



UNIVERSIDAD DE MURCIA



TRABAJO FIN DE MASTER

I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Curso 2012-2013

**ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS
PALIATIVOS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN
EL ÁREA II: HOSPITALES “EL ROSELL” Y “SANTA
LUCÍA”**

AUTORA: M^a del Mar Fernández Bohajar

TUTORA: Fuensanta Sánchez Sánchez

Año 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 LOS HOSPITALES DEL ÁREA II (“EL ROSELL” Y “SANTA LUCÍA”		
ESTUDIANTE	M ^a DEL MAR FERNÁNDEZ BOHAJAR		
ARGUMENTACIÓN DEL INFORME			
<p>Las necesidad de enfocar los problemas de salud derivados de las enfermedades crónicas y terminales desde una perspectiva de cuidados paliativos es hoy en día un reto a al que nos enfrentamos de manera conjunta los profesionales, los pacientes y familiares.</p> <p>El lugar de mayor relevancia e impacto social en la Salud es sin duda el Hospital de Agudos, es por tanto necesario disponer de estudios de investigación que revelen de manera precisa como están siendo atendidos dichos procesos para la redefinición y en su caso ampliación de recursos específicos en la mejora de los mismos.</p> <p>Destaca en este proyecto la selección del tema objeto de estudio así como la definición de objetivos y las conclusiones deducidas de los mismos.</p> <p>Valoro muy positivamente la metodología seguida y el rigor y sencillez de la redacción de los resultados así como su pertinencia y oportunidad.</p>			



Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez



RESUMEN

Introducción: Los pacientes con enfermedades terminales de origen oncológico y no oncológico, incluidos niños, disponen de tratamientos que muchas veces se prolongan en el tiempo, y sufren ingresos frecuentes en los hospitales. Junto a esto, los pacientes con enfermedades crónicas constituyen un grupo cada vez más numeroso debido al envejecimiento de la población y al aumento de las expectativas de vida. El actual sistema de salud, en respuesta a esta necesidad y creciente demanda, ha desarrollado equipos de soporte que prestan cuidados paliativos a los pacientes y sus familias en diversos entornos y contextos. Aún quedan por resolver importantes cuestiones sobre la prestación de este servicio atendiendo a las necesidades de la población. **Objetivos:** Conocer las características sociodemográficas y el estado clínico de los pacientes que ingresaron en los hospitales "El Rosell" y "Santa Lucía", y que cumplían criterios de inclusión durante el año 2011. **Material y método:** Se llevó a cabo un estudio observacional, transversal y descriptivo. Se realizó un muestreo consecutivo seleccionando a los pacientes que ingresaron entre el 15 de marzo y el 18 de agosto de 2011, en 16 días distintos y que cumplían criterios de inclusión en Cuidados Paliativos. Las variables de estudio fueron, entre otras, edad, sexo, número de ingresos, días de estancia, lugar de fallecimiento, y posteriormente se valoró el tipo de tratamiento recibido por el paciente durante su ingreso hospitalario. **Resultados:** Los resultados obtenidos muestran que de los 987 sujetos seleccionados en el muestreo, cumplían criterios de inclusión en cuidados paliativos un total de 56 lo que supuso un 5.67% del total de ingresos. De ellos, los mayores de 65 años, eran 46, lo que representa el 82.14%, entre 29 y 60 años había 8 pacientes, el 14.29% y con una edad menor a 3 años, dos pacientes, un 3.57%. Acudieron a Urgencias un 89.29% por Iniciativa propia. La mayor parte de los ingresos (89%) no estaban incluidos en Programa de Cuidados Paliativos (ESAH-ESAD) falleciendo durante el tiempo que duró el estudio el 71,43%. De los tratamientos recibidos, destaca que el 71.43% recibió tratamiento con sueroterapia, el 67,86% recibió analgésicos de primer escalón y el 32,14% analgésicos de tercer escalón. **Conclusiones:** La mayor parte de los pacientes que cumplen criterios de cuidados paliativos ingresan por un cuadro agudo, son valorados por una especialidad médica distinta a los equipos hospitalarios de cuidados paliativos y son sometidos a técnicas diagnósticas, y tratamientos curativos agresivos. Con estos hallazgos se plantea la necesidad de hacer una captación activa de estos pacientes para detectar la situación terminal y poder ofrecer unos cuidados acordes a las necesidades de atención que requieren.

Palabras claves: Cuidados Paliativos, pacientes terminales, necesidades.



ABSTRACT

BACKGROUND. All terminally ill patients with oncological or not oncological diseases, children included, have treatments. In most of these clinical cases these treatments are too long and patients often have to be admitted to hospital several times. This chronically ill sector is also growing very fast due to the aging population and increased life expectancy. Our current Health System working in response to this need and growing demand, has developed a net of support teams system that provides palliative care to these chronically ill sector and their families, covering all different environments and context they are. However, important questions about how this service is being developed are still remain unsolved.

OBJETIVES. To know and appreciate the sociodemographic characteristics and clinical status of patients included into the Palliative Care Inclusion Criteria who were admitted to "El Rosell" and "Santa Lucía" hospitals.

METHODS AND MATERIA. An observational, cross-sectional and descriptive study and a consecutive sampling selecting patients admitted to "El Rosell" and "Santa Lucía" hospitals between March 15th and August 18th of 2011 were carried out. Sixteen days into this period along these ill patients hospitalization were arbitrarily selected for this study. All of them were considered by the Palliative Care Inclusion Criteria. The variables counted were age, sex, number of admissions, days of staying, place of death...among others. The type of treatment they received during their hospitalization was subsequently assessed.

RESULTS. The results show that out of the 987 patients selected in the sample a total of 56 cases were into the Palliative Care Inclusion Criteria, which represent 5.67% of total cases. Patients over 65 years old were represented by 82.14%; between 29-60 years-old were 8 patients, 14.29%. Two patients were under 3 years old, 3.57%. The amount of 89.29% were attending emergencies by their own initiative. Most of patients' hospitalization (89%) were not included into the Palliative Care Criteria Program (ESAH-ESAD). The 71.43% died along this study. According to the treatments carried out we would highlight that 71.43% of them received serotherapy treatments, the 67.86% percentage received painkillers from the first step and 32.14% percentage received painkillers from the third step.

CONCLUSIONS. Most of the patients who meet the Palliative Care Criteria check in Hospital for acute symptoms and they are valued by a medical specialist different from the Palliative Care Teams: this means they are subjected to aggressive diagnostic techniques and treatments. These findings raise the urgent need for an active uptake right to these patients to be able to provide them the palliative cares and treatments they just need.



INDICE

1.	Introducción	6
2.	Objetivos	10
3.	Justificación	10
4.	Material y método	12
5.	Resultados-discusión	16
6.	Conclusiones	32
7.	Agradecimientos	34
8.	Bibliografía	36
9.	Anexos	38



1. INTRODUCCIÓN

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

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

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

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

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

En esta misma línea, en el documento "Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos" editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en el año 2002, se define los cuidados paliativos como "la atención integral,



individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas a ella vinculadas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del bienestar y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respeto a su sistema de valores, creencias, preferencias”.

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

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

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones



terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un reconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

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

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



específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

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

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

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



2. OBJETIVOS

2.1 **Objetivo general:** Identificar la población de pacientes paliativos ingresados en “El Rosell” y “Santa Lucía”, del Servicio Murciano de Salud, durante el año 2011.

2.2 **Objetivos específicos:**

- Identificar la población ingresada en los hospitales mencionados que reúne criterios de inclusión según el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.
- Describir los procesos diagnósticos y terapéuticos recibidos por los pacientes que ingresan en el hospital.

