

**2013**

UNIVERSIDAD DE  
MURCIA



**FACULTAD DE MEDICINA**

**TRABAJO FIN DE MASTER**

**ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE  
CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS  
PACIENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL  
LOS ARCOS DEL MAR MENOR**

**AUTORA: MARIA DOLORES CUEVAS ATIENZA**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**CURSO 2012-2013**

**TUTORA: FUENSANTA SANCHEZ**



<b>INFORME DEL TUTOR TFM</b>			
<b>TITULO DE POSTGRADO</b>	<b>I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<b>CURSO ACADÉMICO</b>	<b>2012/2013</b>
<b>TUTOR</b>	<b>D.<sup>a</sup> Fuensanta Sánchez</b>	<b>FECHA DEL INFORME</b>	<b>09/2013</b>
		<b>ÁREA DE CONOCIMIENTO</b>	<b>enfermería</b>
<b>TÍTULO DEL TFM</b>	<i><b>ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LOS ARCOS DEL MAR MENOR</b></i>		
<b>ESTUDIANTE</b>	M <sup>a</sup> Dolores Cuevas Atienza		
<b>ARGUMENTACIÓN DEL INFORME</b>			

**Fdo.: Fuensanta Sánchez Sánchez**



## 8. AGRADECIMIENTOS

---

- *Fuensanta Sánchez Sánchez*, por su gran labor al frente de la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.
- *Vicente Vicente Ortega* por su empeño y trabajo en el Master de Paliativos.
- *Francis Ros Martínez* por su gran participación en el trabajo de investigación.
- *Fuensanta Escribano* enfermera de paliativos del Hospital Los Arcos del Mar Menor, por su colaboración.
- 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.
- Gracias a *Elisa* que me ha ayudado en algunas facetas, a *Esther* por estar a mi lado y a *Santiago* por tener paciencia en todo este tiempo.



## RELACIÓN DE LA AUTORA CON EL ESTUDIO

---

Desempeño mi actividad profesional como enfermera de Paliativos en el Hospital Morales Meseguer desde octubre del 2009. En un principio estaba sola y posteriormente en 2010 nombraron medico de paliativos completándose así la unidad de apoyo en el Hospital. Anteriormente estaba destinada en la planta de ontología de dicho hospital.

Las funciones principales son prestar atención directa a los pacientes con enfermedad terminal y alta complejidad, a sus familias, y apoyar dando soporte a otros servicios especializados del hospital. Mi ámbito de actuación es la población adscrita al hospital dentro del Área de Salud, así como coordinación con los equipos de domicilio y atención primaria.

He realizado diferentes cursos de formación en Cuidados Paliativos (CP), como el curso de Competencias Básicas en Cuidados Paliativos en marzo del 2009, participado en las sesiones de soporte para Equipos de Cuidados Paliativos organizadas por la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia (FFIS) a lo largo de los años 2009, 2010, 2011, 2012 y 2013, y realizado sesiones de Coordinación con los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Proceso MAR para la elaboración del duelo en octubre 2009. He colaborado en cursos de formación en el hospital “Modelo integral para la continuidad de los Cuidados Paliativos en el Área VI” en octubre 2010 y 2011. Curso de comunicación terapéutica de 120 horas en 1997. Curso de Habilidades de comunicación interpersonal en 2008. Curso de Claves de comunicación para fomentar la adhesión terapéutica en 2010.

Por último, he participado en el proyecto de evaluación del modelo integral de CP del Servicio Murciano de Salud, llevado a cabo de enero a septiembre de 2011.



## RESUMEN

---

**Introducción:** Debido al envejecimiento de la población y al aumento de las expectativas de vida, los pacientes con enfermedades crónicas constituyen un grupo cada vez más numeroso. A esto añadimos los pacientes con enfermedades terminales de origen oncológico y no oncológico que disponen de tratamientos que muchas veces se prolongan en el tiempo y esto hace que ingresen frecuentemente en el hospital. La estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2013, recomienda en su objetivo específico 3.4 el disponer para todos los pacientes que lo precisen, de un equipo hospitalario específico de cuidados paliativos de referencia y/o unidad de cuidados paliativos.

