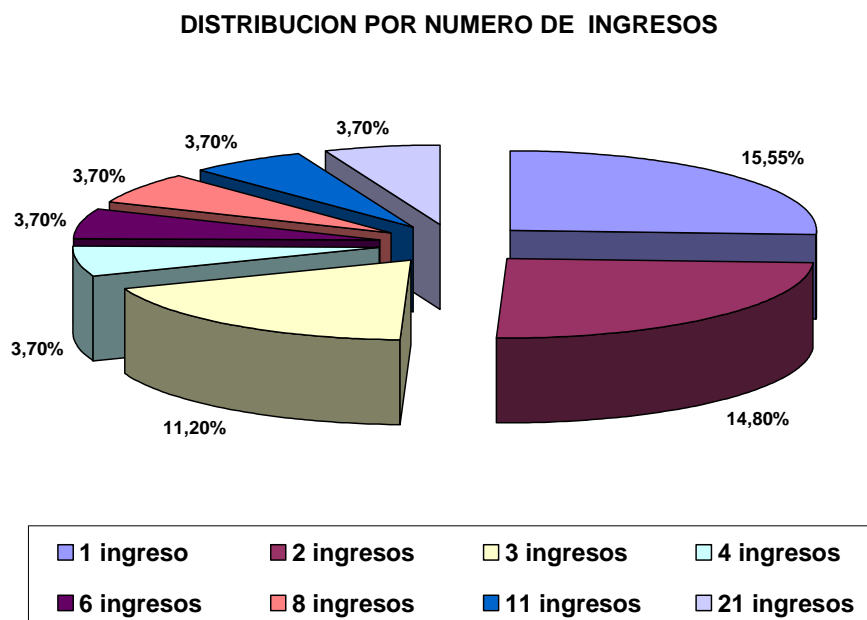
### DISTRIBUCION POR PATOLOGIAS



**Gráfico 3:** Distribución por patologías. Fuente: *Elaboración Propia*



En cuanto al número de ingresos, el 55.5% de pacientes tuvieron un solo ingreso en el período estudiado, el 14.8% tuvieron dos ingresos, el 11.2% tuvo 3 ingresos y el 18.5% ingresaron 4 o más veces; se objetivó un caso con un total de 11 y otro con 21 ingresos hospitalarios, que tras la finalización del estudio sólo 4 pacientes entraron en programa de CP, consiguiéndose un adecuado control de síntomas a nivel hospitalario(3) y domiciliario(1). Este último redujo su número de visitas a urgencias. Cabe destacar en este apartado, que concebido el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao como “Hospital de Agudos”, y no disponiendo en el área de hospital de cuidados medios, y no habiendo derivaciones a cuidados paliativos, hay más número de atenciones hospitalarias.



**Gráfico 4:** Número de ingresos hospitalarios. Fuente Elaboración Propia.

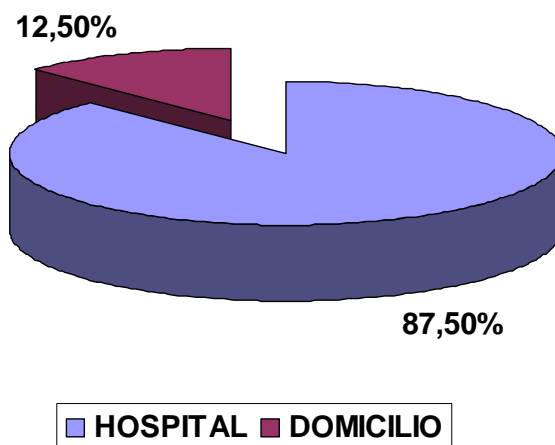




En el apartado de “Días de Estancia”, la media fueron 5.8 días, con un máximo de 30 días en un solo ingreso.