3 .JUSTIFICACIÓN

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

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



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

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

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

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

Una de las condiciones indispensables para el funcionamiento del Modelo es asegurar la interconexión de los diferentes profesionales, servicios y niveles asistenciales que garantice la coordinación y fluidez en las "idas y



venidas” del enfermo y de una información disponible en un marco de complementariedad de actuaciones.

4. MATERIAL -METODO

Diseño del estudio: observacional, transversal y descriptivo.

Sujetos de estudio:

La población objeto de estudio son la totalidad de los nuevos pacientes ingresados en los hospital de referencia del Área II del Servicio Murciano de Salud. (Hospital “El Rosell” y “Santa Lucía”).y que reúnen criterios de inclusión como pacientes de Paliativos (según Anexo I).

Selección de la muestra.

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

VARIABLES del estudio.

El listado de variables se expone el apartado “Anexo II y III “(Cuestionario 1 y 2), e incluyen entre otras variables:



- Edad y sexo en los pacientes que sí cumplen criterios.
- Número de ingresos y días de estancia hospitalaria.
- Servicio hospitalario donde ingresa el paciente.
- Lugar de fallecimiento.
- Valoración previa por ESAD o ESAH, número de días en Programa de Paliativos.
- Quién deriva al hospital: Atención Primaria, Consultas Externas o iniciativa propia.
- Realización de exploraciones complementarias diagnósticas o terapéuticas durante el ingreso.
- Realización de procedimientos terapéuticos invasivos: intubación, ventilación, colocación de sonda urinaria, o sonda nasogástrica, administración de fármacos vía parenteral, etc.
- Tipo de tratamientos recibidos: analgesia, sedación, quimioterapia, radioterapia, etc.
- Indicación de instrucciones sobre la “no reanimación cardiopulmonar” o registro de Instrucciones Previas

Recogida de datos:

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



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

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

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

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

Análisis de los datos:

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

Cumplimentación de normas éticas y legales:

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

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

En esta primera parte se seleccionaron 56 pacientes. Una vez incluidos en el estudio se realiza un primer cuestionario (ANEXO 2). Posteriormente pasado un año, se realiza un estudio retrospectivo del número y de los procesos que se realizan en cada ingreso y se rellena otro cuestionario (ANEXO 3). En esta parte se contabilizó un total de 118 ingresos.



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

5. RESULTADOS-DISCUSIÓN

“PACIENTES DEL ÁREA II INGRESADOS EN HOSPITALES Y QUE CUMPLEN CRITERIOS DE PALIATIVOS.”

1. Características sociodemográficas.

Durante el año 2011, en el “El Rosell” and “Santa Lucía” ingresaron 987 pacientes del Área I de un total Regional de 4879, de ellos cumplían criterios de inclusión en el Programa de C.P. Hospitalarios 56 (5.67%) del total Regional de 366 (7,5%)

De estos 56 (N de esta primera parte) un 33% eran oncológicos y un 66.7% no oncológicos.

2. Distribución por Servicios.

Los pacientes ingresaron en su mayor parte en los Servicios de Medicina Interna (47.4%) y Oncología (19,3%).

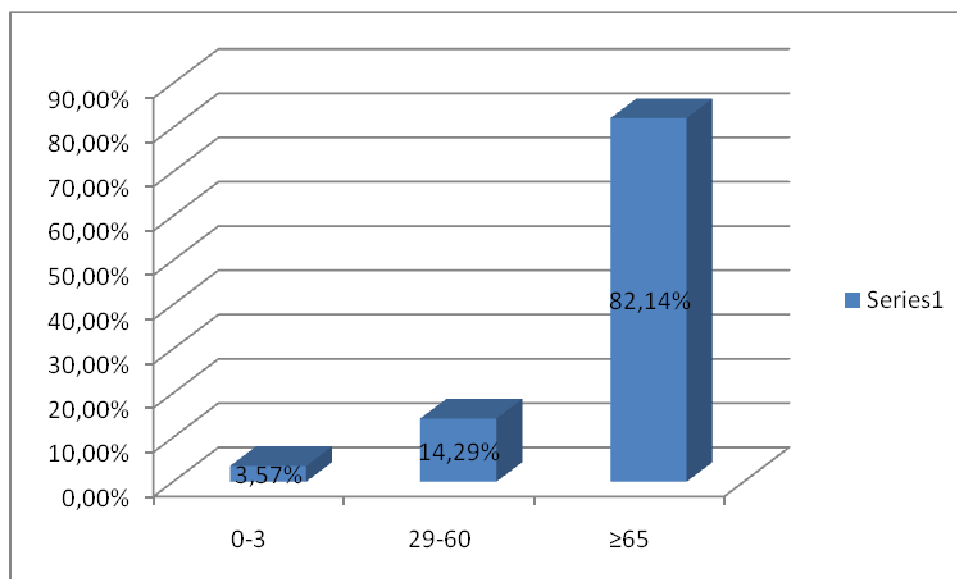
3. Edad y sexo: Gráficos 1 y 2

Cuando agrupamos a estos enfermos por edad, encontramos que hay un 3,57% con una edad menor ó igual a 3 años, siendo la edad más frecuente las personas de ≥ 65 años, que representan 82,14%; y entre 29-60 años representan el 14,29%; no hubo ninguna persona que reunían criterios entre 3 y 29 años, ni entre 60 y 64 años..

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

En la revisión de las historias clínicas de los niños (3.57%) con patologías oncológicas y/o complejas no se registra ningún protocolo de Cuidados Paliativos.

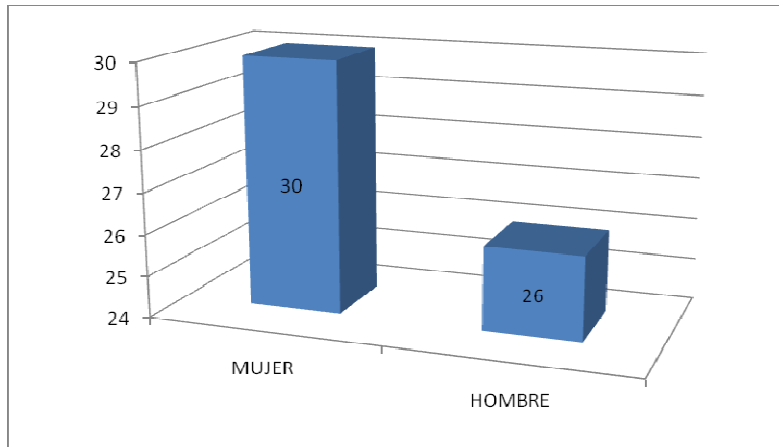
Gráfico 1 EDAD



Como vemos en el gráfico 2 las mujeres supusieron un 53,57% del total frente a los varones que representaban el 46,43%.

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

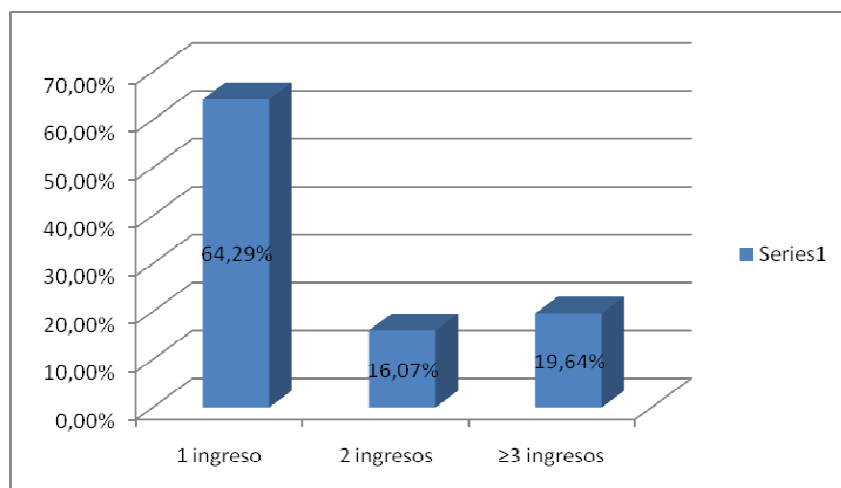
Gráfico 2 SEXO



4. Número de ingresos: Gráfico 3

En el gráfico 3 vemos que los pacientes que tuvieron 1 ingreso fueron 64.29%; mientras que el 16.07% ingresaron 2 veces; y el 19.64%; lo hicieron 3 ó más veces.