**Objetivos :** Conocer las características sociodemográficas y el estado clínico de los pacientes que ingresaron el Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor, y que cumplieran los criterios de inclusión en cuidados paliativos durante el año 2011.

**Material y Métodos:** Se llevo 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 2011, en 16 días distintos y que cumplieran 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 ESAD y/o ESAH respectivamente y después se valoró el tipo de tratamiento recibido por el paciente durante su ingreso hospitalario.

**Resultados:** Los resultados obtenidos muestran que de los 336 pacientes seleccionados en el muestreo cumplen criterios de paliativos 6 que equivale a un 1'7% del total de ingresos. Hombres 50% edad media 71 años. Mujeres 50% edad media 86 años. De los 6 pacientes cuatro fueron valorados por el ESAH e incluidos en programa de paliativos con una estancia media en programa de 10'5 días. Dos fueron derivados al ESAD y fallecieron en domicilio. Ninguno tenía etiqueta de no RCP ni 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 para 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

---

### Background:

**Introduction:** Due to the aging population and increased life expectancy, patients with chronic diseases are an increasingly large group. To this we add the terminally ill oncological and non-oncological treatments that have often extended over time and this oftenmak esentering hospital Palliative Care Strategy in the National Health System 2010-1013 , recommends in its specific objective 3.4 the availability to all patients who need it , in a hospital team specific reference hospice and / or palliative care unit.

**Objectives:** To determine the sociodemographic and clinical status of patients who entered the Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor, and who met the inclusion criteria in palliative care in 2011.

**Material and methods:** We conducted an observational, cross-sectional and descriptive. Sampling was conducted selecting consecutive patients admitted between March 15 and August 18, 2011, in 16 separate days and who met the criteria for inclusion in Palliative Care. The study variables were, among others, age, gender, number of admissions, length of stay, and place of death, ESAD tracking and / or ESAH respectively and then assessing the type of treatment received by the patient during their hospital stay.

**Results:** The results show that of the 336 patients selected for sampling palliative meet six criteria equivalent to 1.7% of total revenue. Men 50 % average age 71 years. Women 50 % average age 86 years. Of the 6 patients four were rated by the ESAH and included in palliative program with an average stay of 10.5 days in program. Two were referred to ESAD and died at home. None RCP had a label or advance directive.

**Conclusions:** In conclusion we note that the majority of patients, who meet hospice criteria admitted for an acute, are evaluated by a different medical specialty hospital for palliative care teams, so there are numerous scans and aggressive treatments. With these findings raises the need for an active uptake



of these patients for the terminally ill and to provide care according to the needs of care they require.

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



## INDICE

---

1. Introducción.....	9
1.1 Justificación.....	12
1.2 Marco teórico.....	15
2. Objetivos.....	20
3. Hipótesis.....	21
4. Material y método.....	21
5. Resultados .....	24
6. Discusión.....	29
7. Conclusiones.....	31
8. Bibliografía.....	32/33
9. Anexos.....	34/45





## 1. INTRODUCCIÓN

---

La medicina paliativa trata de restablecer el principio fundamental de médicos y enfermeras: “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 <sup>(1)</sup>.

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 <sup>(1)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los CP 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 <sup>(2)</sup>.

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 <sup>(2)</sup>.



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 CP estén plenamente integrados en los programas de asistencia hospitalarios y para ello deben llevarse a cabo estudios de evaluación de necesidades orientados por servicios, debiendo responder también a las necesidades poblacionales en el final de la vida (realizar una planificación territorial sectorizada y aplicar los principios de evaluación poblacional de necesidades)<sup>(2)</sup>. Y sobre la base de esta evaluación, diseñar y poner en práctica estrategias globales.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud establece que el lugar más adecuado para proporcionar los CP 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 CP con una estructura y dotación de recursos acorde con la demanda<sup>(3)</sup>.

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 CP<sup>(3)</sup>. 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<sup>(4)</sup>.

