

Cuidados paliativos

Guía para Atención Primaria

SANIDAD 2021

MINISTERIO DE SANIDAD

Cuidados paliativos

Guía para Atención Primaria

SANIDAD 2021

MINISTERIO DE SANIDAD

Edita: © Instituto Nacional de Gestión Sanitaria

Subdirección General de Gestión Económica y Recursos Humanos

Servicio de Recursos Documentales y Apoyo Institucional

Alcalá, 56 28014 Madrid

NIPO (en línea): 135-21-035-7

NIPO (en papel): 135-21-034-1

DL M 33777-2021

Colección Editorial de Publicaciones del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria: 2.103

Catálogo de Publicaciones de la Administración General del Estado: <https://cpage.mpr.gob.es>.

En esta publicación se ha utilizado papel reciclado libre de cloro de acuerdo con los criterios medioambientales de la contratación pública.

Diseño y maquetación: Komuso

Imprime: Advantia Comunicación Gráfica

Cuidados paliativos

Guía para Atención Primaria



Autores

Antonio Castillo Polo

Médico del ESAD de paliativos. Melilla

Beatriz Corbí Pino

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Urgencias. Hospital Comarcal. Melilla

Remedios Fernández Valverde

Trabajadora Social de Atención Primaria del INGESA. Melilla

Alicia Martín Hurtado

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Zona Este. Melilla

María Isabel Montoro Robles

Enfermera del ESAD de paliativos. Melilla

Marta Pérez Medina

Psicóloga del ESAD de paliativos. Melilla

Avalado por la SECPAL



Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Dirección Territorial de Melilla

Gerencia de Atención Sanitaria

Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria de Melilla

Índice

Prólogo	7
Introducción	9
I. Introducción a los Cuidados Paliativos	11
II. Control de síntomas en Cuidados Paliativos	51
III. Control del dolor en Cuidados Paliativos	79
IV. Cuidados de enfermería	101
V. Uso de la vía subcutánea	117
VI. Urgencias en Cuidados Paliativos	125
VII. Ética al final de la vida y escenarios clínicos. Sedación paliativa	139
VIII. Situación de últimos días	155
IX. Atención psicológica al paciente y su familia en la fase terminal	163
X. Atención al duelo	175
XI. Vademécum	185
XII. Anexos: Escalas y tablas	209

Prólogo

Prologar una obra no es sino introducir al lector en la misma, abordar el texto desde una determinada perspectiva y prepararlo para lo que vendrá a continuación. Dado el tema de esta guía, lo lógico sería hablar del sentido, de la historia o de los cambios que han ido surgiendo en el ámbito de los cuidados paliativos. Pero creo que conviene ser más audaces y atrevidos, dejando de lado explicaciones por otro lado sobradamente conocidas por los profesionales sanitarios, para adentrarnos en un espacio significativo, un espacio que dé sentido aquí y ahora al trabajo que nos presentan los autores.

Cuando me enviaron esta guía me hice dos preguntas. La primera, ¿cuál es la razón por la que un grupo de profesionales se embarca en el esfuerzo y el trabajo que supone realizar una nueva guía de cuidados paliativos? Y la segunda, ¿cómo es posible que en tiempos del COVID-19, complejos, extraños, distópicos, difíciles y abrumadores para todos, decidan seguir adelante con este empeño?

Serán ellos quienes tengan las respuestas, pero si, como decía anteriormente, prologar un texto es sinónimo de una carta de presentación al lector realizada desde una perspectiva más amplia que la del propio contenido de la obra que se presenta, creo que el intento de enmarcar la guía desde lo vivido en esta pandemia puede otorgarle un valioso sentido.

Vivimos en una sociedad que, en muchos aspectos, rezuma un neoliberalismo heredero de Friedrich Hayek, el economista austriaco fuente de inspiración para tantos políticos que propugnan un capitalismo del “laissez faire”, un capitalismo que se opone a las iniciativas estatales que buscan, entre otras, reducir las desigualdades económicas de los ciudadanos.

Una de las muchas consecuencias del neoliberalismo es asumir que los resultados del mercado reflejan el valor que los consumidores otorgan a los bienes y servicios que les ofrecen los vendedores. Se paga y se invierte en aquello que satisface las necesidades y los deseos del consumidor. Por tanto, el valor del mercado será tanto más elevado cuanto más lo deseen los consumidores.

Pero una cosa es el valor del mercado y otra cosa bien distinta es el valor moral. Pensemos en un futbolista, o en los especuladores inmobiliarios. Ganan mucho más -valor de mercado- que un médico, una enfermera o un trabajador social y sin duda más que los reponedores de los supermercados, los conductores de los camiones que nos abastecen de comida o de combustible, o los empleados de un servicio de limpieza hospitalaria. El valor del mercado de los primeros es mucho mayor, pero no así el valor moral de la actividad que desempeñan, que depende de los fines a los que sirven los trabajadores en su ámbito profesional y no de la eficacia con la que satisfacen los deseos de los consumidores.

En el mismo sentido, un reciente estudio de la New Economic Foundation, la institución británica cuyo objetivo es promocionar la justicia social, económica y medioambiental, señala que algunos de los trabajos mejor pagados son socialmente muy destructivos, mientras que muchos empleos imprescindibles tienen remuneraciones indignas. En la sociedad actual no existe relación entre la importancia social de un trabajo y su remuneración.

Cuidar de la salud de las personas o posibilitar la necesidad básica de la alimentación es moralmente más importante que satisfacer los deseos de disfrutar de un partido de fútbol. Y ésta es una de las cuestiones que la pandemia ha puesto de manifiesto, que lo moralmente valioso para una sociedad depende de los fines que persigue esa actividad, y que los precios del mercado no son, de ningún modo, indicadores del valor ético de la misma.

Y si en algo creen los profesionales de los cuidados paliativos es en el valor moral de su actividad. Cuidar es un fin moralmente importante en cualquier ámbito de la sociedad, pero lo es todavía más en el trayecto del final de la vida de las personas. Y hay que ser audaces para emprender, en tiempos de pandemia, el trabajo y la dificultosa tarea de resumir en una guía lo aprendido a lo largo de los años, y de hacerlo de forma sencilla y actualizada. Hay que serlo para asumir unas dificultades aún mayores en el entorno pandémico y en una ciudad con las características tan peculiares de Melilla.

El filósofo Jaime Balmes decía que antes de leer un texto era importante conocer al autor. En el caso de esta guía me atrevería a decir que tan importantes son los autores como lo que comparten con nosotros, algo tan necesario y complejo como es el cuidar profesionalmente de las personas en el final de sus vidas.

Ni del nacimiento ni de la muerte somos testigos, pero sí del proceso, palabra de origen latino que significa caminar hacia delante. Es en este camino donde la guía demostrará su temple y utilidad. Nada más y nada menos.

Azucena Couceiro

Introducción

Los cuidados paliativos son una disciplina joven, todavía desconocida, poco explorada, poco integrada en los currículos y programas de formación. Los temas relacionados con el final de la vida son todavía difíciles de asumir, los médicos y el personal sanitario siguen estando formados para cuidar y salvar vidas, pero cuesta aprender a “cuidar” cuando ya no es posible “curar”. La sociedad actual busca soluciones para prolongar la vida, para parecer más joven, para luchar contra todas y cada una de las enfermedades. Evitamos hablar del final de la vida y seguimos escondiendo a nuestros hijos y seres queridos, evitando el sufrimiento que suponen las enfermedades, sin embargo, no hay mayor sufrimiento que el desconocimiento, la falta de dignidad, la obstinación, el paternalismo y la ausencia de información. Todos tenemos derecho a poder conocer y decidir, igual que hacemos durante nuestras vidas, sobre cómo será nuestro final.

Por todo lo anterior, un grupo de profesionales implicados en los cuidados paliativos hemos desarrollado una guía con la finalidad de dar a conocer la importancia de nuestra disciplina a todas aquellas personas que, de una u otra forma, participan en los cuidados de pacientes en situación avanzada. La mejora en la calidad de la asistencia debe estar fundamentada en una adecuada formación científica, una correcta coordinación, el apoyo en la toma de decisiones, así como la participación de pacientes y familias. Estos son, en definitiva, los objetivos y la razón de la elaboración de esta guía.

Desde los inicios de los equipos de paliativos, allá por el año 2002 en colaboración con la AECC, hasta la consolidación del Equipo de soporte domiciliario del INGESA en Melilla han pasado muchos años. Las carencias a nivel de formación y de coordinación entre los distintos niveles de atención a nuestros pacientes nos animan a contribuir en la mejora de esta tarea. Después de varios años de colaboración con los equipos de atención primaria y de tomar en consideración las necesidades y demandas detectadas, hemos seleccionado los temas que van a ser desarrollados en nuestra guía.

Se han elaborado, de una manera sencilla y práctica, de forma esquemática y utilizando tablas y gráficos, aquellos temas más importantes y necesarios para los equipos de atención primaria en la práctica diaria del cuidado a sus pacientes. Dicha atención debe estar basada en tres pilares fundamentales, una filosofía propia de los cuidados paliativos (capítulo 1), el control de los síntomas (capítulos 2, 3 y 6) y una estrategia de atención multidisciplinar (Capítulos 4 y 9) basada en una valoración multidimensional del paciente y su familia durante la enfermedad avanzada y en la fase posterior del duelo (capítulo 10). La vía subcutánea, gran desconocida por la mayoría de los profesionales sanitarios, resulta especialmente útil en nuestros pacientes como alternativa a la vía oral para la administración de numerosos medicamentos (capítulo 5). Especial atención cobra en los cuidados paliativos, el abordaje de los momentos finales de la vida (capítulo 7). Se incluyen los posibles escenarios a los que podemos

enfrentarnos (capítulo 8) con la perspectiva de la bioética; términos que cada vez se hacen más comunes en nuestra sociedad como eutanasia, limitación de esfuerzo, testamento vital, consentimiento y sedación paliativa son abordados en nuestra obra. Un extenso vademécum (Capítulo 11) con los fármacos más utilizados habitualmente en nuestro quehacer diario, así como un anexo con todas las escalas más útiles en la valoración de los pacientes y sus familias (capítulo 12) conforman el final de la guía.

El propósito inicial fue el uso de la guía por profesionales de nuestra ciudad, por ello se hicieron referencias al sistema de funcionamiento y los recursos locales propios. Toda vez que los capítulos se fueron conformando, pudimos comprobar que el abordaje de los contenidos, así como la facilidad de su uso, supusieron dar una mayor proyección y su uso por cualquier profesional integrado en los equipos de atención primaria de nuestro país.