Gráfico 3 N° INGRESOS



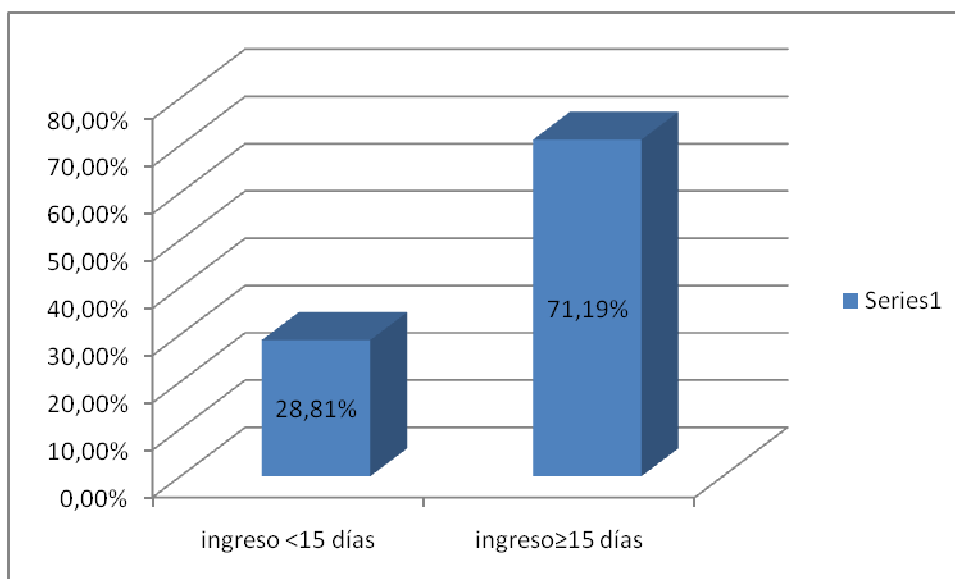
5. Días de ingreso: Gráfico 4

El total de ingresos de los 56 pacientes en el periodo estudiado fue de 118. De ellos, 34 ingresos (28,81%) tuvieron una duración igual o superior a 15 días, representado en el gráfico 4. El 71,19% (84 de los 118 ingresos) tuvo una duración inferior a 15 días. La media de duración de los ingresos fue de 10,99 días., siendo el de máxima duración de 100 días y los de menor duración de 1 día.

En los Hospitales de agudos, como los evaluados en este estudio, la media de ingresos de los pacientes es de 10 días, en este estudio el 28.81% preciso ingresos superiores a 15 días.

La clave para determinar si un paciente se beneficiaría de los Cuidados Paliativos es, de forma general, la evidencia de progresión de la enfermedad, utilizando como indicador (entre otros) la existencia de múltiples ingresos hospitalarios.

Gráfico 4 DÍAS DE INGRESO

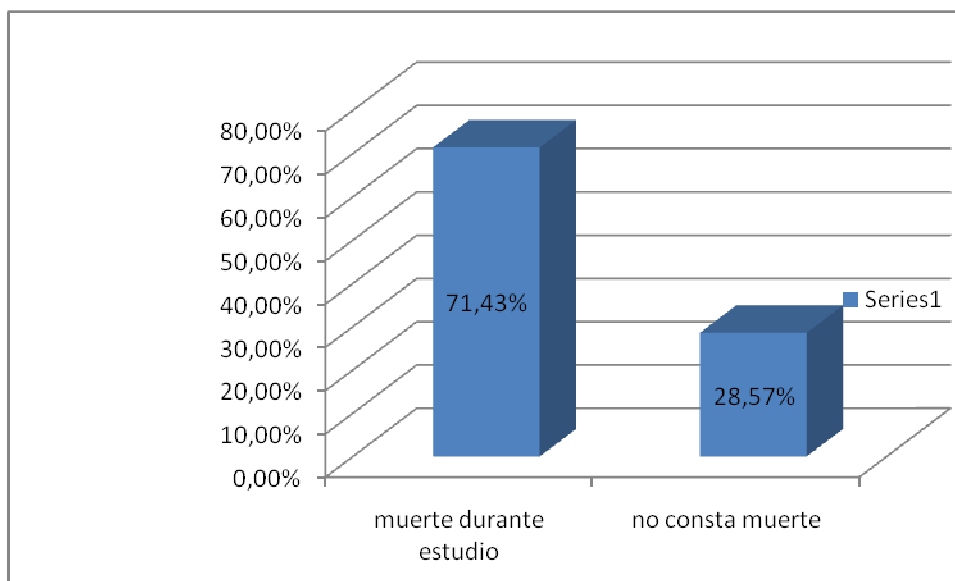


6. Muertes durante el estudio: Grafico 5

Como se ve en el gráfico 5 durante el estudio fallecieron 40 de los 56 pacientes, el 71,43%; frente al 28,57% que no constaba su fallecimiento mientras duró este estudio.

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

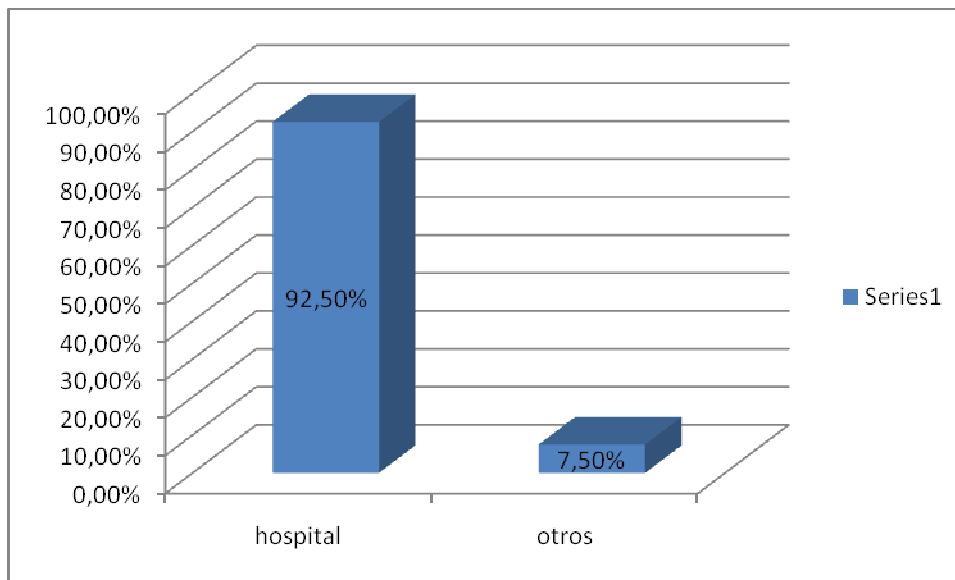
Gráfico 5 MUERTE DURANTE EL ESTUDIO



6. Lugar de fallecimiento: Grafico 6.

De los 40 fallecimientos ocurridos durante el estudio, 37 (92,5%) tuvieron lugar en el hospital, frente a 3 fallecimientos (7,5%) en otro lugar no especificado (domicilio u otra institución).