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



Varios estudios han investigado las necesidades de los pacientes cerca del final de su vida. Sin embargo, se centran en algún aspecto particular de estas necesidades. En el estudio descriptivo de Morize et al. <sup>(6)</sup>, se incluyeron 245 pacientes que ingresaban en un hospital con una enfermedad terminal o en condiciones agónicas, representando el 13% de los pacientes ingresados en el día de selección de los mismos. El 66% presentaban malestar físico y el 88% sufrimiento psicológico. Solo en un 25% de los casos se solicitó asistencia por la Unidad hospitalaria de CP, principalmente con el fin de proporcionar apoyo psicológico al paciente y al personal sanitario, aspecto que hace reconsiderar el papel de los cuidados paliativos dentro del sistema sanitario.

En España, podemos destacar el trabajo publicado por Bielsa Martín et al. <sup>(7)</sup> donde se describen las defunciones por cáncer y enfermedades crónicas en 297 pacientes de un hospital de agudos (Hospital Arnau Vilanova, Lérida). Respecto al abordaje paliativo de estos pacientes, de los cuales el 86% estaban diagnosticados de neoplasia y el 14% de enfermedad cardiológica o pulmonar avanzada, se retiró la medicación no destinada al confort del paciente en los días previos al fallecimiento en el 31% de los casos, y solo el 30% fue valorado por un equipo de CP hospitalarios. También es relevante el estudio de Navarro Sanz et al. <sup>(8)</sup> donde se describen las características y evolución de los pacientes crónicos avanzados no oncológicos subsidiarios de cuidados al final de la vida. Se evaluaron 138 pacientes incluidos dentro de un proceso asistencial de CP (según criterios de terminalidad de la National Hospice Organization, entre otros parámetros), donde destaca que es primordial identificar las necesidades de CP lo antes posible tras un ingreso hospitalario, para una correcta planificación y estrategia terapéutica acorde con los deseos del paciente y/o familiares. Un 54% de los pacientes no pudo ser evaluado al ingreso de forma adecuada por demencia avanzada o un bajo nivel de conciencia, lo que repercute en que el paciente pueda recibir una información completa y real del estado de su enfermedad y pueda participar en la toma de decisiones sobre los cuidados que desea recibir en situaciones clínicas de agonía.



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, y por supuesto ampliar la plantilla para poder hacer mas equipos de soporte domiciliarios para así abarcar mas población.

## 1.1 JUSTIFICACIÓN

---

El modelo de atención de los CP en la Comunidad Autónoma de Murcia está orientado a asegurar, en todos los niveles del sistema sanitario murciano, 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<sup>(3)</sup>:

- **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 socio sanitarios.
- **Continuidad Asistencial:** Garantizar la continuidad asistencial, en una atención global interdisciplinar 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.

El proceso de morir se ha ido desplazando gradualmente desde el hogar hacia los hospitales, no siendo éstos el lugar deseado por la mayoría de los pacientes. Este hecho se atribuye a la tecnificación de la asistencia sanitaria en los últimos años y también a las dificultades para obtener en el domicilio una atención adecuada a las necesidades, muchas veces complejas, de estos pacientes. En el estudio publicado recientemente de Gomes B et al. <sup>(9)</sup>, se realizó una revisión sistemática de estudios relevantes publicados a través de cuatro bases de datos (MEDLINE, EMBASE, psycINFO y CINAHL, abarcando desde 1966 a 2011), a través de 6 revistas de CP (*Palliative Medicine, Journal of Palliative Medicine, Supportive Care in Cáncer, Journal of Pain and Symptom Management, BMC Palliative Care, Journal of Palliative Care*, desde 2006 a 2011), y analizando las conclusiones de 18 revisiones bibliográficas. Se incluyeron un total de 210 estudios que abarcaban 34021 pacientes y 19514



cuidadores. El 75% de los trabajos publicados concluyó que existe una evidencia moderada favorable a morir en el hogar, y solo en 10 estudios, alrededor de un 20% de 1395 pacientes incluidos, cambió la preferencia de morir en el domicilio. La mayoría de los pacientes no modificó su preferencia a medida que progresaba su enfermedad, lo que apoya la necesidad de poner mayor atención en los cuidados domiciliarios en pacientes con enfermedad terminal.