Fallecieron un 29.6% de los 27 pacientes en el período estudiado, el 87.5% en el hospital y el 12,5% en domicilio. El fallecimiento del resto de pacientes (70.4%) es desconocido, es decir se desconoce si han fallecido o no. La indicación de “No RCP” para el paciente no subsidiario de reanimación cardiopulmonar, solo fue indicada o registrada en el historial de 9.8% de los pacientes y ninguno de los pacientes tenía registradas las “Indicaciones de Instrucciones Previas”.. (Gráfico 5).

### LUGAR DE FALLECIMIENTO

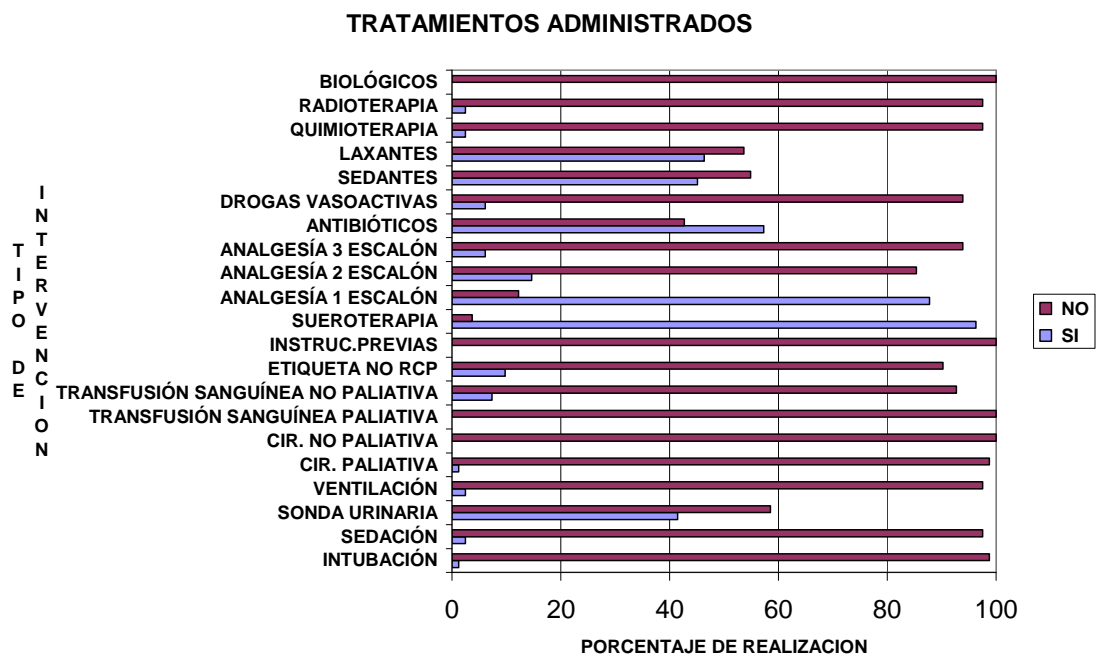


**Gráfico 5:** Lugar de fallecimiento . Fuente Elaboración Propia.



A pesar de que la alimentación fue tolerada por vía oral en un 64.3% de casos, el 96.4% de los pacientes recibieron tratamiento con sueroterapia.

La administración de fármacos fue realizada a través de la colocación de una vía periférica el 96.4% de los ingresos, siendo los restantes a través de una vía central 2.4% o subcutánea el 1.2%. Los tipos de fármacos más frecuentemente administrados fueron los del grupo de “Analgésicos de primer escalón” (87.8% de los ingresos), que incluyen: paracetamol, metamizol, aspirina y antiinflamatorios no esteroideos. En segundo lugar los antibióticos (57.3%), y en tercer lugar los laxantes (46.4%). Cabe destacar en el apartado del manejo del dolor, la escasa utilización de “Analgésicos de tercer escalón”, coincidiendo sólo con los pacientes incluidos en programa por ESAH. Respecto a la valoración por los Equipos de Paliativos hospitalarios y domiciliarios, solo cuartón casos (14.8%) estaban incluidos en Programa de Cuidados Paliativos, de los cuales tres sólo por ESAH hasta su fallecimiento en el ámbito hospitalario, con 3 días de estancia desde su inclusión, por lo que la derivación fue en fase de agonía. y uno sólo por ESAD , sin ninguna salida del domicilio. El porcentaje restante no fue incluido en programa de cuidados paliativos ni valorado por ninguno de los equipos de soporte. La mayoría de pacientes no recibió un tratamiento agresivo o invasivo, pudiendo incluir en este apartado: intubación (realizada en 3 pacientes - 13%), sedación (3 pacientes - 13%), ventilación (1 paciente – 1.2%), transfusión de hemoderivados no paliativa (6 casos – 7.3%), administración de drogas vasoactivas (5 casos -6.1%), tratamiento quirúrgico paliativo o no paliativo (1 caso), y ningún de ellos recibió quimioterapia o terapia con biológicos