Gráfico 6 LUGAR DE FALLECIMIENTO



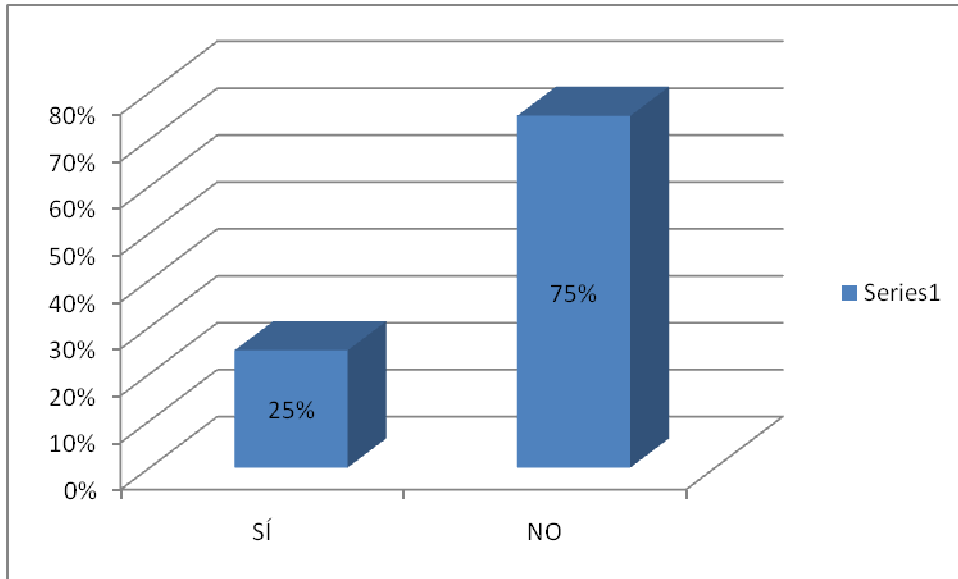
8. Seguimiento por ESAH: Gráfico 7

Del total de pacientes estudiados, fueron seguidos en su evolución por el Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (E.S.A.H.) 14 pacientes, 25%; frente a un 75% que no recibió seguimiento Hospitalario paliativo.

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

En este estudio el 25% de los pacientes ingresados se beneficiaron de los Cuidados Paliativos.

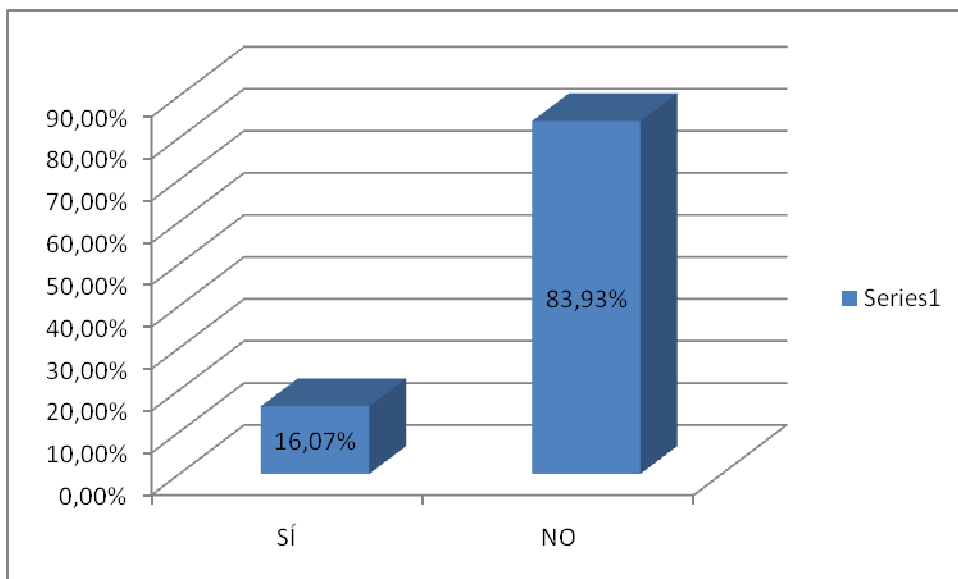
Gráfico 7: SEGUIMIENTO POR ESAH



9. Seguimiento por ESAD: Gráfico 8

El Equipo de de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D.) siguió la evolución de 9 pacientes un 16,07% de los pacientes; no ocurrió esto en un 83.93%

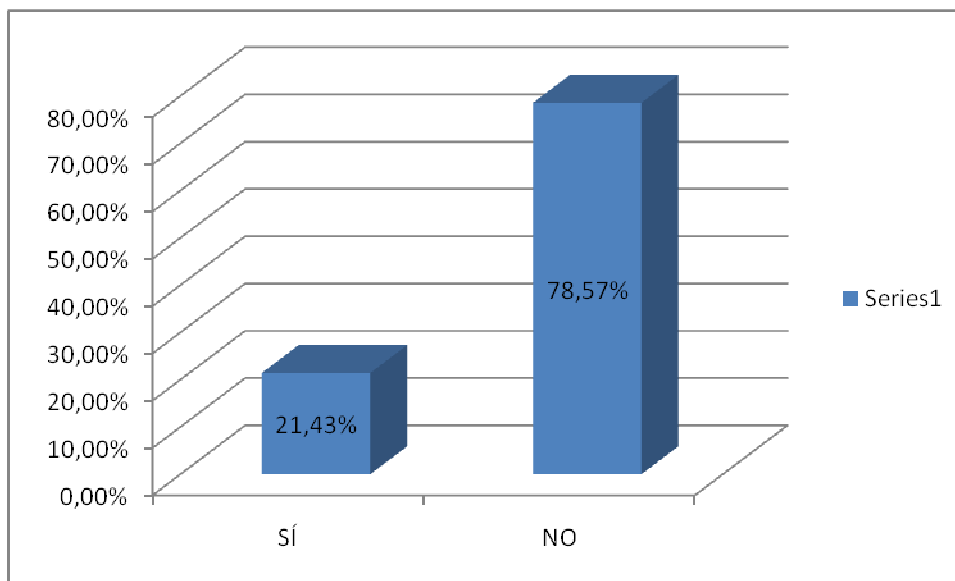
Gráfico 8: SEGUIMIENTO POR ESAD



10. Valoración y seguimiento por ESAD: Gráfico 9

Como vemos en el gráfico 9, del total de pacientes como subsidiarios de recibir tratamiento paliativo domiciliario el ESAD valoró a un 21,43%, frente al 78,57% que no fueron valorados.

Gráfico 9: VALORADO POR ESAD

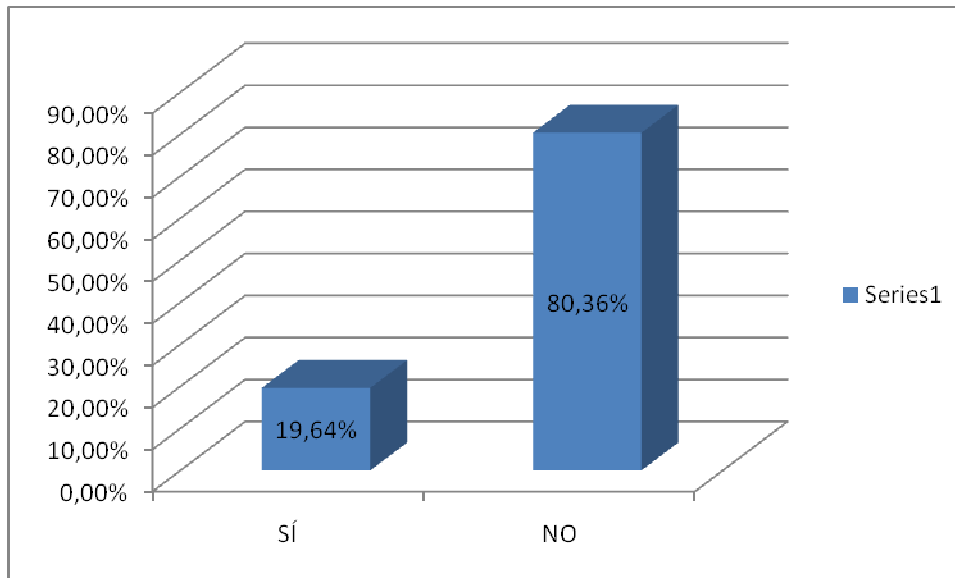


11. Pacientes incluidos en ESAD: Gráfico 10

Como vemos en el gráfico 10, el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D.) incluyó en su programa de atención paliativa domiciliaria a un 19,64%; del total de pacientes objeto de este estudio y no fueron incluidos un total de 80,36%.