La codificación clínica utilizada por el Sistema Nacional de Salud con la CIE-9-MC <sup>(5)</sup> incluye una clasificación complementaria de factores que influyen en el estado de salud, son los denominados código V; son utilizados para indicar que un paciente tiene antecedentes personales o familiares relevantes, o bien plantea un estado de salud u otro problema que no es en sí mismo una enfermedad o lesión, pero que puede influir en el cuidado del paciente. En concreto, el código V66.7 se utiliza para la inclusión en tratamiento paliativo a los pacientes que precisan estos cuidados tanto durante su ingreso como al alta hospitalaria.

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 registro deficiente e irreal que coincide con la escasa cultura paliativa que creemos que impregna nuestro sistema de salud <sup>(3)</sup>.

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 su distribución un 30% en



hospitales de agudos y que difícilmente entonces podemos justificar como una ampliación de recursos <sup>(4)</sup>.

Siendo conscientes de la importante relevancia del tema y las enormes diferencias entre ambos datos, establecemos la necesidad de indagar en el estudio sobre las necesidades reales en la población de pacientes hospitalizados que nos permita poder analizar la actual situación.

Por otra parte, en el momento actual existe una especial sensibilidad ante los conflictos bioéticos que pueden surgir al final de la vida, 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.

La evaluación de las necesidades de CP 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.

## 1.2. MARCO TEÓRICO

---

Cecily Sanders dijo en 1963 en la Universidad de Yale ***“usted importa por lo que usted es. usted importa hasta el ultimo momento de su vida, y haremos todo lo que este a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que mientras viva, lo haga con dignidad”***. Estas palabras marcaron 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 <sup>(11,12)</sup>



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 <sup>(12)</sup>.

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 <sup>(13,14)</sup>.

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 <sup>(13,14)</sup>.

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”<sup>(10)</sup>.

El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la Comunidad Económica Europea (CEE) en 1991 definió los CP 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”<sup>(11)</sup>.

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<sup>(15)</sup>.

Este concepto actual debe cambiar, por otro donde los pacientes se beneficien de los CP después del diagnóstico, sin perjuicio del beneficio de tratamientos, que modifiquen el progreso de la enfermedad hasta el final de la vida. El concepto de CP debe ser desarrollado y aplicado como una intervención que puede ser ofrecida junto a los tratamientos curativos potenciales. 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<sup>(16,17)</sup>.



En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud, redefine el concepto de CP 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).

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 definen los CP como “la atención integral, individualizada y continuada de las personas con enfermedad en situación avanzada y terminal así como de las personas vinculadas a ellas por razones familiares o de hecho. Esa situación viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respecto a su sistema de creencias, preferencias y valores” (20).

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 pactan 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 <sup>(21)</sup>, 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 del 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 CP sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, incluyendo formación y apoyo adicional.

Es importante disponer de los 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.

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 <sup>(3)</sup>. 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 conceptual sobre los CP 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 Los Arcos del Mar Menor, del Servicio Murciano de Salud, durante el año 2011.



### Objetivos Específicos:

- Identificar la población ingresada en el hospital Los Arcos del Mar Menor, 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 partida de este trabajo supone que no hay una detección adecuada de los pacientes con enfermedad terminal con criterio de ingreso de CP 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 referencia, Hospital Los Arcos del Mar Menor Área VIII de Salud del Servicio Murciano de Salud, y que reúnen condiciones de inclusión como pacientes de Paliativos (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, excluyendo los pediátricos y los correspondientes al Área de Obstetricia

**Variabes 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 hospitalaria.
- Servicio hospitalario donde ingresa el paciente.
- 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 invasivos: intubación, ventilación, colocación de sonda urinaria o sonda naso gástrica, 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 ingresados en hospitales: se revisaron las Hojas de Evolución de enfermería y del personal facultativo, comparando ambas y



comprobando si reúnen criterios paliativos. Si no existe coincidencia entre ambas, el equipo encargado de la revisión visitó al paciente para evaluarlo.

El equipo de colaboración compuesto por el médico y el enfermero del Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria (ESAH) identificó los signos clínicos que determinaron la inclusión, cumplimentando el cuestionario elaborado para tal fin (Anexo II). Este equipo está compuesto por personas expertas y entrenadas 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 rotando de lunes a viernes.

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

La recogida de información se realizó durante dos de los tres meses que incluyen cada uno de los dos periodos.