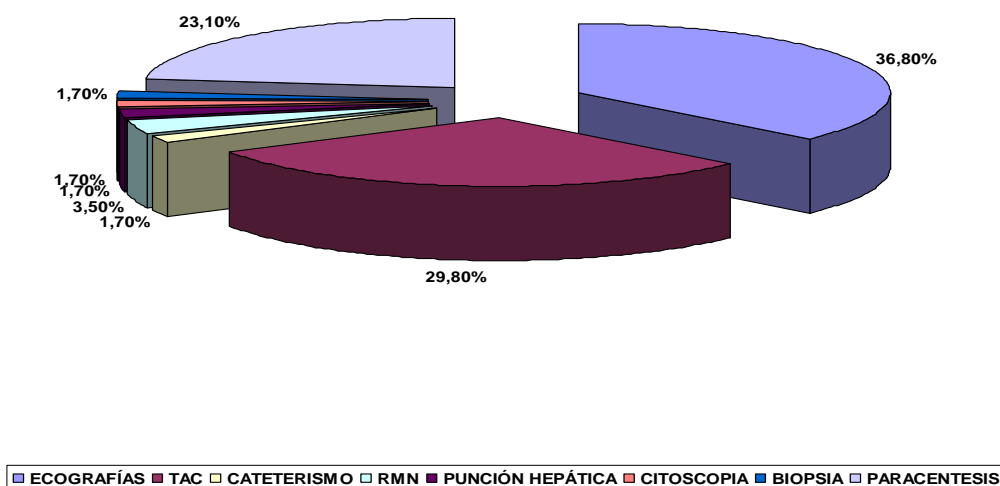
**Gráfico 6:** Tratamientos administrados. Fuente: *elaboración propia*



En nuestro estudio, los pacientes acuden a Urgencias por iniciativa propia en la mayor parte de los ingresos (81.7% de veces), siendo derivados desde Consultas Externas y puerta urgencias en pocas ocasiones (16.9%), y en ninguno por el ESAD.

De las exploraciones complementarias diagnósticas o terapéuticas realizadas a estos pacientes, podemos destacar que en el total de los pacientes (27) y en el total de los ingresos (82), se realizaron pruebas , incluyendo analíticas y radiografías un total de 405 veces. Las pruebas complementaria los ingresos; la prueba más realizada fue la ecografías 36.8%(21), EL TAC un 29.8%(17), la paracentesis un 23.1% (13). Sólo en 1 caso se realizo una punción hepática , una citoscopia y una biopsia.

### PRUEBAS COMPLEMENTARIAS



**Gráfico 7:** Realización de pruebas complementarias. Fuente: *elaboración propia*



## 6. DISCUSIÓN

En la comparación con los datos obtenidos de forma simultánea a nivel regional, se observa que en todas las áreas de salud del Servicio Murciano de Salud se estudiaron un total de 4879 casos, de los cuales 366 cumplieron criterios de inclusión, lo que supone un 7,5% del total de pacientes que ingresaron en los hospitales de agudos de toda la Región.

En el Área IX de Salud se incluyeron un 15 % del total de casos estudiados, esta diferencia de 7.5 puntos puede justificarse porque no hay hospital de cuidados medios en la zona y porque la longevidad de la población.