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

Gráfico 10: INCLUIDOS EN ESAD



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

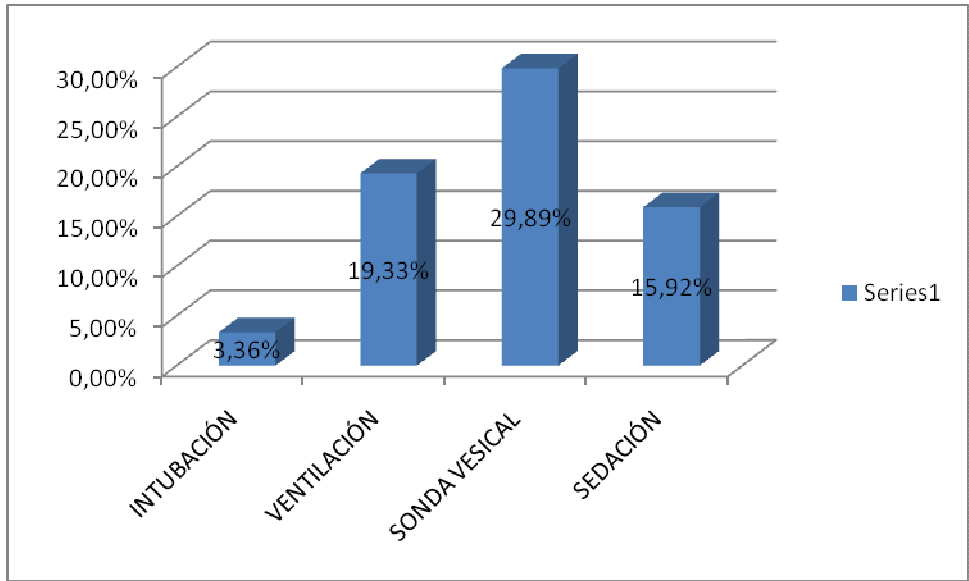
En este apartado hacemos un estudio retrospectivo descriptivo de los ingresos hospitalarios que durante un año tuvieron los 59 pacientes como pacientes paliativos. Estos tuvieron un total de 118 ingresos, por lo tanto N en este apartado es de 118.

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

1. Maniobras terapéuticas: Gráfico 11

Como vemos en el gráfico 11 se procedió a intubación en 4 ocasiones, 3,36%, ventilación en 23 ocasiones lo que supone un 19,33%; se utilizó sonda urinaria en 32 casos, es decir, un 29,89%; y se indicó sedación en 18 ocasiones es decir 15,92%.

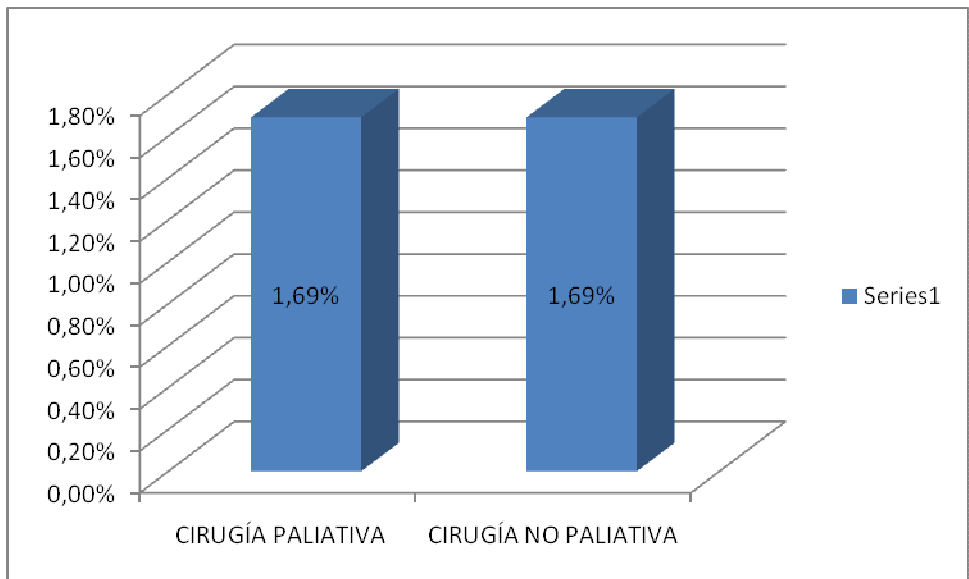
Gráfico 11: MANIOBRAS



2. Cirugía: Gráfico 12

Como vemos en el gráfico 12 se practicó cirugía paliativa en 2 ocasiones, lo que equivale a 1,69%, y cirugía no paliativa en 2 ocasiones, un 1,69%.

Gráfico 12: CIRUGÍA



3. Vías de administración de fármacos: Gráfico 13

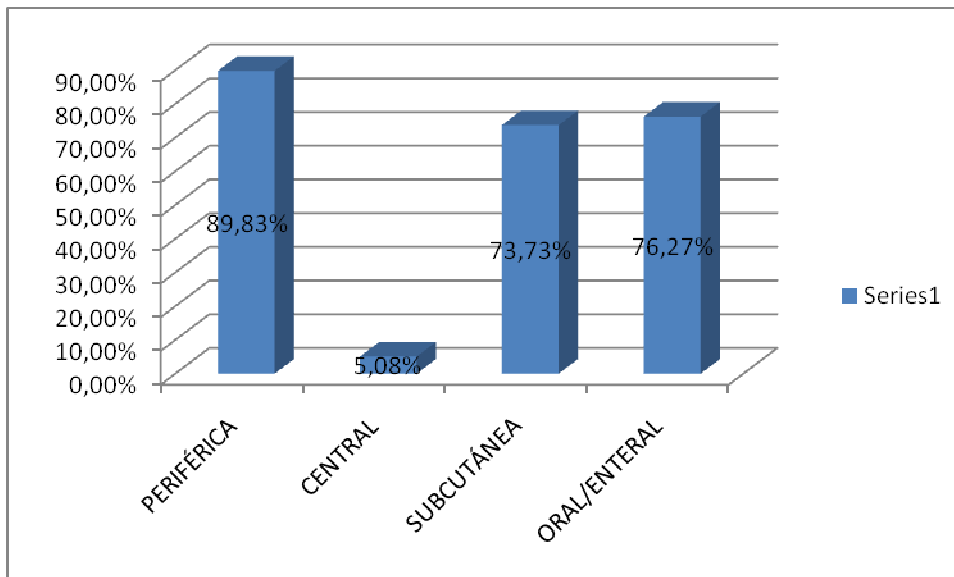
En el gráfico 13 se describe cual fue la vía utilizada para la administración de fármacos. En 89,83% se usó la vía periférica. En un 5,08% se usó la vía central y en un 73,73% la vía subcutánea.

La frecuente administración en los pacientes ingresados de insulina y terapia antitrombótica hace que la vía subcutánea sea muy utilizada, además de las veces que se utiliza como vía de elección en cuidados paliativos.

La vía más utilizada fue la periférica (89,83%). Todos los pacientes que ingresan por Urgencias sin considerar el diagnóstico y pronóstico de vida pasan por el protocolo de Sueroterapia y por tanto vía periférica.

La vía oral (o enteral) fue utilizada en 90 de los ingresos, el 76,27%.