Las fechas de recogida fueron las siguientes:

7,15,23,32/03/2011; 8,11,19,27/04/2011; 5,13,16,24/05/2011;

1,9,17,20,28/06/2011; 6,14,22,25/07/2011; 2,10,18,26,29/08/2011.

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 (BOE 298, 14 de diciembre de 1999, Págs. 43088-43099).

## 5. RESULTADOS

---

Los resultados se obtuvieron tras la revisión de los 336 pacientes que ingresaron entre el 15 de marzo de 2011 y el 18 de agosto del mismo año, en 16 días cuya fecha se seleccionó previamente.

Del total de pacientes, se detectaron que cumplían criterios de inclusión en cuidados paliativos un total de 6, lo que supuso un 1'7% del total.

Mismo numero de hombres y mujeres 50%.



Fig.1 Numero de ingresos por género.

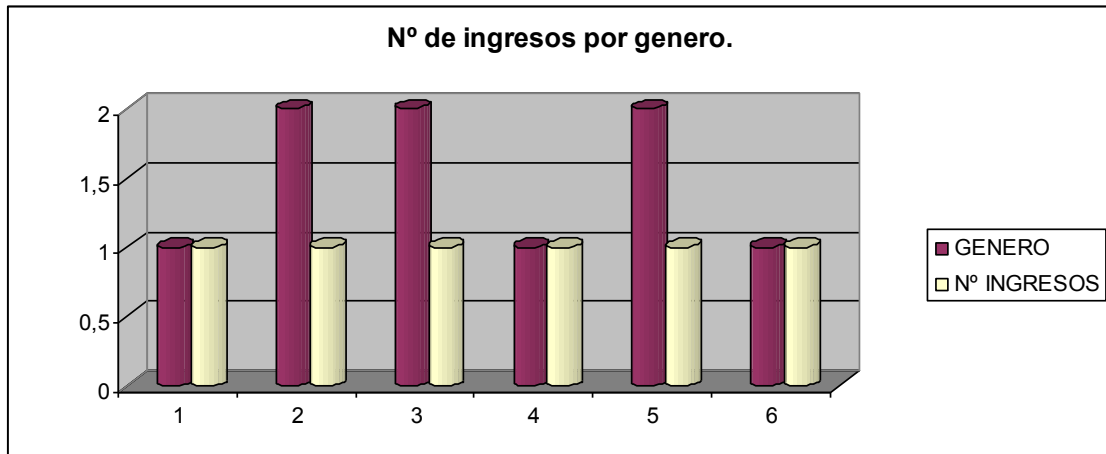


Fig. 2 Distribución de ingresos por edades.

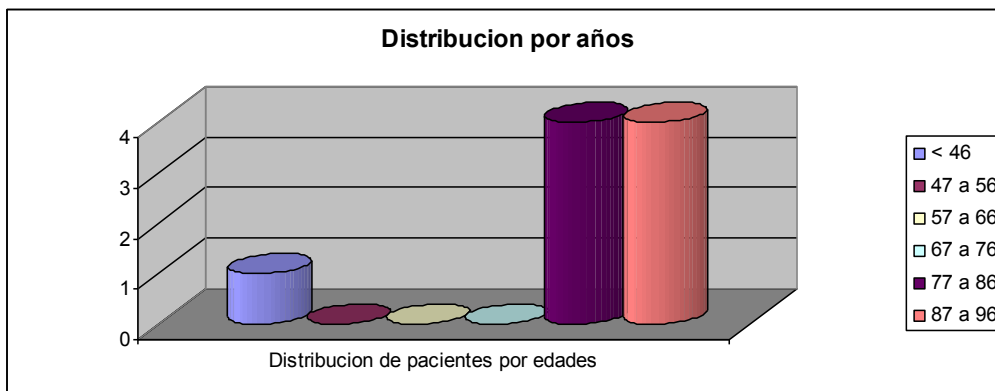


Fig. 3 Distribución por porcentajes.