Debemos destacar en este punto la característica especial de nuestro Centro hospitalario, que está concebido como “Hospital de Agudos”, pero su identificación al inicio de su andadura como hospital, con unidad de larga estancia y unidad de residencia sanitaria, conlleva a que esa identidad este integrada dentro de la población y acuda a sus instalaciones a través de urgencias clientes geriátricos. Al mismo tiempo, al no disponer de Servicio de Oncología, los pacientes oncológicos en situación terminal son trasladados al Centro de Referencia (H.U.M.M.), por lo que una minoría de los ingresos su enfermedad es oncológica. A pesar de esto, la cuarta parte de los pacientes del presente estudio fallecen en nuestro Centro hospitalario, posiblemente por la dificultad de los médicos en iniciar Cuidados Paliativos en pacientes terminales, la claudicación familiar, el alto grado de dependencia del paciente con enfermedad terminal, y una falta de información del paciente y los familiares sobre la situación real de la enfermedad. Este argumento apoya el hallazgo de que ningún paciente del presente estudio había realizado documento de voluntades anticipadas y pocos historiales incluyen la orden de “No reanimación cardiopulmonar”.



En cuanto a los pacientes adultos que ingresan existe un predominio de mujeres, que acuden en su mayoría por iniciativa propia, no siendo derivados o valorados previamente por los equipos de atención primaria o domiciliaria de Cuidados Paliativos. Aquí es clave identificar la progresión de la enfermedad por parte del médico de Atención Primaria o Especializada (descompensaciones y hospitalizaciones frecuentes a consecuencia de la enfermedad de base), por lo que la planificación y la estrategia terapéutica es inadecuada. Pueden utilizarse como indicadores de progresión de enfermedad la existencia de múltiples ingresos hospitalarios en los últimos 6 meses y la pérdida de capacidad de las actividades de la vida diaria (Karnofsky <50%); también de forma más específica se puede utilizar la existencia de síntomas limitantes para la actividad diaria a pesar de un tratamiento farmacológico intensivo dirigido a controlar la enfermedades de base (oncológica o no oncológica). En nuestro estudio, solo el 14.8% de los casos estaban incluidos en programa de Cuidados Paliativos, y solo 1 de 4 estuvo valorado posteriormente por el ESAD y ya murió en su domicilio. El porcentaje restante no fue valorado por el ESAD ni incluido en programa de Cuidados Paliativos en el periodo estudiado.

Dentro de los pacientes hospitalizados podemos destacar tres aspectos significativos: la mayor parte recibe tratamiento farmacológico a través de una vía periférica para administración de analgésicos de primer escalón y sólo los incluidos en programa de ESAH utilizaron de tercer escalón en su fase de agonía, se les somete a exploraciones diagnósticas complejas, y no reciben un tratamiento invasivo o agresivo (en forma de intubación, ventilación mecánica, radioterapia o quimioterapia). A la mayoría de los pacientes se les coloca sondaje vesical. El primer aspecto puede ser debido a la poca información del facultativo sobre el uso de fármacos de segundo escalón, o al intento de un rápido control de síntomas en el paciente agónico terminal. El segundo aspecto se debe a que el paciente identificado como "terminal" es estabilizado clínicamente y



entonces no hay criterio de terminalidad ni comunicación con el propio paciente y/o su familia a cerca de la situación para realizar las pruebas exclusivamente bajo criterio paliativo. El tercer aspecto se debe a que este centro hospitalario no dispone de Unidad de Cuidados Intensivos ni de Oncología. El último aspecto puede deberse a que acuden por iniciativa propia a la puerta de urgencias del hospital y ponen en práctica su protocolo de actuación.

Dentro de las pruebas complementarias más repetidas podemos destacar la Ecografía, TAC y paracentesis con la posible finalidad de determinar el estado avanzado de la enfermedad o como paso previo al manejo farmacológico de los síntomas que motivaron el ingreso. Y con un total de 405 pruebas entre analíticas y radiografías.