Son muchos los retos que quedan por acometer, aumentar la formación, mejorar la coordinación entre los distintos niveles, implicar a todos los profesionales en el proceso de atención, conocer los escenarios al final de la vida y extender la filosofía de los cuidados paliativos son sin lugar a duda nuestras tareas pendientes. Es cierto que, como todo proyecto, debe ser desarrollado y perfeccionado, por lo que el camino por recorrer todavía se nos antoja largo y complejo, y necesita de un correcto engranaje entre todos los profesionales que atienden a los pacientes en estas fases de la vida tan complejas. Esperamos que esta guía sirva de instrumento eficaz de ayuda para el cuidado de pacientes y familias, transmitiendo la filosofía de los cuidados paliativos.

Antonio Castillo Polo

Médico del ESAD de paliativos de Melilla

I. Introducción a los Cuidados Paliativos

Antonio Castillo Polo
Remedios Fernández Valverde
Marta Pérez Medina

1. Definición de cuidados paliativos	11
2. Filosofía de los cuidados paliativos	12
3. ¿A quién están destinados los cuidados paliativos?	13
4. Valoración en cuidados paliativos	13
5. Objetivos generales de los cuidados paliativos	14
6. Criterios de terminalidad	15
7. Criterios de complejidad	23
8. Recursos asistenciales. Con qué contamos en Melilla	24
9. Proceso asistencial	34
10. Comunicación en cuidados paliativos	38
11. Bibliografía	48

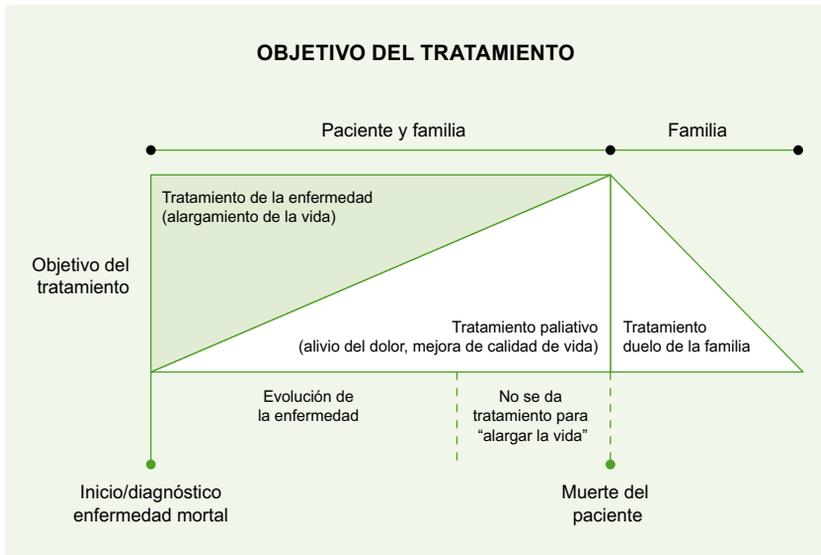
1. Definición de cuidados paliativos

“Los Cuidados Paliativos pretenden **dar una respuesta científica, profesional, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación avanzada, a su familia y/o personas cuidadoras.** Deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral, que incluye la situación avanzada de pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica, a cualquier edad.

El objetivo de esta atención integral y coordinada es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de la vida, tratando de conseguir que se produzca sin un sufrimiento insoportable, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones sobre su cuerpo y su propia vida y respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psicoemocional y una atención adecuados a su situación.”

2. Filosofía de los cuidados paliativos

- a. **Control de síntomas:** Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
- b. **Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico,** estableciendo una relación profesional, adecuada, sincera y honesta.
- c. **Cambios en la organización,** que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos, así como la continuidad asistencial en el proceso de atención a lo largo de su enfermedad, hasta el fallecimiento y posterior atención al duelo de la familia.
- d. **Equipo interdisciplinario,** 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 especial y apoyo adicional.



Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. Fuente: Martínez-Selles y cols. (Adaptado de Gibbs y cols.).

Tal y como muestra la figura, los Cuidados paliativos deberían **comenzar en las fases tempranas** del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, **simultáneamente con los tratamientos activos**. De la misma forma, incluso en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio destinado a los cuidados para prolongar la vida. Por otro lado, **el duelo puede requerir atención durante una fase prolongada**.

3. ¿A quién están destinados los cuidados paliativos?

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

4. Valoración en cuidados paliativos

- a. Valoración de la enfermedad
- b. Valoración física (Anexo)
 - Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). Anexo 1
 - Karnofsky Performance Status (KPS, 1949). Anexo 2
 - Palliative Performance Scale (PPS, 1996). Anexo 3
 - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Score (ECOG-PS, 1982). Anexo 4
 - Escala Barthel. Índice de KATZ, Escala de Lawton. Anexos 5, 6 y 7

- c. Valoración psicoemocional
 - Mini mental. Anexo 8
 - Test de Pfeiffer. Anexo 9
 - Escalas depresión: Hamilton, Yesavage. Anexo 10
 - Escalas de Ansiedad: Hamilton, Beck. Anexo 11
 - Cuestionario de detección de malestar emocional (DME). Anexo 18
 - Preguntas sobre ansiedad y del estado de ánimo y escala verbal numérica. Anexo 19
 - Valoración sociofamiliar
 - Ficha de valoración social. Anexo 17
 - Test de sobrecarga del cuidador de Zarit. Anexo 12
- d. Necesidades espirituales

5. Objetivos generales de los cuidados paliativos

- a. **Atención integral** que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Debe ser una atención individualizada y continuada.
- b. **El enfermo y la familia son la unidad a tratar.** La familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria.
- c. **La promoción de la autonomía y la dignidad** del paciente a lo largo de todo el proceso para poder elaborar los objetivos terapéuticos.
- d. **Concepción terapéutica activa** superando la frase “no hay nada más que hacer”. Cuando no se puede curar, hay que “cuidar”.
- e. **Importancia del “ambiente”, respeto y comunicación** que influyen de manera muy positiva en el adecuado control de síntomas.

6. Criterios de terminalidad

- 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.
- Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.
- Paciente que presenta alguno de los siguientes:
 - A. Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:
 - 1) Progresión de 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 en domicilio, residencias asistidas, etc.
 - 4) Objetivación de un declive funcional reciente:
 - a. Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (ej. paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
 - b. Disminución funcional documentada por:
 - Índice 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.
 - Valores analíticos. Mayor relación con una mortalidad precoz tienen la hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia (se asocian a deterioro clínico, malnutrición o inflamación).

6.1. Herramientas pronósticas en enfermedades neoplásicas

- **Karnofski Performance Status (KPS, 1949) Anexo 2**

Una puntuación de 30 predice una supervivencia de 2 semanas o inferior, mientras que una de 80 supone una de más de 6-12 meses.

- **Palliative Performance Scale (PPS, 1996). Anexo 3**

Desarrollada como herramienta de evaluación funcional de la actividad física de pacientes con cáncer en situación terminal. Ha demostrado altos índices de valor pronóstico tanto en pacientes oncológicos como recientemente en no oncológicos.

- **Eastern Cooperative Oncology Group Performance Score (ECOG-PS, 1982). Anexo 4**

Es la escala más utilizada en Oncología por su sencillez y utilidad práctica.

6.2. Herramientas pronósticas en enfermedades crónicas no oncológicas

- Dado que los cuidados paliativos fueron desarrollados por oncólogos y aplicados fundamentalmente a pacientes oncológicos, la mayoría de las herramientas pronósticas no estaban validadas en pacientes no oncológicos, aunque se utilizaban en la práctica.

- Existen numerosas escalas y criterios que se utilizan para valorar el grado de terminalidad de algunas patologías, pero ninguno se usa de manera consensuada. Los más utilizados son:

- **Criterios NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization).**
- **NECPALCCOMS-ICO. Anexo 13**

- Se proponen los criterios de la NHPCO como herramienta, teniendo en cuenta que lo importante es individualizar en cada caso y poder flexibilizar estos criterios, facilitando así el posible beneficio de la intervención de los equipos de paliativos. Utilizaremos como complemento los criterios NECPAL, con especial atención a su pregunta clave: “¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses?”. Con esta posibilidad los criterios de inclusión son menos restrictivos y estrictos para muchos de los casos.

6.2.1. Insuficiencia cardíaca

Criterios NHPCO.

- Disnea grado IV de la NYHA.
- Fracción de eyección del 20 %.
- Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
- Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico.
- No candidato a trasplante.

6.2.2. EPOC

Criterios NHPCO

- Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
- Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
- Hipoxemia, pO_2 55 mm Hg en reposo y respirando aire StO_2 88 % con O_2 suplementario o hipercapnia, pCO_2 50 mm Hg.
- Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
- VEMS <30 % después de broncodilatación.
- Pérdida de peso no intencionada de >10 % durante los últimos seis meses.
- Taquicardia de >100 ppm en reposo.

(Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. Los criterios 1, 2 y 3 deben estar presentes). No candidato a trasplante.

Estadio IV de la GOLD

The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), establece el criterio de enfermedad avanzada en los enfermos con limitación severa del flujo aéreo, es decir, aquéllos con:

- FEV1/FVC <0,70
- FEV1 <30 % o FEV1 <50 %
- Más presencia de fallo respiratorio crónico
- PaO₂ <60 mm Hg y/o PaCO₂ >50 mm Hg o cor pulmonale

Índice BODE

Índice de masa corporal (B), grado de obstrucción al flujo aéreo (O), severidad de la disnea (D) y capacidad de ejercicio (E) es el modelo predictivo más difundido. Una puntuación superior a 6 en la escala significa una mortalidad del 80 % a los 52 meses.

PUNTOS				
VARIABLES	0	1	2	3
IMC	>=21	<21		
FEV1	>65	50-64	36-49	<36
DISNEA (escala MRC)	0-1	2	3	4
Prueba de la marcha a los 6 min (metros)	>350	250-349	150-249	<150

6.2.3. Insuficiencia renal

Criterios NHPCO

Estadio 5 NKF (National Kidney Foundation)

La definición de los distintos estadios de enfermedad renal se realiza mediante la clasificación de las Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.).

- Diuresis <400 cc/día.
- Hiperkaliemia >7 y que no responde al tratamiento.
- Pericarditis urémica.
- Síndrome hepatorenal.
- Sobrecarga de fluidos intratable.