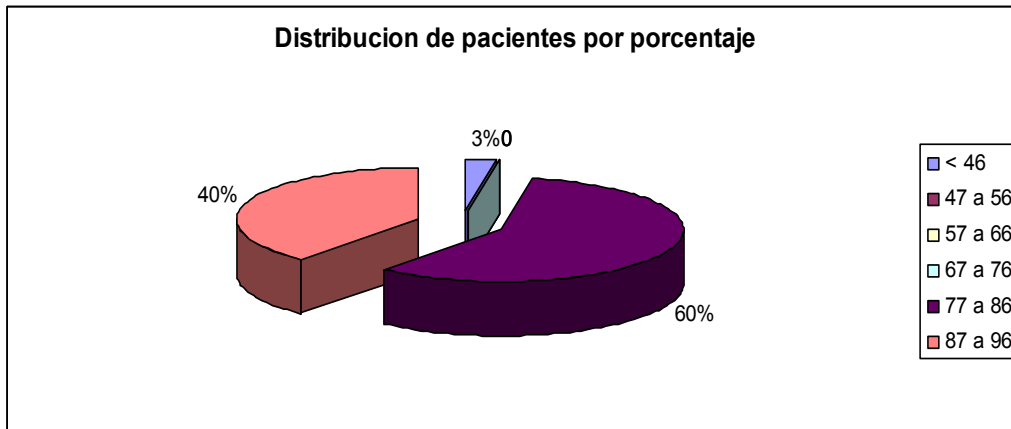


Fig.4 Distribución de la muestra por técnicas aplicadas.

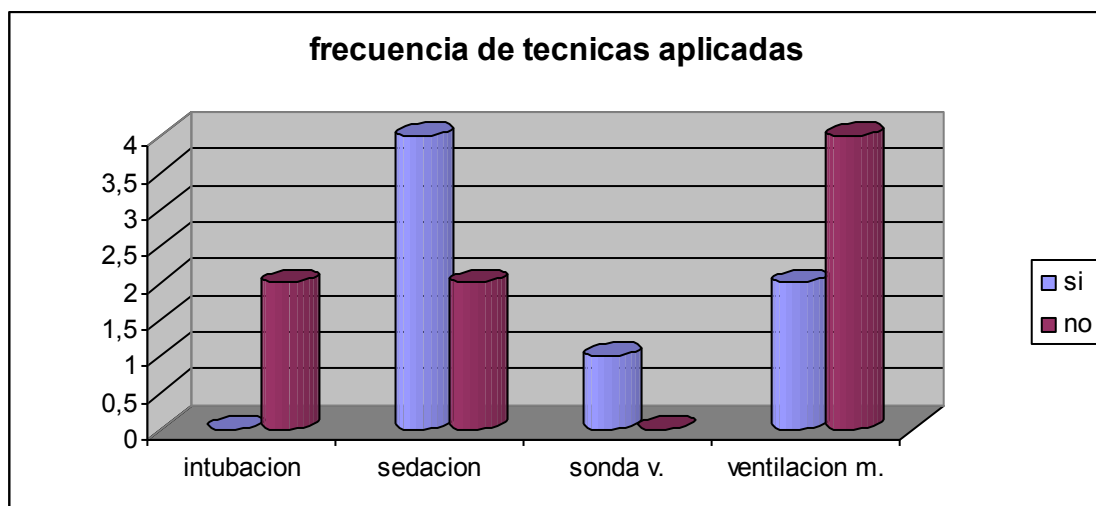


Fig.5 Derivaciones de otros servicios al Hospital.

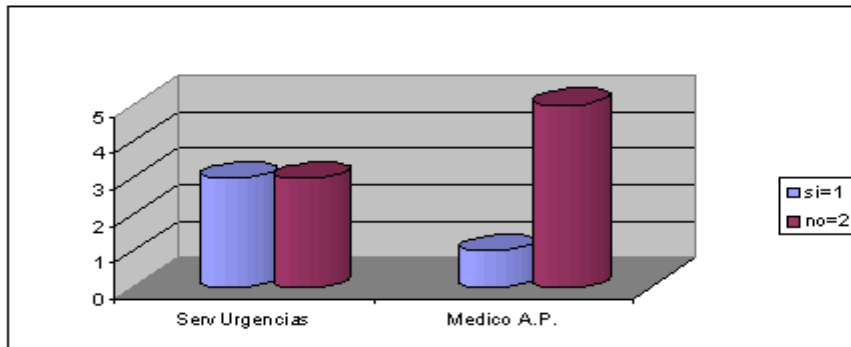


Fig. 6 Analgesia por grados.