Gráfico 13: VÍA ADMINISTRACIÓN FÁRMACOS



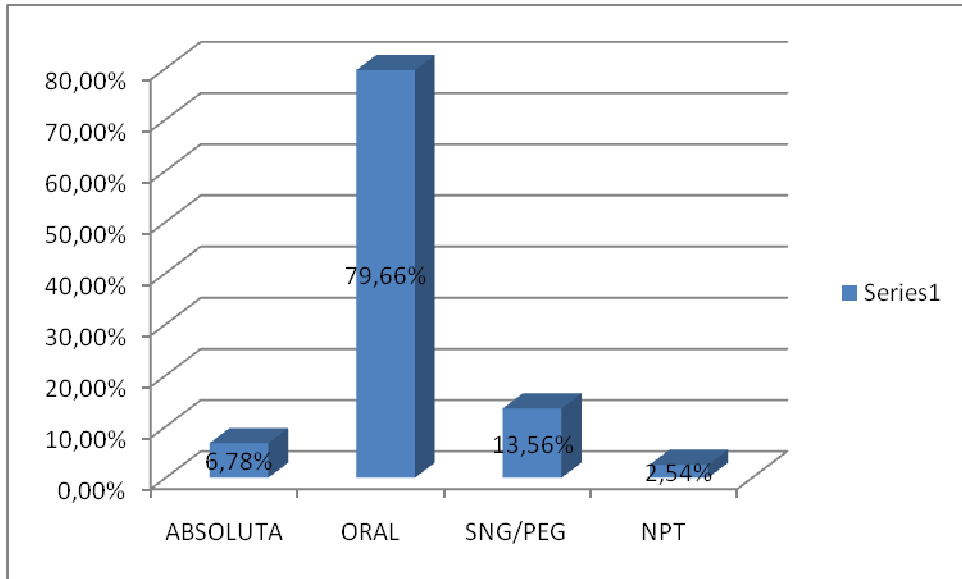


4. Tipos de alimentación: Gráfico 14

En el gráfico 14 vemos las vías utilizadas para alimentar a los pacientes. En 94 de los ingresos se alimentó por vía oral, el 79,66%; en 16 ocasiones, el 13,56%, por vía enteral, sonda nasogástrica (SNG) y PEG; y en 3, 2,54% por vía parenteral (NPT). En 8 ingresos, 6,78% el paciente estuvo a dieta absoluta, ocurriendo esta circunstancia en situación de últimos días. Hubo 6 episodios en los que se utilizó más de una vía de alimentación durante el ingreso atendiendo a la situación del paciente en cada momento.

Si el objetivo principal de los cuidados paliativos es reducir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida, se debe elegir en cada momento la vía menos invasiva y molesta para el paciente, siendo posible usar una PEG o una SNG si el paciente ya era portador de ella por su situación basal, pero no siendo esta vía de elección si ha de ser de nueva instauración en un paciente en situación de terminalidad con un pronóstico de vida corto. Lo ideal es mantener la vía oral mientras sea posible para dar al paciente la oportunidad de disfrutar de las sensaciones placenteras de comer y beber, ya que en esta situación la alimentación deja de cumplir otras funciones, y dejando de insistir en ella cuando hay riesgo de broncoaspiración o si para al paciente ha dejado de ser deseable.

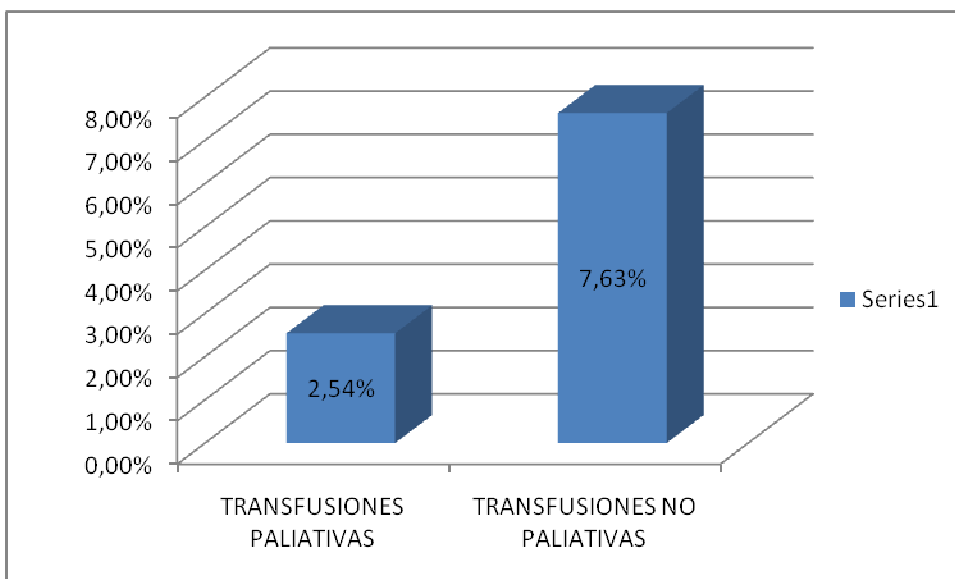
Gráfico 14: TIPO ALIMENTACIÓN



6. Transfusión sanguínea: Gráfico 15

En el gráfico 15 vemos que se practicaron 3 transfusiones paliativas que equivale al, 2,54% de los ingresos y 9 transfusiones no paliativas, es decir, en el 7,63% de los ingresos.

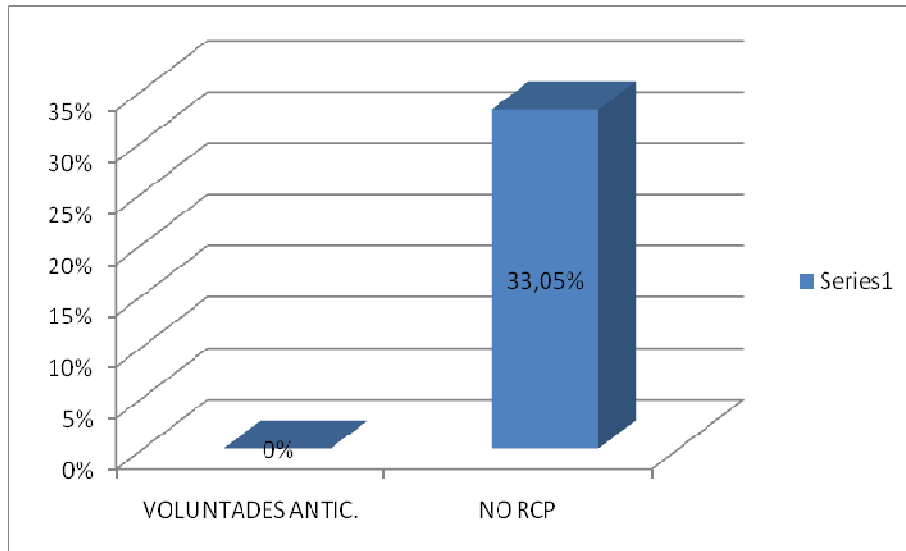
Gráfico 15: TRANSFUSIONES



7. Voluntades Anticipadas –R.C.P.: Gráfico 16

En el gráfico 16, vemos que ningún paciente en sus historias clínicas tenía documento/os de voluntades anticipadas y en 39 ingresos (33,05%) constaba la indicación de no resucitación cardiopulmonar.