6.2.4. Insuficiencia hepática

Crterios NHPCO

Basada en Child-Pugh: Insuficiencia hepática grado C.

- Encefalopatía Grado III-IV.
- Ascitis masiva.
- Bilirrubina >3 mg/dl.
- Albúmina <2,8 g/dl.
- T. de protrombina <30 %.
- Se ha descartado el trasplante hepático.
- El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

VARIABLES	PUNTOS		
	1	2	3
Encefalopatía, grados de Trey	No	1-2	3-4
Ascitis	No	Ligera	Moderada
Bilirrubina (mg/100 ml)	<2	2-3	>3
Albúmina (g/100 ml)	>3,5	2,8-3,5	<2,8
Tiempo de protrombina	<4	4-6	>6
Tasa protrombina (%)	>60	40-60	<40
INR	<1,7	1,7-2,3	>2,3
Cirrosis biliar primaria: Bilirrubina	1-4	4-10	>10
Puntuación total		Grado	
5-6		A	
7-9		B	
10-15		C	

Criterios de Child-Pugh para la insuficiencia hepática

Crterios MELD

(Model for End-stage Liver Disease), que fue desarrollado para identificar pacientes cuya supervivencia sería inferior a los 3 meses.

$$\text{MELD} = 9,6 \log (\text{creatinina en mg/dl.}) + 3,8. \log (\text{bilirrubina sérica en mg/dl}) + 11,2. \log (\text{INR}) + 0,643$$

VALOR	MORTALIDAD A LOS 3 MESES
40 o más	71,3 %
30-39	52,6 %
20-29	19,6 %
10-19	6,0 %
<9	1,9 %

6.2.5. Demencias

Criterios NHPCO

- Edad >70 años.
- FAST (Functional Assessment Staging) >7c. Anexo 14.
- Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination <14). Anexo 8.
- Dependencia absoluta.
- Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición -urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia...).
- Disfagia.
- Desnutrición.
- Úlceras por presión refractarias grado III-IV.

Criterios en buena correlación:

- KARNOFSKY avanzado/Índice de BARTHEL bajo.

6.2.6. Parkinson

Criterios de clasificación de Hoehn y Yahr. Estadio 5

- Completa inmovilidad.
- Enfermedad muy avanzada.
- Disfagia en la evolución de un síndrome parkinsoniano limita la supervivencia del paciente a unos 15–24 meses.

CRITERIOS DE HOEHN Y YARH	
Estadio 1	Enfermedad exclusivamente unilateral. Sin afectación funcional o con mínima afectación.
Estadio 2	Afectación bilateral (línea media). Sin alteración del equilibrio.
Estadio 3	Enfermedad bilateral. Discapacidad leve a moderada. Alteración de los reflejos posturales.
Estadio 4	Enfermedad gravemente discapacitante. Aún es capaz de caminar o de permanecer de pie sin ayuda.
Estadio 5	Confinamiento en cama o en silla de ruedas si no tiene ayuda.

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology 1967; 17:427-442

6.2.7. ELA

Crterios específicos

- El enfoque paliativo puede ser proporcionado desde Atención Primaria en los casos menos complejos y se recomienda la atención compartida con los recursos avanzados de Cuidados paliativos cuando exista:
- Sufrimiento intenso.
- Problemas psicológicos o sociales importantes.
- Síntomas rápidamente progresivos.
- Dificultades para la planificación anticipada de decisiones.
- En la ELA, la fase avanzada:
 - Necesidad de soporte de ventilación mecánica invasiva o no invasiva.
 - Necesidad de soporte de nutrición enteral por sonda nasogástrica o PEG.
 - Rechazo de las medidas de soporte antes mencionadas.
- Se les debe ofrecer información sobre un posible ingreso de respiro y recursos de apoyo social y psicológico.

Criterios de mal pronóstico:

- Edad avanzada.
- Localización de inicio bulbar.
- Ausencia de traqueostomía.
- Ausencia de gastrostomía.
- Ausencia de VMNI.
- No tratamiento con RILUZOL.

6.2.8. Paciente pluripatológico

Se ha desarrollado un índice pronóstico más específico, el índice PROFUND.

CARACTERÍSTICAS		ÍNDICE PROFUND
Demográficas	>= 85 años	3
Valoración clínica	Neoplasia activa	6
	Demencia	3
	Clase funcional III-IV de la NYHA	3
	Delirium en el último ingreso	3
Analítica	Hb>10 g/l	3
Cognitivas-funcionales-sociofamiliares	Índice de Barthel <60	4
	Cuidador diferente al cónyuge	2
Asistenciales	>= 4 hospitalizaciones en último año	3
Puntuación total		0-30

Índice PROFUND	Mortalidad al año (%)
0-2	12,0 - 14,6 %
3-6	21,5- 31,5 %
7-10	45,0 - 50,0 %
>11	61,3 – 68 %

7. Criterios de complejidad

DEPENDIENTES DEL PACIENTE

Antecedentes

- Niñez/Adolescencia.
- Paciente profesional sanitario.
- Cuidador/a de menores de edad o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos.
- Adicción al alcohol, drogas, psicofármacos...
- Trastornos psicológicos o psiquiátricos.

Situación clínica

- Presencia de síntoma de difícil control.
- Complicación en la evolución: hemorragias, síndrome de vena cava superior, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
- Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada.
- Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control.
- Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
- Anorexia, astenia intensa y pérdida de peso severas.
- No adherencia al tratamiento.

Situación psico-emocional

- Existencia previa de intentos de autolisis.
- El paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
- Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional y sufrimiento espiritual.
- Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.

DEPENDIENTES DE LA FAMILIA

- No disponer o ser insuficiente el número de cuidadores.
- Familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:
 - Razones emocionales, físico-funcionales, sociales o culturales.
- Familias con conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...).
- Agotamiento de las personas cuidadoras. Claudicación familiar.
- Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados o no resueltos.
- Condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas.

DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA

Dependientes del equipo

- Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, de manejo difícil o de uso hospitalario...
- Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves.
- Intervenciones paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía...) o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (nutrición enteral/parenteral, realización de paracentesis...).
- Falta de formación y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores.

Dependientes de las necesidades de recursos

- Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica...
- Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia.

Existe un documento elaborado por la Junta de Andalucía: **IDC-Pal** muy útil para valorar la complejidad en cuidados paliativos. **Anexo 15.**

8. Recursos asistenciales. Con qué contamos en Melilla

Con los recursos de Atención Primaria, Atención Especializada y el Equipo de Soporte.

Recursos asistenciales propios

- **ESAD. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.**
- Los propios de Atención Especializada centralizados en el **Hospital Comarcal.**
- Los de Atención Primaria con **cuatro Centros de Salud** (Centro de Salud de Polavieja en Zona Este, Cabrerizas en Zona Norte, Alfonso XIII en zona Oeste y el de Zona Centro).
- A estos se le unen el **Centro de Servicio de Urgencias** de Atención Primaria (SUAP) y el **Servicio de Emergencias extrahospitalarias 061.**
- Otros dispositivos de apoyo: Fisioterapia y Trabajo Social.

Otros recursos asistenciales

Recursos sociosanitarios dependientes de organismos públicos

- I.N.S.S. Prestación para el cuidado de menores con enfermedad crónica/oncológica. Otras prestaciones.
- IMSERSO:
 - Centro Social de Mayores, en el que queda integrado un Centro de Día.
 - Centro Polivalente de Atención a Personas Mayores (antigua residencia), que incluye un Centro de Día, estancias temporales y zona residencial con capacidad para 180 residentes.
 - Centro de Atención a la Discapacidad (funciona como centro de día).
 - Programas de ayuda a domicilio.
- Centro Asistencial: En convenio de colaboración con la Ciudad Autónoma de Melilla. En un principio se creó como centro de beneficencia y en la actualidad atiende a niños y a más de 100 mayores, la mayoría dependientes.
- Programas de ayuda a domicilio dependientes de la Ciudad Autónoma de Melilla.

Otros recursos asistenciales ajenos al S.N.S.

- Atención por diferentes mutualidades: ASISA, ADESLAS, MUFACE, ISFAS, etc.
- ONG: VIAS, aecc, Cruz Roja, Asociación de enfermos de Alzheimer.

a. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria

Los **Equipos de Soporte (ESAD)** son equipos multidisciplinares que atienden **situaciones complejas en el domicilio en colaboración con la Atención Primaria, asesoran y ayudan a otros profesionales, realizan actividades de coordinación y trabajan aspectos de docencia e investigación.** En el caso de Atención Hospitalaria, intervendrán en aquellos ingresos que soliciten interconsulta desde otros servicios para la valoración e intervención puntual de una situación de complejidad o para el seguimiento directo para la inclusión de pacientes en atención domiciliaria, una vez que el hospital haya dado el alta, y actuando como enlace con el EAP.

Características básicas y composición del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos

- El ESAD de Melilla estará formado por médico, enfermera/o y psicólogo/a como mínimo. Es recomendable la inclusión de un trabajador social y auxiliar administrativo, que pueden pertenecer a otros dispositivos del Servicio de Salud o a entidades concertadas.
- Los profesionales de los ESAD poseen una formación específica avanzada en cuidados paliativos acreditada y una experiencia contrastable.
- Los ESAD se activarán siempre a petición de los profesionales responsables del paciente, tanto de Atención Primaria como Hospitalaria, a fin de evitar que funcionen como un nivel paralelo y asegurar una correcta utilización de estos equipos mediante la discusión de los casos en el seno del Comité de Cuidados Paliativos.
- Existe un folleto informativo para información a pacientes y profesionales. **Anexo 16.**

b. Atención Primaria y SUAP

El lugar idóneo de atención de un paciente en situación avanzada y compleja estará en función de diversas variables (sintomatología y nivel de sufrimiento, apoyo existente, preferencias del paciente y familia). El nivel asistencial óptimo cuando el paciente está en el domicilio es la Atención Primaria, mientras que la Atención Especializada será responsable del paciente hospitalizado o en tratamiento activo.

Cuando el paciente está ubicado en el domicilio corresponderá a Atención Primaria la prestación de los cuidados paliativos básicos, siendo éstos los considerados de baja complejidad. Deberán, en todo momento, facilitar la atención a los familiares/cuidadores de los pacientes, recetas, soporte administrativo, realización de pruebas, etc., teniendo en cuenta la complejidad y sobrecarga del cuidado de dichos pacientes a nivel domiciliario.