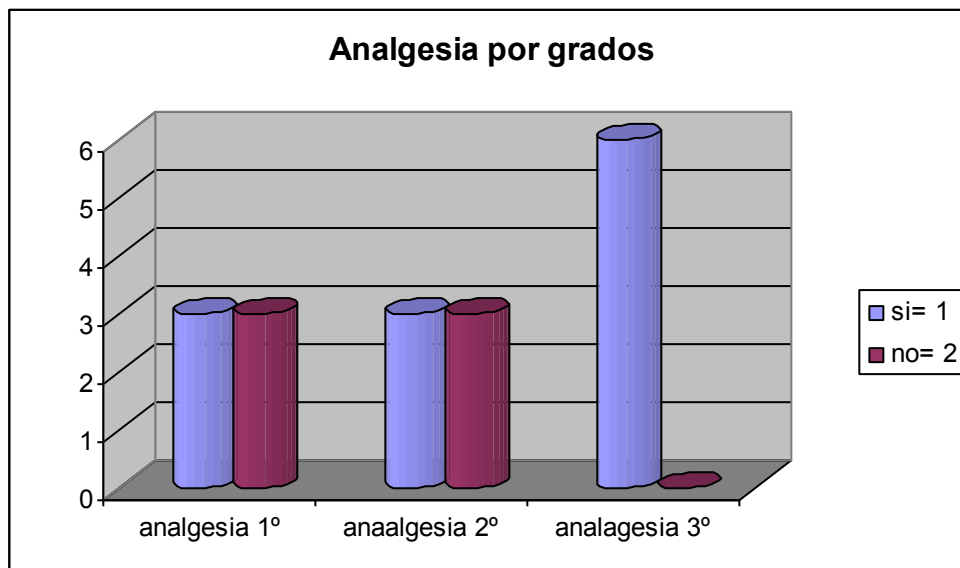
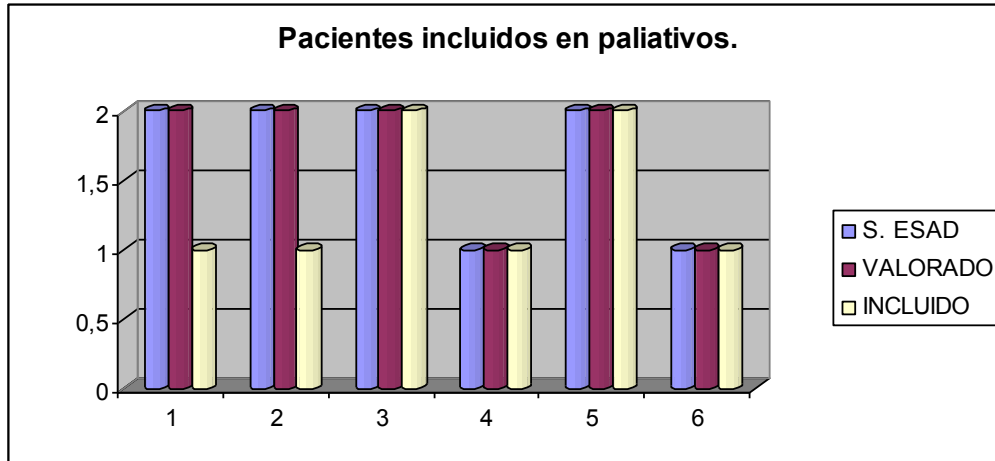




Fig. 7 Pacientes incluidos en programa de paliativos





## 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 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.

Debemos destacar en este punto la característica especial de nuestro Centro hospitalario, que está concebido como “Hospital de Agudos”, lo que significa que muchos de los pacientes con criterios de Cuidados Paliativos son derivados a un Centro de Cuidados Medios en un alto porcentaje, donde permanecen hasta que fallecen. Al mismo tiempo, al no disponer de Servicio de Oncología, los pacientes oncológicos en situación terminal son trasladados al Centro de Referencia (Santa. Lucia en Cartagena) para iniciar tratamiento oncológico según situación clínica de cada paciente. A pesar de esto, hay pacientes del presente estudio que fallecen en nuestro Centro hospitalario, posiblemente por la dificultad de los médicos en iniciar CP 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 en ninguna historia incluyen la orden de “No reanimación cardiopulmonar”