## 7. CONCLUSIONES

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

Según se desprende de los datos recogidos en este estudio, la mayor parte de los pacientes que ingresan en el Hospital de la Vega Lorenzo Guirao con criterios de ingreso de Paliativos son mujeres, con edad mayor a 65 años y casi la mitad de ellos presentan una enfermedad del sistema nervioso central o presentaba una limitación funcional o eran inmovilizados complejos, o presentaba enfermedad obstructiva pulmonar. Ninguno de ellos ingresó a cargo del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos del hospital, al no disponer de camas asignadas para dicha finalidad ni de un equipo compuesto por médico y enfermero, solo un enfermero con una jornada 40%, y depender del Servicio de Medicina Interna.

En base a estos datos, se puede deducir que existe una necesidad de detectar mejor a este tipo de pacientes, bien mediante la captación activa de los mismos, con el objetivo de identificar a todos los pacientes que requieran este tipo de cuidados, o mediante el seguimiento y coordinación con los diferentes niveles asistenciales que pueden requerir este tipo de pacientes dada su alta complejidad. Una detección más temprana de la situación de "final de la vida" en los pacientes crónicos avanzados oncológicos y no oncológicos facilitaría mucho que pudieran recibir una información completa y real del estado de su enfermedad, pudiendo participar en la toma de decisiones sobre los cuidados que desearían recibir antes determinadas circunstancias que se van a producir





inevitablemente durante el desarrollo evolutivo de su enfermedad. Los cuidados paliativos precisan un equipo interdisciplinar cuyo objetivo es optimizar el control de los síntomas y la calidad de vida del enfermo sin excluir la terapia médica y valorando las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares, siendo la comunicación con ellos un aspecto crucial, así como la coordinación con los servicios médicos y sociales.

En la Región de Murcia, la esperanza de vida actual es de aproximadamente 80 años, 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 ayudasen a detectar las necesidades de estos enfermos para ofrecerles el tratamiento más adecuado.



## 8. AGRADECIMIENTOS

A *Fuensanta Sánchez Sánchez*, por su gran labor al frente de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

A Antonella Buttazo por su extraordinaria colaboración como miembro del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Hospitalarios del Área IX de Salud.

A Cristina , *Juan Manuel*, *Consuelo* y *Juani* por lo que hacen cada día como equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos.

A todos los *miembros de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria y Hospitalaria* de las nueve Áreas de la región de Murcia por su apoyo técnico y material en la obtención de resultados de este trabajo y por sus sugerencias en la elaboración del presente Trabajo.

A Ana y Roberto por su apoyo en este gran proyecto.

A todos los compañeros , por su entendimiento, su disponibilidad.

Gracias a mis amigos. Gracias a mis hermanos , José y Miguel Angel.



## 9. BIBLIOGRAFÍA

1. Soto-Calpe R, García Martínez M, Larrosa-Sánchez P, Solano Ortuño G, Tesón-Lorenzo T. Manual Curso on-line de competencias en cuidados paliativos. Murcia: Servicio Murciano de Salud, 2011. Disponible en <http://www.cuidarypaliar.es/doc175>.
2. Organización Mundial de la Salud. Hechos sólidos en cuidados paliativos. Agencia de Calidad del SNS, Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid: s.n., 2005. Informe Técnico.
3. Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia. Plan Integral de Cuidados Paliativos. Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, Servicio Murciano de Salud. Murcia: 2009. Disponible en: [http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS.pdf).
4. Equidad y Accesibilidad en el desarrollo de cuidados paliativos en el SNS". Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010.
5. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2013. Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2010.
6. Morize 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. *Palliat Med* 1999;13:105–117