Si en el transcurso de la asistencia algún paciente pasara a la situación de TERMINAL, el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESAD) comunicará al EAP para que sea incluido, si no estaba incluido ya, en el PROTOCOLO DE ATENCION A ENFERMOS TERMINALES. La cumplimentación y registro de este protocolo seguirá siendo responsabilidad de los EAP.

c. Atención Hospitalaria

Los pacientes susceptibles de ser atendidos por los ESAD en hospital serán pacientes **oncológicos o no oncológicos** avanzados que no puedan permanecer en su domicilio. Al igual que cualquier otro paciente ingresado en el hospital, serán atendidos por el especialista correspondiente al que queden asignados, según la patología y/o motivos de su ingreso. El ESAD puede servir de consultor o de apoyo.

d. Dispositivos de emergencias. 061

Como es lógico debe existir una comunicación estrecha y un perfecto conocimiento de la situación clínica de los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos. Información desde el ESAD y desde EAP. Como antes se comentó, existirá un **“documento de seguimiento de cuidados paliativos”** actualizado en el e-SIAP (incluido en documentos asociados) en el que en todo momento podrá consultarse la situación actual del paciente, así como su tratamiento.

e. Unidad de Trabajo Social del INGESA

La filosofía de los cuidados paliativos incluye la figura del trabajador social como **parte de la atención integral** en el contexto interdisciplinar en el que cada profesional desempeña un rol específico, con su propia formación y experiencia, pero es la combinación del trabajo de todos sus miembros lo que determinará el acompañamiento y asistencia eficaz al final de la vida.

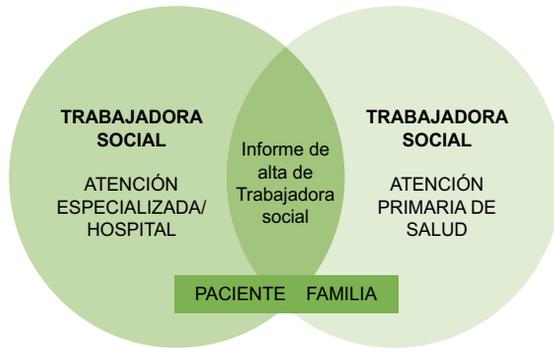
El trabajador social es una **pieza angular básica** que puede proporcionar atención y dar continuidad asistencial entre los diferentes niveles asistenciales, es el enlace entre los sistemas de salud y los servicios sociales, haciendo de unión entre las necesidades de la persona enferma/familia y los recursos de la comunidad, facilitando la prevención y el abordaje de las situaciones de riesgo familiar.

Trabaja en estrecha coordinación con el resto del equipo, la trabajadora social del Hospital, los servicios sociales comunitarios y el sistema público y privado. Aunque en muchas ocasiones se encuentra con una derivación tardía, tanto en ámbito hospitalario como domiciliario, se enfrenta al paciente, la familia y al profesional a una intervención en crisis. Un ejemplo puede ser la situación de últimos días, la intervención en últimas semanas, o últimos meses.

El ESAD no cuenta con un trabajador/a social específico por lo que la problemática social detectada es canalizada a través de las trabajadoras sociales de Atención Primaria, que a su vez atienden los cuatro centros de salud de la ciudad.

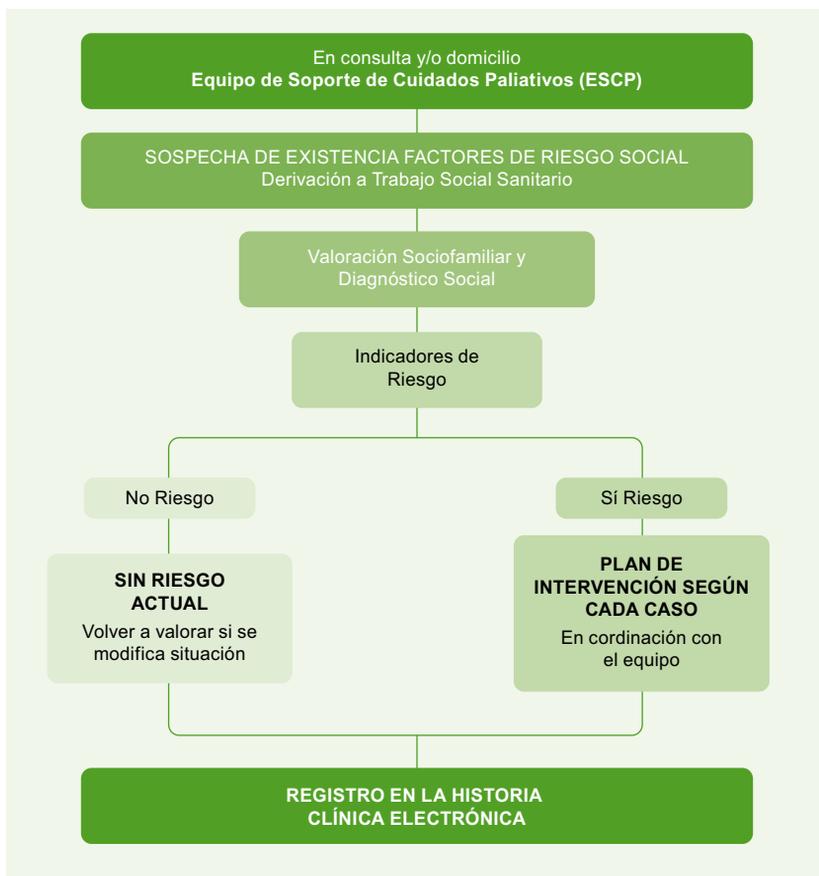
El/la trabajador/a social es el profesional referente para la identificación de las necesidades sociales de la familia, la valoración del contexto sociofamiliar, estableciendo el grado de complejidad y de prioridad de cada caso para dar respuesta a las necesidades y demandas asignando el recurso más adecuado.

La intervención social comienza con la valoración sociofamiliar, ésta se realizará constatando mediante la observación y la obtención de datos sobre la situación del enfermo, la familia y la red de apoyo, esto va a permitir un diagnóstico social sanitario, que, añadido al diagnóstico médico, psicológico y de enfermería, nos permite planificar una atención integral y realizar las intervenciones sociales necesarias sobre el paciente, cuidador/a y su familia. Anexo 17.



FUNCIONES DEL TRABAJADOR/A SOCIAL

- Valorar el riesgo psico-socio familiar, diagnóstico e intervención en aquellas personas cuyo proceso de enfermedad tenga importantes repercusiones socio familiares y en aquellas situaciones socio familiares que tengan importantes repercusiones en el estado de salud.
- Establecer el nivel de complejidad de las necesidades sociales de los pacientes y sus familias para adecuar la dotación de recursos sociales específicos.
- Informar, valorar y orientar sobre prestaciones y recursos sociosanitarios existentes.
- Ayudar y orientar en la cumplimentación de los impresos necesarios para la solicitud de recursos sociales (servicios y prestaciones), resolución de trámites.
- Estudiar y valorar los componentes psicosociales, familiares y económicos de la situación de salud.
- Crear vías de comunicación ágil y fluida con los profesionales sociosanitarios.
- Gestionar directamente (en el caso de persona enferma sin soporte) la solicitud de recursos sociales, resolución de trámites.
- Gestionar de forma activa la preparación del expediente -o actualización de la documentación e información de trámites ya iniciados- y su tramitación para la solicitud del recurso considerado como idóneo en el diseño del tratamiento social.
- Detectar el riesgo de claudicación/sobrecarga del cuidador. Utilización de escalas a este fin (por ejemplo, Test de sobrecarga del cuidador de Zarit, ESCALA 12).
- Buscar los recursos técnicos que permitan adaptar el domicilio del paciente a sus nuevas necesidades (sillas, camas articuladas, colchón anti escaras, andador...).
- Mantener una estrecha relación con el/la Trabajador/a Social del Hospital en aquellos casos de pacientes ingresados que van a ser dados de alta a su domicilio y van a precisar de un seguimiento social.
- Participar en las sesiones del comité que tienen lugar todas las semanas.



En la valoración habrá que tener en cuenta tanto los factores de riesgo como de protección de la familia, ya que una familia con más indicadores negativos y menos capacidades tendrá más dificultad a la hora de atender las demandas y necesidades de sus miembros. En esta situación, la intervención profesional va a ser clave para no permitir que la situación de vulnerabilidad social por la que atraviesa la familia provoque una situación de riesgo para el resto de la misma.



Como la familia desempeña un papel fundamental en la atención al enfermo paliativo, la situación familiar debe ser valorada periódicamente asegurando así que la intervención social se ajuste a la complejidad de cada situación, ya que en determinadas circunstancias puede modificarse bruscamente repercutiendo negativamente en el cuidado del paciente.

La atención a la familia proseguirá tras el fallecimiento del paciente ofreciéndoles apoyo y asesoramiento, especialmente en aquellos grupos con mayor vulnerabilidad: viudas jóvenes con recursos escasos y niños en casa, hijos que han perdido a sus madres, antecedentes de enfermedades psiquiátricas y personas que han quedado solas.