Gráfico 16: VOLUNTADES ANTICIPADAS. NO RCP

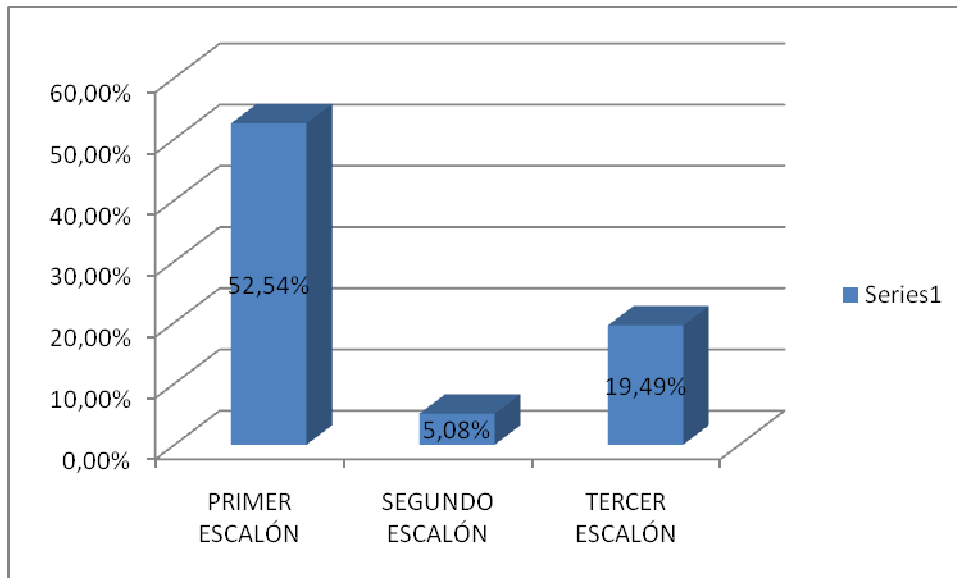


Compartir la información, discutir el tratamiento específico y tratamientos alternativos, establecer metas y objetivos claros con el paciente y familia facilita la toma de decisiones y el aumento de la prevalencia de Voluntades anticipadas.

8. Analgésicos: Gráfico 17

En el gráfico 17 vemos que analgésicos se utilizaron. Los de 1º escalón se usaron en el 52,54% de los ingresos; los de 2º escalón (opiáceos menores) en el 5,08% y los de 3º escalón (opiáceos mayores) en el 19,49%.

Gráfico 17: ANALGÉSICOS



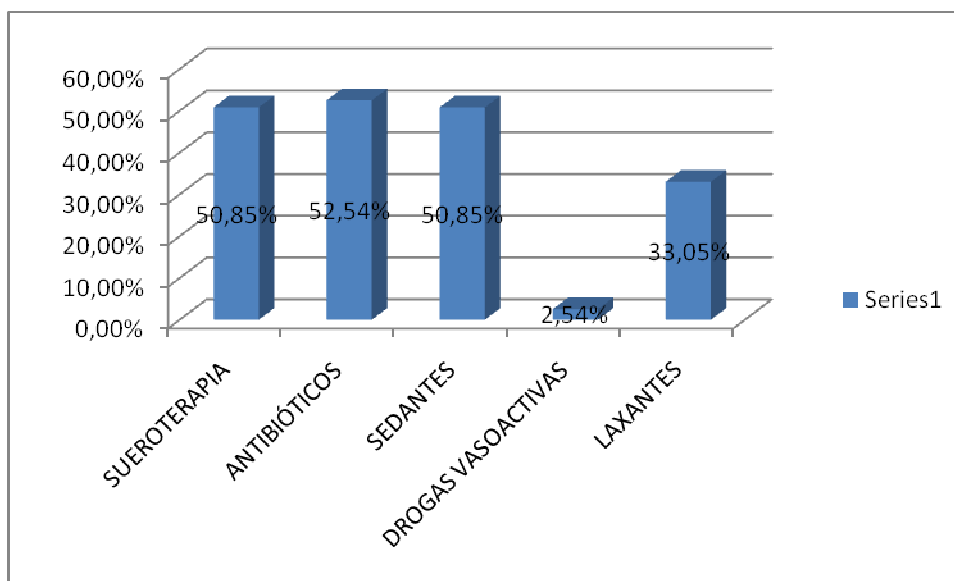
9. Otros fármacos: Gráfico 18

En el gráfico 18 vemos el uso de otros fármacos: sueroterapia que se usó en el 50,85%.de los ingresos, antibióticos en el 52,54%, drogas vasoactivas en un 2,54%, sedantes en el 50,85% y laxantes en 33,05%.

Los estudios sugieren que los pacientes más gravemente enfermos quieren tener su dolor y otros síntomas aliviados por lo que es necesario valorar que fármacos son los necesarios para conseguir este objetivo.



Gráfico 18: OTROS FÁRMACOS



10. Otras intervenciones.

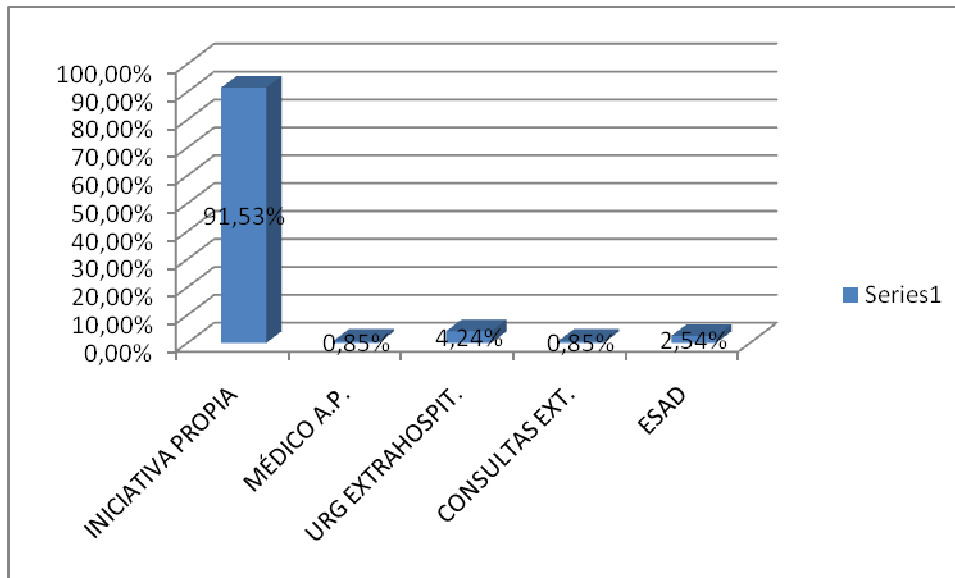
En ninguno de los episodios analizados encontramos que se haya utilizado tratamiento con quimioterapia, con radioterapia, o tratamientos biológicos. Así como tampoco en ningún ingreso hubo paciente portador de colostomía ni de urostomía.

11. Procedencia: Gráfico 19

Al revisar en las historias clínicas cuál es la procedencia de los pacientes en los ingresos, vemos los resultados siguientes (gráfico 20): el 91,53% viene por Iniciativa propia, el 0,85% procede de Consultas externas, el 4,24% de los distintos Servicios de Urgencias Extrahospitalarios, el 0.85% del Médico de A.P. y el 2.54% del correspondiente E.S.A.D.



Gráfico 19: PROCEDENCIA



6. CONCLUSIONES

Según los datos recogidos en este estudio, durante los meses de marzo a septiembre de 2011, de los 987 pacientes ingresados en el "El Rosell" y "Santa Lucía", 56 (5.67%) reunían criterios de paliativos. De ellos 66.7% presentaban patologías no oncológicas y el 33.3% oncológicas. La edad más frecuente era superior o igual a 65 años, 82,14%.

De todos ellos fallecieron durante el tiempo que duró el estudio el 71,43 %. La mayoría de los fallecimientos tuvo lugar en el hospital.

Fueron seguidos en la evolución de su enfermedad por el ESAH un 25% frente a 75% que no recibieron seguimiento paliativo Hospitalario. Los ESAD incluyeron e hicieron un seguimiento paliativo hasta su fallecimiento en un 16.07%.