7. Bielsa Martin S, Madroñero Vuelta AB, Calvo Godoy M, Martin Berra M, Trujillano Cabello J, Nabal Vicuña M. Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. *Med Paliat* 2006;13(3):132-135
8. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela 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
9. Gomes B, Calanzini N, Gysels M, Halls S, Higginson IJ (**en prensa**). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013. 12(1):7
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. 2001.
11. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 2ª Ed. Oxford: Oxford University Press; 1998.
12. Saunders CM. Hospice Evolution. *Nursing Times*. 1986; 82(42):28-30
13. Benítez del Rosario MA, Salinas A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria: aspectos y organización*. Springer 2000.
14. Centeno Cortés C, Arnillas P, Hernansanz de la Calle S, Flores LA, Gómez M, López-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med* 2000;14: 387-94.
15. De las Heras B, Vilches Y, Ordoñez A, Jiménez-Gordo M, Castro J, González-Barón



M. Cuidados Paliativos en Oncología: pasado y presente.

Oncología 2000; 23: 256-61.

16. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc). 2010; 135 (2): 83-89

17. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C, Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. Med Clin (Barc). 2010; 135(4):179–185

18. World Health Organization Europe. Better palliative care for older people. World Health Organization Regional Office for Europe. Copenhagen, 2004. <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>.

19. World Health Organization Europe. The solid facts: Palliative Care. World Health Organization Regional Office for Europe. Copenhagen, 2004. .

20. Ministerio de Sanidad y Consumo, SECPAL y Fundación Avedis Donabedian. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2002.

21. SECPAL. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: organización de los cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)



## 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 paraplejía crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
  - b) Disminución funcional documentada por:
    - o de Karnofsky < 50
    - o 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.



## ANEXO II



**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.

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

**INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE**

**FECHA:** ../../2011

**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> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| <b>1 - <u>Pacientes oncológicos.</u></b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                    |
| Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento. Pronóstico de vida limitado.<br>Índice de Karnofsky < 40.<br>Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tiene carácter pronóstico < 2 semanas.<br>Parámetro analítico: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia. |                    |
| <b>2 - <u>Pacientes con SIDA terminal.</u></b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                    |
| Patología tumoral asociada en progresión.<br>Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.<br>Síndrome debilitante en progresión.<br>Karnofsky < 40 fuera de crisis aguda.<br>Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.                                                                                                                                                                                                   |                    |
| <b>3 - <u>Pacientes Enfermedad Pulmonar.</u></b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                    |



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 cardiaca a pesar del tratamiento adecuado.

Insuficiencia cardiaca refractaria y arritmias resistentes a tratamiento.

#### **5 - Pacientes con Insuficiencia renal crónica**

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

Diuresis < 400cc.

Hiperkalemia >7 y que no responde al tratamiento.

Pericarditis urémica.

Sd hepatorrenal.

#### **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%



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p>- Sd heptatorrenal.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  |
| <p><b>7 - <u>Pacientes con enfermedad del SNC de cualquier etiología</u></b></p>                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
| <p>Deterioro cognitivo grave (Mini mental &lt; 14 / Pfeiffer&gt;5)<br/>Dependencia absoluta<br/>Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición; sepsis.)<br/>Disfagia.<br/>Desnutrición.<br/>Ulceras por presión refractaria grado 3-4.<br/>Edad &gt; 70 años.<br/>FAST (Functional Assessment Staging) &gt; 7 c</p> |  |
| <p><b>8 - <u>Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.</u></b></p>                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
| <p>Pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no malignas, de larga evolución cuando la situación sea cercana a la agonía y la muerte.</p>                                                                                                                                                                                              |  |



### ANEXO III. CUESTIONARIO 1.

**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 | SI                | NO |
| - FECHA  | ...../...../..... |    |

|         |          |           |
|---------|----------|-----------|
| - LUGAR | HOSPITAL | DOMICILIO |
|         | OTROS    | .....     |

|                        |    |    |
|------------------------|----|----|
| - SEGUIMIENTO POR ESAH | SI | NO |
| - SEGUIMIENTO POR ESAD | SI | NO |

|                     |    |    |
|---------------------|----|----|
| - VALORADO POR ESAD | SI | NO |
|---------------------|----|----|



|                        |       |    |
|------------------------|-------|----|
| - INCLUIDO EN PROGRAMA | SI    | NO |
| - DIAS EN PROGRAMA     | ..... |    |