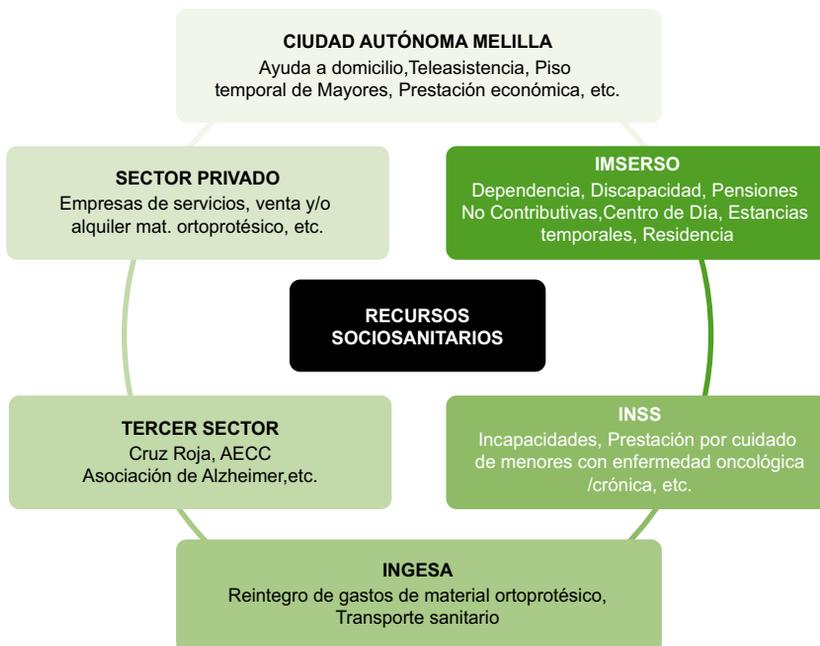
8.1. Criterios de derivación al trabajador/a social

La derivación al servicio de trabajo social se podrá realizar a través de cualquier miembro del equipo sanitario, o bien la puede hacer el propio paciente o su familia al presentar alguna de las siguientes dificultades sociales:

- Necesidad de información del paciente y familiar sobre los recursos sociosanitarios de Melilla.
- Necesidad del paciente y familiar de Información y gestión sobre: ayudas económicas públicas y privadas, servicio de ayuda a domicilio público y privado, ley de dependencia, residencias de asistidos públicas, centro de día, etc.
- Vivir solo.
- Falta de apoyo familiar y/o social; cuando carezca de apoyo o éste exista, pero sea insuficiente. Es decir, que no garantice la satisfacción de todas las necesidades derivadas de su estado patológico desde una perspectiva integral.
- Que se produzca sobrecarga del cuidador/a.
- Falta de higiene personal o en la vivienda.
- Dependencia completa para la movilidad.
- Deterioro cognitivo.
- Dificultades económicas expresadas por el paciente o por la familia.
- Dificultades en relación con la vivienda.
- Dificultades en el seno de la familia.
- Analfabetismo o incumplimiento del tratamiento prescrito por los facultativos.
- Dificultades relacionadas con los cuidados de salud: propios o a terceros.
- Sospecha de maltrato (ancianos, niños, mujer...).
- Violencia o maltrato evidente.
- Inmigración.
- Falta de cobertura sanitaria.
- Problemas legales: incapacitación, procesos de tutela, etc.
- Adicciones.
- Aislamiento social.

8.2. Recursos socio-sanitarios

- Si se detecta la necesidad de movilización de recursos materiales o humanos para la atención de cuidados se contactará con:
 - Servicio de Ayuda a domicilio, que depende del ayuntamiento, puede aliviar la carga de las personas cuidadoras. Este servicio consiste en que una/s auxiliar/es acuden al domicilio para ayudar en los cuidados, el aseo, la limpieza de la casa y otras labores necesarias.
 - A través de la Ley de Dependencia también se proporcionan ayudas a las personas, pero su accesibilidad depende de si tienen reconocido un grado de Dependencia.
- Si se detectan situaciones de claudicación del cuidador se activarán los dispositivos para posibilitar el respiro familiar como pueden ser: Centro de Día, Plaza en Estancia Temporal, Centro para la Promoción y Autonomía para discapacitados..., así se alivia la sobrecarga que, a veces, puede suponer el cuidado continuado.
- Igualmente, existen programas a través de ONG y asociaciones que apoyan de distintas maneras a pacientes y familias.



9. Proceso asistencial

9.1. Comité de cuidados paliativos

Este comité será el encargado de la identificación y valoración de los pacientes que se encuentran en situación avanzada, de la admisión o baja en el programa específico de cuidados paliativos, así como del nivel asistencial y de intervención que el paciente requiere dentro del mismo. Para la constitución del Comité, se han seleccionado, de los entre los Equipos de Atención Primaria, un responsable médico del Programa de Cuidados Paliativos, otro de enfermería y otro de trabajo social que formarán parte del mismo junto con el ESAD y otros miembros relacionados directamente con la atención de pacientes paliativos.

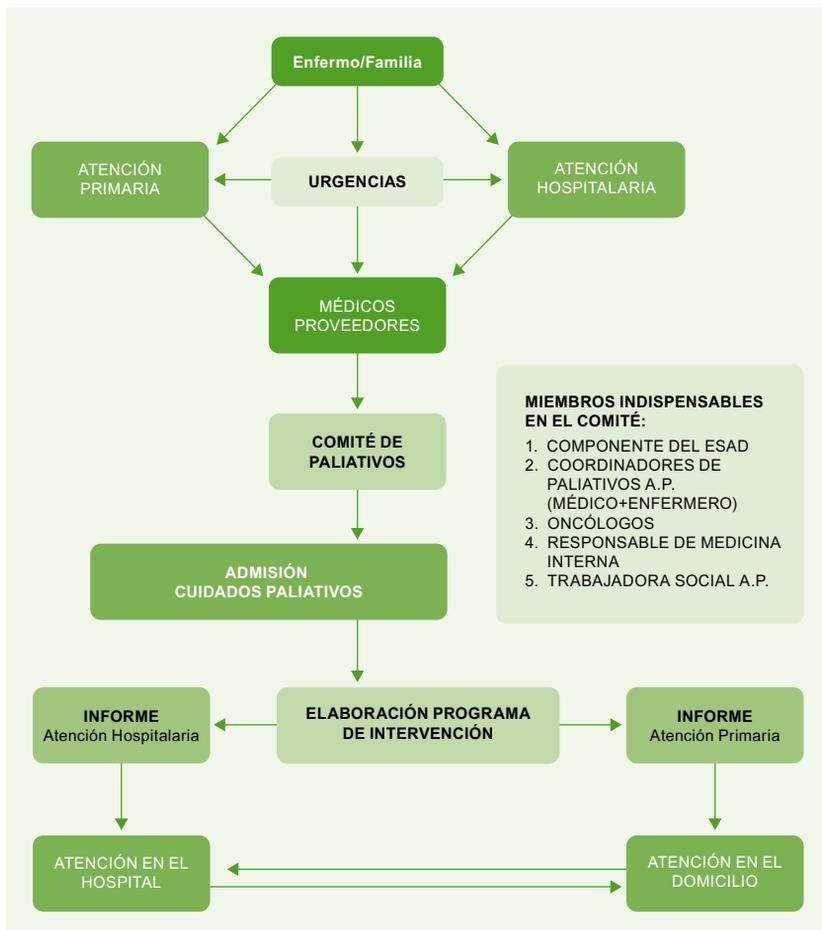
Funciones del Comité

- **Promover la identificación precoz de los pacientes** tributarios de tratamiento paliativo, estableciendo los criterios de inclusión y exclusión, así como elaborar las estrategias de atención y planificación en los cuidados.
- **Asegurar la continuidad asistencial** a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados. El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.
- **Aumentar la cobertura del programa** tanto en número de personas atendidas como en el tiempo de la atención (número de visitas, tiempo de las visitas, etc.) de los pacientes en programa.
- **Ser el referente nuestra ciudad**, profundizando en el estudio y la comprensión de las necesidades de los pacientes y familiares. **Promover la investigación** con intención de generar evidencia científica de nuestra tarea y favorecer la difusión de los cuidados paliativos en la Comunidad. **Organizar actividades formativas**.
- **Controlar y seguir a todos los pacientes incluidos en el programa** y evitar la aplicación de medidas (tratamientos y exploraciones) molestas e innecesarias, así como la obstinación terapéutica.
- **Registrar en las historias clínicas la información correspondiente**, incluyendo posibles anotaciones sobre voluntades anticipadas e instrucciones previas.
- Impulsar la creación de **sistemas de registro adecuados** para los pacientes en programa de cuidados paliativos, así como en materia de voluntades anticipadas e instrucciones previas.

Funcionamiento del Comité

Las reuniones tendrán una periodicidad semanal o a demanda de los componentes y se realizarán en el Hospital Comarcal del INGESA en Melilla, levantándose acta de cada reunión.

A las reuniones del comité podrán asistir aquellos facultativos de A.E. o de A.P. que presenten casos clínicos a valorar para determinar su terminalidad y los motivos de inclusión o exclusión en el programa de cuidados paliativos. En el caso de no poder asistir a las reuniones del Comité, puede ser el coordinador de cuidados paliativos correspondiente el encargado de dicha presentación.



9.2. Atención a pacientes en su domicilio

- A partir de la inclusión del paciente/familia en el programa de cuidados paliativos, se evaluará de forma individualizada la actuación y el seguimiento, atendiendo a si es un enfermo que puede desplazarse o no a la unidad.
- La primera visita al paciente incluido en paliativos sería recomendable realizarla con su especialista hospitalario si está ingresado en hospital o con su equipo de atención primaria se visita en su domicilio.
- El ESAD elaborará los informes clínicos necesarios para el seguimiento adecuado del paciente.
- En **E-SIAP** existe un **HOJA DE SEGUIMIENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS** (incluido en “documentos asociados”) en el que figuran los datos más importantes de la situación clínica y tratamiento de los pacientes. Se recomienda que la familia aporte todos los documentos cuando acuda a algún servicio de atención sanitaria, con el fin de dar a conocer el momento evolutivo de su enfermedad.
- Un paciente integrado en un Programa de cuidados paliativos a domicilio puede sufrir un *episodio de agudización* de cualquiera de sus síntomas o un agravamiento previo al desenlace esperado. El equipo de cuidados paliativos debe asegurar los dispositivos que garanticen la continuidad asistencial de estos pacientes ante emergencias y/o situación de últimos días a domicilio. Debe ser conocido por la familia, y por el propio equipo de cuidados paliativos, a quién llamar, cómo y cuándo, con normas escritas de forma sucinta y clara.
- La *atención programada* se convierte en la mayoría de las visitas que se realizan desde el Equipo de soporte. El horario de atención será de 8:00-15:00, excepto sábados, domingos y festivos.
- La *atención telefónica* urgente es el primer recurso al que debe apelar la familia y deben saber que si el evento ocurre:
 - Durante la jornada laboral: se llamará al teléfono del ESAD.
 - Fuera de la jornada laboral: se contactará con el dispositivo que asuma la atención, ya sea el Equipo de Atención Primaria o el SUAP. Son dispositivos de urgencias extrahospitalarias.
- *Traslado del paciente al Hospital*: En el área de Urgencias generales del Hospital puede ser atendido por el equipo de guardia general, consultando

con el especialista adecuado en función de la situación del paciente. Desde el Servicio de Urgencias, se podrá solicitar la colaboración del ESAD para atender a dichos pacientes. En caso de necesitar ingreso de pacientes paliativos, se realizará a cargo del servicio correspondiente según la patología, como antes se comentó.

- *Se está elaborando un protocolo de cuidados paliativos en atención primaria* que servirá para mejorar el control y poder analizar todos los datos de los pacientes incluidos.