En cuanto a los pacientes adultos que ingresan existe un predominio, que acuden en su mayoría por iniciativa propia, no siendo derivados o valorados previamente por los equipos de atención primaria o domiciliaria de CP. 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 33,33% de los casos estaban incluidos en programa de CP, ya que estaban siendo valorados previamente por el ESAD, siendo significativo que son estos dos pacientes los que fallecieron en su domicilio. El porcentaje restante no fue valorado por el ESAD. Incluidos en programa de CP un 66,66% 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 y tercer escalón, no se les somete a exploraciones diagnósticas complejas, y no reciben un tratamiento invasivo o agresivo (en forma de intubación, ventilación mecánica, colocación de sonda naso gástrica, endoscopias digestivas, broncoscopia, radioterapia o quimioterapia). El primer aspecto puede ser debido al desconocimiento 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 puede deberse a que el paciente identificado como "terminal" es estabilizado clínicamente mediante un tratamiento farmacológico, y es derivado en pocos días al Centro de Cuidados Medios o a su domicilio. Dentro de las pruebas complementarias más repetidas podemos destacar la ecografía abdominal, 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. El tercer y último aspecto viene determinado por la identificación del paciente terminal en Urgencias de nuestro Centro, la no



disponibilidad de un Servicio de Oncología, ni de existir la figura de medico de paliativos, solo de enfermera.



## 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.

En base a estos datos, se pone de manifiesto que gran nº de pacientes subsidiarios de ser atendido como paliativos puesto que reúnen los criterios de valoración, no son tratados como tales.

Como consecuencia se les aplica técnicas agresivas, costosas e innecesarias que no consiguen sino alargar el sufrimiento personal y familiar y no mejorar su calidad de vida.

Se puede deducir que existe una necesidad de detectar mejor a este tipo de pacientes, bien mediante la captación activa, 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.





## 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 Martín S, Madroñero Vuelta AB, Calvo Godoy M, Martín 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. 2<sup>a</sup> 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, Ordóñez 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. <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>.
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)



---

## 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:
    - Índice de Karnofsky < 50
    - Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de deambular independientemente). 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).

## ANEXO II

---

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

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: 15/03/2011**

**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>	
<p>Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento. Pronóstico de vida limitado.</p> <p>Índice de Karnofsky &lt; 40.</p> <p>Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tiene carácter pronóstico &lt; 2 semanas.</p> <p>Parámetro analítico: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.</p>	
<b>2 - <u>Pacientes con SIDA terminal.</u></b>	
<p>Patología tumoral asociada en progresión.</p> <p>Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.</p> <p>Síndrome debilitante en progresión.</p> <p>Karnofsky &lt; 40 fuera de crisis aguda.</p> <p>Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.</p>	
<b>3 - <u>Pacientes Enfermedad Pulmonar.</u></b>	
<p>EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.</p> <p>Progresión de la enfermedad: incremento hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.</p> <p>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.</p> <p>ICD secundaria a enfermedad pulmonar.</p>	



<b>4 - <u>Pacientes con insuficiencia cardíaca.</u></b>	
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.	
<b>5 - <u>Pacientes con Insuficiencia renal crónica</u></b>	
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.	
<b>6 - <u>Pacientes con enfermedad hepática - Cirrosis hepática</u></b>	
Insuficiencia hepática grado C de Child-Pugh: - Encefalopatía grado III-IV. - Ascitis masiva - Brb > 3mg/dl. - Albumina < 2.8 mg/dl. - T. de protrombina < 30% - Sd hepatorenal.	
<b>7 - <u>Pacientes con enfermedad del SNC de cualquier etiología</u></b>	
Deterioro cognitivo grave (Mini mental < 14 / Pfeiffer > 5) Dependencia absoluta Presencia de complicaciones (co-morbilidad, 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.



## ANEXO III – CUESTIONARIO 1



Región de Murcia  
Consejería de Sanidad y Consumo



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

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

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

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



**FARMACIA**

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



### OTRAS PRUEBAS

### ¿QUIÉN REMITE EL PACIENTE A URGENCIAS?

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