## ANEXO III. CUESTIONARIO 2.



**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                         | SI | NO |      |
| - SEDACIÓN                           | SI | NO |      |
| - SONDA VESICAL                      | SI | NO |      |
| - VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA   | SI |    | NO - |
| CIRUGÍA: - PALIATIVA                 | SI | NO |      |
| - NO PALIATIVA                       | SI | NO |      |
| - TRANSFUSIÓN SANGUINEA: - PALIATIVA | SI | NO |      |
| - NO PALIATIVA                       | SI | NO |      |

|                                     |            |            |  |
|-------------------------------------|------------|------------|--|
| - VIA DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS |            |            |  |
| CENTRAL                             | PERIFÉRICA | SUBCUTÁNEA |  |

|                        |      |         |            |
|------------------------|------|---------|------------|
| - TIPO DE ALIMENTACIÓN | ORAL | ENTERAL | PARENTERAL |
|------------------------|------|---------|------------|

|                         |    |    |
|-------------------------|----|----|
| - ETIQUETA DE NO RCP    | SI | NO |
| - INSTRUCCIONES PREVIAS | SI | NO |

FARMACIA



|                                       |    |    |
|---------------------------------------|----|----|
| - SUEROTERAPIA                        | SI | NO |
| - ANALGESIA - 1.- ESCALÓN             | SI | NO |
| 2.- ESCALÓN                           | SI | NO |
| 3.- ESCALÓN                           | SI | NO |
| - ANTIBIÓTICOS                        | SI | NO |
| - DROGAS VASOACTIVAS                  | SI | NO |
| - SEDANTES (Ansiolíticos, hipnóticos) | SI | NO |
| - LAXANTES                            | SI | NO |
| - OTROS:                              |    |    |
| - QUIMIOTERAPIA                       | SI | NO |
| - RADIOTERAPIA                        | SI | NO |
| - BIOLÓGICOS                          | SI | NO |
| - -----                               |    |    |

| OTRAS PRUEBAS |
|---------------|
|               |

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



**¿QUIÉN REMITE EL PACIENTE A URGENCIAS?**

|                       |    |    |
|-----------------------|----|----|
| - INICIATIVA PROPIA   | SI | NO |
| - CONSULTAS EXTERNAS  | SI | NO |
| - SERVICIOS URGENCIAS | SI | NO |
| - MÉDICO A. P.        | SI | NO |
| - ESAD                | SI | NO |

**DISPOSITIVOS CONECTADOS AL FALLECIMIENTO**



TFM-0 INFORME DEL TUTOR SOBRE EL TRABAJO FIN DE MÁSTER

|                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------|
| Nombre del autor del Trabajo:<br>Título del Trabajo:<br>Máster: |
|-----------------------------------------------------------------|

|                               |
|-------------------------------|
| Nombre y apellidos del Tutor: |
|-------------------------------|

| VALORACIÓN GLOBAL DEL TRABAJO <sup>1</sup> :                                      |  |  |  |  |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|
|                                                                                   |  |  |  |  |  |
| INFORME DE VALORACIÓN (Podrá utilizar páginas adicionales si lo estima oportuno). |  |  |  |  |  |
|                                                                                   |  |  |  |  |  |
|                                                                                   |  |  |  |  |  |

Murcia, a.

Fdo:

<sup>1</sup>  Indíquese calificación cuantitativa y cualitativa: 0-4.9, Suspenso; 5.0-6.9, Aprobado; 7.0-8.9, Notable; 9.0-10, Sobresaliente.



TFM-1 AUORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DE TRABAJO FIN DE  
MÁSTER

D/D<sup>a</sup>

Instituto universitario de investigación en envejecimiento

AUTORIZA:

La presentación del Trabajo Fin de Máster titulado "

realizado por D/D<sup>a</sup>

NIF.. .

que ha sido realizado bajo mi supervisión como Tutor/a.

En Murcia, a