9.3. Atención a pacientes ingresados en el Hospital

- **HP-doctor.** Se anotará como nuevo problema (“**EN SEGUIMIENTO POR CUIDADOS PALIATIVOS**”), marcándolo como problema de “prioridad alta” (admiración en amarillo) y se realizará un pequeño informe inicial con todos los datos fundamentales para el seguimiento del caso (filiación, fecha de inclusión en el programa, diagnóstico, cuidador principal, EAP, Centro de Salud, situación clínica actual, tratamiento, voluntades anticipadas, etc.). Posteriormente, se irán anotando las incidencias en este mismo problema en las hojas de evolución correspondientes. Periódicamente y coincidiendo con posibles cambios en la situación clínica o en los tratamientos, se cumplimentarán como “RESUMEN DE LA SITUACIÓN” incluyendo los datos más importantes para la toma de decisiones y la información necesaria al alcance de todos los profesionales que pudieran verse implicados en cualquier fase del proceso asistencial a nivel hospitalario.
- En el caso de *interconsultas* puntuales a pacientes ingresados en el hospital sin haber sido valorados por el comité de paliativos, se contestará en HP-doctor en el apartado correspondiente a interconsultas.
- Para aquellos pacientes que lo hubieran solicitado, se adjuntará su *hoja de testamento* vital en su historial del HP-doctor.
- Los pacientes que se encuentren ingresados con enfermedades terminales, teniendo la necesidad de **cuidados paliativos**, estarán a cargo de los servicios correspondientes, dependiendo de su patología de base, Medicina Interna, Cirugía, etc. en el caso de patologías no oncológicas y a cargo de Oncología en el caso de pacientes con cáncer. La atención será prestada por dichos servicios.
- **El Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)** puede ejercer como consultor a petición de cada servicio.

10. Comunicación en cuidados paliativos

10.1. Introducción

Cuando un profesional de la salud debe atender a una persona enferma en fase avanzada, es importante que considere que la muerte y el proceso de morir evocan en los profesionales sanitarios reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada, es necesario vencer la ansiedad que genera dar malas noticias por el miedo a provocar en el interlocutor reacciones emocionales no controlables, la posible sobre identificación y el desconocimiento de algunas respuestas a preguntas que les pueden plantear como: *¿Cuánto me queda de vida?, ¿Cómo voy a morir?, ¿Por qué a mí?*

Conviene enfrentarse a estas situaciones habiendo previamente reflexionado y comprendido, al menos en gran parte, los propios miedos y las propias trabas, para no atribuir a los pacientes y/o sus familiares actitudes que en realidad son nuestras.

10.2. ¿Qué necesitan expresar los pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes sintomáticas y al final de su vida?

- Sus preocupaciones, miedos, dudas y emociones más profundas, tanto más intensas cuanto más grave sea la enfermedad.
- El profesional debe saber escuchar, facilitar la expresión del paciente y la adaptación a la nueva situación.
- Es precisa una formación adecuada en habilidades de comunicación, un espacio apropiado, una relación de ayuda (compasión) a través del diálogo.
- Ante todo, debe respetarse el principio de autonomía, escuchando e intentando que las preferencias del paciente y su familia sean prioritarias y que ellos reciban la información suficiente para que puedan tomar decisiones.

Así, se logra participación, mejora del estrés y calidad de vida, confianza mutua, seguridad y acceso a la información, la relación se convierte en herramienta terapéutica.

10.3. La información al paciente es un derecho reconocido desde:

- La “**Ley General de Sanidad**” 14/1986 (art. 10.5) señalaba el derecho del enfermo a recibir información detallada sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y posibilidades de tratamiento. Este derecho del paciente a la información lleva implícito el deber del médico a suministrarla.
- La “**Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**”, de 2002, refuerza este derecho de los pacientes y ha introducido un punto muy importante. La Ley de 1986 obligaba a informar al paciente y a su familia, la nueva lo corrige, diciendo que el destinatario de la información es el paciente y solamente aquellas otras personas que el paciente permita.
- El “**Código de Deontología Médica**”, en su artículo 15.2, establece que “La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica”.

Excepciones en la comunicación de malas noticias:

- La **necesidad terapéutica** (que antaño se llamaba privilegio terapéutico), es decir, cuando el médico dispone de datos que le hacen pensar que suministrar la información puede ser perjudicial para el paciente (antecedentes psiquiátricos serios como depresión importante, historia de intentos de suicidio, etc.). En estos casos, el médico dejará información razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.
- La **renuncia tácita o expresa del enfermo** (“no quiero saber”). Decimos que el paciente tiene el derecho a saber, pero puede renunciar a este derecho que debemos respetar, lógicamente. No respetarlo y decirle al paciente su enfermedad (“encarnizamiento informativo”) es reprochable desde todos los puntos de vista (médico, ético, legal y, sobre todo, humano).
- No obstante, es importante señalar que la mayoría de los enfermos sí que quieren saber lo que está pasando y preguntan si se les da abiertamente la oportunidad.
- La información que el paciente va recibiendo y su grado de comprensión debe constar en la historia clínica, informes de alta, etc.

10.4. La transmisión de información médica es el resultado de un proceso y no de un encuentro puntual con el enfermo.

- El objetivo es transmitir comprensión al paciente y favorecer la reflexión de éste sobre la forma de afrontar una situación difícil.
- Muchos factores impiden que la información transmitida en un primer encuentro entre un médico y un enfermo sea registrada por éste tal y como ha sido transmitida. De ahí la necesidad de que el especialista repita dicha información en sucesivos encuentros, monitorice las necesidades emocionales y preocupaciones del enfermo y se asegure de que la información recibida por éste es correctamente interpretada por él.
- Es conveniente preguntar al enfermo y a sus familiares el grado de implicación que desea tener en la toma de decisiones sobre su enfermedad. Esta valoración se debe realizar en distintas fases de la enfermedad pues puede variar con el tiempo.
- No hay “recetas universales” para transmitir información y comunicarse, pero podemos aprender determinadas habilidades y técnicas que nos pueden ayudar a la hora de afrontar estas situaciones.

10.5. Cómo transmitir las malas noticias

Se propone el método para comunicar malas noticias de los doctores W. Bayley y Dr. Buckman y cols., centrado en el paciente, pero es igualmente útil si el receptor es la familia u otra persona. Es un protocolo de seis pasos para dar malas noticias en medicina:

1. PREPARARSE PARA EL COMIENZO DE LA ENTREVISTA	
En un ambiente que facilite el intercambio de información.	
Antes de comenzar la entrevista preséntate, indica nombre y puesto.	La información médica debe ser transmitida personalmente.
Sentarse a la misma altura. Intentar mantener contacto visual durante la entrevista.	Si la entrevista es en un pasillo, de pie, se recomienda que quien informa se coloque de espaldas a la pared, evitando tener al interlocutor contra la pared.
Se sugiere preguntar al enfermo qué personas quiere que estén presentes en la sala en caso de ser familiares allegados.	<i>“¿Te importa que hablemos con tu esposa en la habitación o prefieres que nos espere fuera?”</i>
El profesional debería asegurarse de que el enfermo se encuentra en una condición física suficientemente satisfactoria como para mantener una conversación con él sobre materia sensible. De no ser así, se puede comenzar y aplazar para más adelante.	<i>“Encuentro que no te sientes muy bien hoy. Quizá podíamos empezar a hablar unos minutos hoy y volveré mañana para continuar.”</i>
2. EXPLORAR LO QUE EL ENFERMO SABE	
Componente importante de la entrevista. Requiere máxima concentración.	
¿Hasta dónde conoce el paciente del diagnóstico y del pronóstico?	
OBJETIVO: identificar qué es lo que sabe el enfermo acerca del impacto de la enfermedad en su vida y en su futuro (expectativas y preocupaciones).	
Realizar preguntas abiertas:	<i>“¿Qué cree que le sucede?”</i> <i>“¿Qué ha entendido de lo que le han comunicado sobre su enfermedad?”</i> <i>“Cuéntame qué es lo que te han contado de la enfermedad”</i>
Así corregiremos las malas interpretaciones, intentaremos reconducir el fenómeno de negación de la enfermedad, si existiese, y las expectativas no realistas y definir nuestro papel en el cuidado del enfermo.	

3. EXPLORAR LO QUE EL ENFERMO QUIERE SABER

Es un aspecto crucial de la entrevista. Buckman sugiere preguntar directamente qué información desea el enfermo que se le transmita.

Muchos profesionales se niegan a hacerlo, piensan, erróneamente, que la pregunta está transmitiendo la posibilidad de que el diagnóstico sea maligno y priva al enfermo de la opción de no discutir su enfermedad si este fuera su deseo.

Averiguar con pregunta abierta si el enfermo desea discutir la información con el médico abiertamente.

*“¿Cuánto quiere saber de su pronóstico?”
“Si en algún momento se comprobase que su enfermedad es grave, ¿desearía ser informado de ello?”*

“¿Te gustaría que te diera todos los detalles de tu pronóstico?” “¿Preferirías que se los diera a un familiar?”

“¿Eres del tipo de persona que necesita conocer todos los detalles de tu enfermedad o prefieres que hablemos sólo del tratamiento?”

Los pacientes suelen dar 3 tipos de respuesta:

a) quieren una conversación explícita e información a las claras.

b) no desean recibir información o delegan.

c) pueden ser ambivalentes, deseando por un lado información, pero por otro mostrando resistencias.

En el caso de que el enfermo indique no desear recibir información, ofrece la oportunidad de discutir la información en un futuro, si el paciente decide cambiar de parecer.

“Está bien, pero si cambias de opinión sabes que podemos hablar en cualquier otro momento”.

Aprovecharemos este momento para tratar también la información con los familiares.

Independientemente de cómo haya fluido la conversación o de su contenido, una buena estrategia suele ser que, antes de finalizar la entrevista, se pregunte al paciente sobre el deseo de mayor información.

4. COMPARTIR LA INFORMACIÓN

Si el paciente desea recibir la información

Comparta la información (el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y apoyo o seguimiento), en base a lo que sabe y a lo que quiere saber el paciente.

Preparar al paciente para las malas noticias. Toda persona se prepara mejor si, de alguna manera, recibe un aviso y ve que se le va a dar una mala noticia.

“Tendríamos que hablar de un problema que ha aparecido”, “...que debería saber”

Quizá se pueda pensar que ya lo espera, pero es mejor anunciárselo, incluso con una advertencia más directa.