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



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

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

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

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

Tener buenas habilidades de comunicación es un prerrequisito esencial para proporcionar cuidados paliativos



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

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

7. AGRADECIMIENTOS

A **Fuensanta Sánchez** Sánchez, coordinadora regional de Cuidados Paliativos, y al profesor **Vicente Vicente**, catedrático de Anatomía Patológica y miembro del Instituto de Envejecimiento por su orientación, apoyo, paciencia y comprensión en la realización de este estudio.



A los **pacientes** y sus **familiares**, a los que trato cada día, porque con su experiencia de enfermedad, me incitan a querer mejorar en mi profesión para dar una atención enfermera de calidad, y siempre me enseñan algo de la vida que hace que no quiera perder la visión humanista y global en la prestación de los cuidados y en mi relación con ellos.

A **Paz Sáez de Jodar**, enfermera de cuidados paliativos del Área II, por facilitarme el acceso a los datos necesarios para este trabajo.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014.
2. Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia. Plan Integral de Cuidados Paliativos. Secretaría Autónoma de Atención al ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencia Servicio Murciano de Salud.
3. Equidad y Accesibilidad en el desarrollo de Cuidados Paliativos en SNS. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social 2010.
4. SECPAL. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos: organización de los cuidados paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo.
5. SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y Estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de cuidados paliativos. Marzo 2011.
6. Avances en Cuidados Paliativos (Tomos I-III) Marcos Gómez Sancho .Edición 2003.
7. Bielsa Martín S., Madroñero Vuelta AB., Calvo Godoy M, Martín Berra M., Trujillano Cabello J., Nadal Vicuña M, .Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad terminal en un hospital de agudos. Med. Paliat 2006 Vol.13, pp, 132-135.
8. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E, Atención a pacientes crónicos avanzados u oncológicos con necesidad de cuidados paliativos al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. Med. Paliat 2011; 18 (2); 54-62.



9. Pérez Bret E. The excellence in palliative care. Cuad Bioet.2011 Sep Dec; (76):535-1.

10. European Association for Palliative Care. IMPAACT: standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care 2007; 14:109-114.

11. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlingtn, VA, Rand Health Cooperation; 2003.

12. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. British Medical Journal 2005; 330: 1001-11.

13. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical Standards for Specialist Palliative Care. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.





9. ANEXOS

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:

- 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

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

ANEXO II (cuestionario 1)

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

Este estudio se enmarca dentro de la **Subvención del Ministerio de Sanidad y Política Social a las Comunidades Autónomas y a INGESA para la Implementación de las Estrategias del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 829/2010, de 25 de junio, 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 los pacientes ingresados que reúnen criterios de inclusión** en el programa de cuidados paliativos, hospitalizados en la Región de Murcia.

INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE

FECHA:

ÁREA DE SALUD:

HOSPITAL:

SERVICIO:

1 - Pacientes oncológicos.

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

Índice de Karnofsky < 40.

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

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

**2 - Pacientes con SIDA terminal.**

Patología tumoral asociada en progresión.
Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.
Síndrome debilitante en progresión.
Karnofsky < 40 fuera de crisis aguda.
Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.

3 - Pacientes Enfermedad Pulmonar.

EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.
Progresión de la enfermedad: incremento hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.
Hipoxemia, pO₂ 55 mm de Hg respirando aire ambiente o reposo o SatO₂ 88% con O₂ suplementario, Hipercapnia pCO₂ 50 mm Hg.
ICD secundaria a enfermedad pulmonar.

4 - Pacientes con insuficiencia cardíaca.

Disnea grado IV de NYHA.
Fracción de eyección de 20%.
Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca a pesar del tratamiento adecuado.
Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias resistentes a tratamiento.

5 - Pacientes con Insuficiencia renal crónica

Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado...)
Diuresis < 400cc.
Hiperkalemia >7 y que no responde al tratamiento.
Pericarditis urémica.
Sd hepatorenal.

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

Insuficiencia hepática grado C de Child-Pugh:

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

7 - Pacientes con enfermedad del SNC de cualquier etiología

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

Dependencia absoluta

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

Disfagia.

Desnutrición.

Ulceras por presión refractaria grado 3-4.

Edad > 70 años.

FAST (Functional Assessment Staging) > 7 c

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

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



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

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

INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE

NHC:

Nº CUESTIONARIO:

NOMBRE PACIENTE:

DNI:

Nº INSS:

EDAD:

SEXO:

NHC:

FECHA:/..../2012

ÁREA DE SALUD:

HOSPITAL:

SERVICIO:

A continuación, cumplimente la siguiente tabla.

* FECHA INGRESO	FECHA ALTA	DIAS DE ESTANCIA	SERVICIO

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

Registre los siguientes datos, táchese lo que proceda.



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

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

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

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

ANEXO II (cuestionario 2)

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

CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS DE PACIENTES
POR INGRESO

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

<u>INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE</u>	
NHC:	Nº CUESTIONARIO:
NOMBRE PACIENTE:	
FECHA: .../.../....	
FECHA INGRESO: /...../.....	
DIAS DE ESTANCIA:	
HOSPITAL:	
SERVICIO:	

Registre los siguientes datos, táchese lo que proceda.

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

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

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

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



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"/> | <input type="checkbox"/> |
| - CONSULTAS EXTERNAS | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - SERVICIOS URGENCIAS | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - MÉDICO A. P. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - ESAD | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

DISPOSITIVOS CONECTADOS AL FALLECIMIENTO



ANEXO III

ESCALA DE KARNOFSKY

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



ANEXO IV

ESCALA DE DETERIORO GLOBAL DE REISBERG (GDS-FAST)

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

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

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

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

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



También se ponen de manifiesto errores en la conducción de vehículos: el paciente conduce a una velocidad inadecuada, no para ante una señal de "stop" o se choca por primera vez en muchos años. En esta fase los pacientes presentan alteraciones emocionales, hiperactividad y alteraciones del sueño que provocan frecuentes consultas médicas.

Fase 6: funcionamiento cognitivo consecuente con EA (Enfermedad de Alzheimer) de moderada-severa gravedad. De manera secuencial, disminuyen capacidades para vestirse, bañarse y asearse adecuadamente. Se distinguen 5 sub-fases:

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

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

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

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

6e: incontinencia fecal por el mismo mecanismo.

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

Se distinguen 6 sub-fases:

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

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



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

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

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

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

ANEXO V

TEST DE PFEIFFER:

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

Puntuación de errores (sobre 10).

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

Puntuación:

De 0 a 2 errores: función intelectual intacta.

De 3 a 4 errores: deterioro intelectual leve.

De 5 a 7 errores: deterioro intelectual moderado.

De 8 a 10 errores: deterioro intelectual grave.



ANEXO VI

ULCERAS PRESIÓN

Estadio-I

- Alteración observable en la piel íntegra, relacionada con la presión.
- Se manifiesta por eritema cutáneo que no palidece al presionar.
- En piel oscura puede presentar tonos rojos, azules o morados. El calor, edema o endurecimiento pueden ser también indicadores.

Estadio-II

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

Estadio-III

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

Estadio-IV

- Pérdida total del grosor de la piel, con destrucción extensa.
- Necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructuras de sostén.
- En este estadio, como en el III, pueden presentarse lesiones con cavernas, tunelizaciones o trayectos sinuosos.

**ANEXO VII****EVALUACIÓN DE LA CLASE FUNCIONAL DE
INSUFICIENCIA CARDIACA DE LA NYHA**

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

ANEXO VIII

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

Este estudio se enmarca dentro de la **Subvención del Ministerio de Sanidad y Política Social a las Comunidades Autónomas y a INGESA para la Implementación de las Estrategias del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 829/2010, de 25 de junio, 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 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.**



(Si el paciente presenta uno o dos de los siguientes factores pronóstico marque en la casilla).	Marque aquí
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).	
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).	
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).	
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).	