“Lo siento mucho, pero tengo que darle una mala noticia” o “lo siento, pero la situación parece algo más grave que eso, me temo que no tengo buenas noticias para usted”.

Verbalizar después, sin ambigüedades, el núcleo del problema, en pequeños fragmentos, con frases cortas, sin extenderse demasiado.

Usar palabras llanas, lo menos destructivas posible, evitar jerga médica y responder a todas las cuestiones que le puedan surgir al paciente.

Comprobar que comprende la información de forma regular.

“¿Me sigue usted...?”

Si no se tiene tiempo de responder preguntas planteadas por el enfermo o el familiar, o si se requiere seguir tratando otro tema antes de responder a ellas, es importante identificar la preocupación y transmitir la idea de que se discutirá más adelante.

“Entiendo que le preocupen las náuseas y el malestar que le puede producir el tratamiento. Déjeme que acabe de explicarle en qué consiste la quimioterapia y ahora volvemos a ese punto”.

Para comunicar malas noticias, la actitud es fundamental.

Gran parte de la comunicación no es verbal y, a menudo, aquello que queda más grabado es la actitud con que se comunicó, más que las palabras.

Una actitud valiente, cercana y considerada muestra empatía, respeto y voluntad de ayuda para hacer frente a la realidad. Es capaz de decir:

“Lo siento, esto no lo sé”, “Lo siento, habría preferido comunicar otro resultado” o “Debe ser muy duro para usted”.

4. COMPARTIR LA INFORMACIÓN

No desea recibir la información o delega en otra persona

Comparta la información (el diagnóstico, tratamiento, pronóstico y apoyo o seguimiento), en base a lo que sabe y a lo que quiere saber el paciente.

El médico puede ayudar estableciendo relación de confianza.

"Es perfectamente entendible que usted no quiera información acerca de su pronóstico. Sin embargo, me ayudaría conocer sus razones, para saber mejor cómo hablar de otros temas delicados, precisamente para respetarle".

Comprenda lo que le preocupa al paciente. Esta fase consiste, básicamente, en indagar acerca de sus preocupaciones, que con frecuencia no son las mismas que para los profesionales.

"¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos?"

Pida permiso para volver a aludir al tema

"Por mi experiencia profesional, sé que, con el tiempo, las personas pueden cambiar de opinión sobre su deseo de conocer el pronóstico. Que sepa que estamos a su completa disposición para ir aclarando las circunstancias, si usted así lo desea".

Dé su opinión, en su caso, sobre la medida en que conocer el pronóstico puede alterar las decisiones del paciente sobre su tratamiento.

A veces, los médicos sospechan que el paciente ha tomado una mala decisión porque no ha entendido bien su pronóstico.

Recomendamos negociar o comprobar si existe otra persona que toma las decisiones urgentes y a quién se pueda dar información (en el supuesto de toma de decisiones por representación).

Se procede a describir el plan terapéutico.

4. COMPARTIR LA INFORMACIÓN

Paciente ambivalente: quiere y no quiere recibir la información

Son pacientes frustrantes porque suelen optar por lo contrario de lo que sugiere el médico.

Puede ser una ambivalencia sutil.

Decir que quieren conocer el pronóstico y, al mismo tiempo, enviar señales que indican lo contrario, como cambiar de tema o mirar hacia otra parte.

La ambivalencia nace del querer saber por razones pragmáticas y el no querer saber por razones emocionales.

Hable de la ambivalencia, hay que hacerla explícita.

Reconozca que el paciente tiene buenas razones para querer y no querer recibir la información.

Analice y deje que los pacientes sopesen los pros y contras de saber y de no saber.

No hay que intentar clasificar al paciente en una de las categorías.

Valide la ambivalencia, dele espacio.

"Veo que tiene sentimientos encontrados ¿Podría ayudarme a entender sus sentimientos y su disyuntiva más detalladamente?"

Reconozca lo difícil que es la situación en la que se encuentra el paciente.

Recomendamos que el médico demuestre al paciente que:

- Comprende su situación.
- Manifieste su disposición a estar con él en todo momento.

5. RESPONDER A LAS EMOCIONES DEL PACIENTE

Crucial en la comunicación en paliativos. Se pretende dar apoyo psicológico y demostrar que estamos interesados en el paciente.

Supone identificar las emociones, aceptarlas y acogerlas.

Importante el conocimiento que tengamos de nuestras propias emociones.

Intentaremos anticiparnos a las repuestas emocionales:

- Evitando hacer que las malas noticias sean mejores de lo que son.

- Facilitando la expresión emocional del paciente.

Por ejemplo, no evitando que llore.

- Validando los sentimientos del paciente.

Validar es otorgar un reconocimiento del posible valor que esos sentimientos tiene para la persona.

- No minimizando.

"No se preocupe".

Respondemos a necesidades del paciente:

- De normalizar sentimientos.

"Otros pacientes, en situaciones parecidas, también se sienten así "

- De impacto.

"Qué difícil...", "Debe ser importante..."

- De escucha activa, de ser creído, de no ser juzgado.

"¡No me extraña que (con todo lo que has pasado) estés tan...!"

Preguntando al paciente sobre sus sentimientos o pensamientos.

*"¿Qué es lo que más le preocupa?"
"¿Qué piensa sobre esto?"
"¿Esperaba estas noticias?"*

6. PLANIFICAR EL FUTURO Y OFRECER UN SEGUIMIENTO

Establecer un plan terapéutico y resumir la situación:

- Recomendaciones de tratamiento (asegurarnos de que el paciente lo comprende).
- Proveer y pactar opciones de tratamiento.
- Demostrar al enfermo que se han comprendido sus preocupaciones.
- *Comunicar nuestro papel.*

Siempre se debe explicitar nuestra disponibilidad de apoyo y garantía de contacto.

Permitir que el enfermo formule más preguntas, si las tuviera, u ofrecerle la posibilidad de preguntarnos en cualquier otro momento.

Una buena ayuda puede ser el que apunte las dudas en una hoja para que después, en el momento de la consulta o de la visita, nos las realice.

Estos seis pasos deben estar al servicio del paciente o la familia, adaptarse a ellos y a cada situación particular. Es importante individualizar y actuar con naturalidad.

Básicamente, se trata de informar sin hacer más daño del que ya va a hacer la noticia en sí.

En caso de situaciones extremadamente difíciles (por ejemplo: psicopatología importante), contar con ayuda especializada o expertos en cuidados paliativos.

11. Bibliografía

1. Alonso Babarro A, Rexach Cano L, Gisbert Aguilar A. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Medicina paliativa*. 2010;17(3):161–171.
2. Arrieta A, Hernández R, Meléndez A. Cuidados paliativos Araba: proceso asistencial integrado. En 2012.
3. Ascencio-Huertas L, Allende-Pérez S, Castañeda-de La Lanza C, Verástegui-Avilés E. La comunicación de las “malas noticias” en cuidados paliativos. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(4):276–9.
4. Benítez del Rosario MA. Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos *Med Clin (Barc)* 2003;121(8):297-8.
5. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, et al: Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:551-65.
6. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ y cols. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 1991; 7(2): 6-9.
7. Cabarcos A, Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. En 2003. p. 49–87.
8. Centeno C, Muñoz JD. Cuidados Paliativos, respuesta bioética de la medicina a la situación terminal. Murcia: La Bioética, un compromiso existencial y científico. Quaderna, 2005.
9. Guía de cuidados paliativos. SECPAL, 2104.
10. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986: 134-161
11. Autonomía LBR. del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial de las Cortes Generales España. 2002; 11:59–61.
12. Die Trill M. Psicoterapia de grupo. Madrid: Editorial ADES, 2003.

13. Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló M, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en cuidados paliativos. *Med Pal.* 2008;15(5):287–92.
14. Martín- Roselló ML et al. IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. (2014) Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Junta de Andalucía, 2014.
15. Fj GO, CHQ. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Grunenthal.
16. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes María ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Dieze F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten. Primaria.* 2006;38(6):316–23.
17. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPALCCOMS-ICO©. *Medicina Clínica.* 2013;140(6):241–245.
18. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos. En 2003, p. 148.
19. McGraw-Hill C. Factores pronósticos en oncología. McGraw-Hill Companies; 2005.
20. González Barón M, Ordóñez Gallego A, Feliu Batlle J, Zamora Auñon P, Espinosa Arranz E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. En 1996.
21. Herranz, G. Código de ética y deontología médica. Eunsa. En 1992.
22. Institut IPIR. Material de estudio de la Certificación Counselling de duelo, pérdidas y trauma. Barcelona. 2018-2019.
23. Latorre, C. El final de la vida: primeras aproximaciones en situaciones clínicas y cuestionamientos éticos.
24. Mengual FB, Pérez JT, Sesé GM, Pérez MF, Cardona RB. Paciente terminal. En 2013.

25. Sales, J. P. (2008). Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Arán Ediciones.
26. Scott A. Muria; Krinsky Boyd, Aziz Sheik. Palliative care in chronic illness. *BMJ*, 2005; 330:611-12.
27. Stuart B, Herbst L, Kinsbrunner B, et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases, 1st ed. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1995.
28. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac. Sanit.* 2011;25(3):205–10.
29. Vicente CC, González LC. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Medicina Paliativa.* 2018;25(2):66–82.

II. Control de síntomas en Cuidados Paliativos

Alicia Martín Hurtado

1. Principios generales en el control de síntomas en Cuidados Paliativos	52
2. Síntomas generales	52
2.1. Astenia	52
2.2. Síndrome de caquexia/anorexia	53
2.3. Fiebre	54
2.4. Diaforesis	55
2.5. Linfedema	56
2.6. Mioclonías	57
2.7. Prurito	58
3. Síntomas digestivos	60
3.1. Patología oral	60
3.2. Náuseas y vómitos	61
3.3. Diarrea	62
3.4. Tenesmo rectal	63
3.5. Estreñimiento	64
3.6. Hemorragia digestiva	66
3.7. Ascitis	66
3.8. Obstrucción intestinal	67
4. Síntomas urinarios	68
4.1. Incontinencia. Tenesmo vesical	68
5. Síntomas neuropsicológicos	69
5.1. Insomnio	69
5.2. Ansiedad	70
5.3. Depresión	71
5.4. Síndrome confusional. Delirium	73
6. Síntomas respiratorios	74
6.1. Disnea	74
6.2. Tos	75
6.3. Hipo	76
6.4. Estertores premorten	77
7. Bibliografía	78

1. Principios generales en el control de síntomas en Cuidados Paliativos

- Evaluar antes de tratar.
 - Explicar las causas y las medidas terapéuticas en términos que el paciente pueda comprender. También a la familia.
 - Estrategia terapéutica mixta: general y específica, mediante medidas farmacológicas y no farmacológicas.
 - Monitorización de los síntomas para clarificar objetivos, sistematizar el seguimiento y poder comparar resultados.
 - Atención a los detalles: optimizar el grado de control de síntomas, minimizar efectos secundarios.
 - Actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo: disminuyen la sensación de abandono e impotencia del paciente y elevan el umbral de percepción del dolor.
-

2. Síntomas generales

2.1. Astenia

Definición: Sensación angustiosa, persistente y subjetiva de cansancio o agotamiento, que no es proporcional al grado de actividad realizada, ocurre incluso en reposo y no se alivia con el descanso, reduciendo progresivamente la capacidad funcional. Es uno de los síntomas más frecuentes e influyentes en la calidad de vida de los enfermos oncológicos en situación terminal.

Etiología: Multifactorial.

Tratamiento: Objetivo: disminución de la intensidad hasta un nivel aceptable por el paciente.

- **Medidas generales:**
 - Comunicación con el paciente y sus cuidadores sobre su situación, las causas de la astenia y posibilidades de tratamiento, favorecerá la adaptación a las limitaciones y la elaboración de expectativas realistas

- Actividad diaria adecuada al grado de astenia.
- Soporte psicosocial.
- Higiene del sueño.
- **Tratamiento etiológico:** cuando sea factible.
- **Tratamiento sintomático:**
 1. Psicoestimulantes:
 - **Metilfenidato:** 5-10 mg por la mañana y 5 mg por la tarde (efectos secundarios: ansiedad, agitación, alteraciones del sueño, sequedad de boca).
 2. Corticoides (si la esperanza de vida <4 semanas)
 - **Dexametasona:** 4-8 mg/24 h.
 - **Prednisona:** 20-40 mg/24 h.
 3. Progestágenos:
 - **Acetato de megestrol:** 160 mg/24 h, aumentando la dosis según la respuesta clínica. Dosis habitual 320-800 mg/24 h. Se recomienda si la esperanza de vida es >3 meses. Con su uso existe riesgo de fenómenos tromboembólicos. Si el pronóstico de vida es superior a 3 meses, considerar tratamiento anticoagulante.

2.2. Síndrome de caquexia/anorexia

Síndrome caracterizado por una paulatina e involuntaria pérdida de peso que conduce al consumo progresivo de las reservas grasas y del tejido musculoesquelético.

Se caracteriza por la presencia de anorexia, astenia, pérdida de peso, náuseas crónicas, saciedad precoz, anemia, malestar general e inmunosupresión. Siendo la anorexia, definida como la falta anormal de apetito, uno de los síntomas más frecuentes.

Etiología:

Causado principalmente por mecanismos metabólicos relacionados con el propio proceso tumoral, asociados o no a factores estructurales o funcionales digestivos.

Tratamiento:

- **Medidas generales:**
 - Tratamiento de los factores reversibles.

- Consejos dietéticos: respetar los gustos del paciente, preparación de los alimentos adecuada a la situación del paciente, fraccionar las comidas en más de 5 tomas al día, platos y raciones pequeñas.
- **Medidas farmacológicas:**
 - Glucocorticoides: la duración del efecto es corta (unas 4 semanas) por lo que no se recomienda su uso prolongado.
 - **Metilprednisolona:** 12 mg/día.
 - **Prednisona:** 15 mg/día.
 - **Dexametasona:** 2-4 mg/día.
 - Progestágenos:
 - **Acetato de Megestrol:** dosis inicial 160 mg/día, aumentando en función de la respuesta hasta 320-800 mg/día (dosis habitual 160 mg 2 o 3 veces al día).

2.3. Fiebre

Es un síntoma frecuente en los procesos terminales. Se considera fiebre la temperatura axilar $\geq 38^{\circ}\text{C}$ o rectal $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$.

Etiología:

- Infecciosa (en pacientes con neutropenia constituye un criterio de ingreso hospitalario).
- Tumoral.
- Medicamentosa.
- Otros procesos: trombosis venosa profunda, tromboembolismo pulmonar, insuficiencia suprarrenal, reacciones postransfusionales...

Tratamiento:

- **Medidas generales:** buscar siempre el confort del enfermo, sin tratar de bajar bruscamente la temperatura.
 - Evitar excesiva ropa de abrigo.
 - Hidratación adecuada.
 - Compresas tibias en las zonas más vascularizadas.
 - Ventilar la habitación.

- **Tratamiento farmacológico:**
 - **Antipiréticos habituales vía oral.**
 - **Prueba del Naproxeno:** rápida mejoría de la fiebre tras administrar 500 mg/12 h durante 36 horas en fiebre tumoral. (se pueden usar también los corticoides).
 - Si no podemos utilizar la vía oral: (vía subcutánea).
 - **Diclofenaco:** 75-150 mg/24 h, (no mezclar con otros fármacos).
 - **Ketorolaco:** 30-90 mg/24 h, (mejor tolerado vía sc).

2.4. Diaforesis

La diaforesis o hiperhidrosis es el exceso de sudoración que presentan algunos pacientes, que resulta molesta y requiere cambios de ropa frecuentes.

Etiología:

- Tumoral: linfomas, tumores sólidos.
- Infecciones.
- Toxemia por afectación hepática.
- Alteraciones endocrinas.
- Fármacos: **opioides**, tratamientos hormonales.
- Otras causas: ambientales, emocionales, ansiedad, dolor.

Tratamiento:

- **Medidas generales**
 - Adecuar la temperatura ambiental, ropa adecuada...
- **Tratamiento etiológico**
 - Tratamiento de las infecciones.
 - Suplementos hormonales:
 - **Acetato de Megestrol:** 20 mg/24 h.
 - **Ciproterona:** 50-150 mg/24 h.
 - Rotación de opioides e hidratación.

- **Tratamiento sintomático**
 - AINEs: **Indometacina:** 25 mg/8 h.
 - Corticoides: **Dexametasona:** 2-4 mg/234 h.
 - Antidepresivos:
 - **Amitriptilina:** 10-50 mg/d.
 - **Mirtazapina:** 15-30 mg (en la sudoración nocturna).

2.5. Linfedema

Edema de un miembro causado por el acúmulo de linfa en el tejido celular subcutáneo, debido a una alteración del sistema linfático, generalmente un bloqueo en los segmentos proximales de los miembros. Se debe descartar siempre la presencia de trombosis venosa profunda.

Etiología:

- Presencia de masa tumoral que provoca obstrucción linfática.
- Resección ganglionar regional, infección o lesión de los vasos linfáticos.
- Sarcoma de Kaposi.
- Fibrosis post-radioterapia.
- Inmovilidad.

Tratamiento:

- **Medidas generales**
 - Cuidados de la piel (evitar prendas ajustadas y exposición al calor).
 - Drenaje postural. Evitar cabestrillos. Prevenir lesiones e infecciones.
 - Masajes circulatorios, que pueden seguirse de vendaje elástico.
 - Trabajar los aspectos psicosociales (imagen corporal, pérdida funcional, adaptación del hogar).
- **Tratamiento farmacológico**
 - **Analgésicos.**
 - Corticoides: **Dexametasona:** 8 mg/día durante 7 días (emplear sólo si la causa de la infección puede mejorar con un antiinflamatorio potente).

- Si hay infección (linfangitis/celulitis):
 - **Amoxicilina/clavulánico:** 500/125 mg/8 h 5-10 días (14 días en casos de celulitis complicada o con mala respuesta).
 - **Clindamicina:** (en alérgicos) 300 mg/8 h 10-14 días.
- **Diuréticos, evitar su uso, sólo indicados en linfedema asociado a insuficiencia cardíaca o insuficiencia venosa.**

2.6. Mioclonías

Movimientos involuntarios repentinos a causa de contracciones musculares generalizadas o focales.

Etiología:

- Lesiones del sistema nervioso.
- Dolor óseo.
- Alteraciones metabólicas.
- Insuficiencia respiratoria.
- Primera manifestación de toxicidad por opioides. NIO (neurotoxicidad por opioides).
- Otros fármacos: diuréticos, fenotiazinas, quimioterapia y radioterapia.

Tratamiento:

- Si existe espasticidad:
 - **Baclofeno:** 5-30 mg/8 h.
 - **Clonazepam:** 0,5-2 mg/6-8 h.
 - **Diazepam:** 5-10 mg/8 h.
- En mioclonías por quimioterapia o radioterapia:
 - **Carbamazepina:** 200 mg/12 h.
 - **Fenitoína:** 200-300 mg/24 h.
- En mioclonías por uremia:
 - **Clonazepam:** 0,5 mg en dosis nocturna.

2.7. Prurito

Sensación desagradable que motiva deseo de rascar y disminuye o cede al hacerlo.

Etiología:

- Sequedad de piel. Infecciones.
- Alteraciones tiroideas, renales o hepáticas.
- Radio o quimioterapia. Fármacos: opioides, fenotiazinas.
- Tumores hematológicos, de estómago o pulmón. Síndrome carcinoide.

Tratamiento:

- Etiológico siempre que sea posible.
- Medidas generales: hidratación de la piel con cremas emolientes 2 o 3 veces al día, utilizar jabones suaves, agua tibia y cambio frecuente de ropa.
- Antihistamínicos (útiles en prurito mediado por histamina, no de origen neuropático).
- Tratamiento sintomático:

SEGÚN LOCALIZACIÓN	
Prurito localizado en áreas pequeñas	Gel de lidocaína al 2 % Loción de calamina Corticoides tópicos
Prurito generalizado	Hidroxizina (Atarax®) Iniciar con 25 mg por la noche, pudiendo aumentar a 25 mg/8 h Clorpromazina (Largactil®) 25-50 mg/12 h

SEGÚN ETIOLOGÍA	
Prurito por colestasis	<p>Naltrexona: 50 mg vo (Precaución en pacientes con tratamiento opioide, su uso puede desencadenar síndrome de abstinencia)</p> <p>Rifampicina: 150-600 mg/día vo</p> <p>Colestiramina: 4 g/8 h (no es eficaz si hay obstrucción biliar completa)</p>
Prurito por insuficiencia renal	<p>Antihistamínicos: Loratadina 10 mg/24 h</p> <p>Ondansetrón: 4-8 mg/12-24 h</p> <p>Gabapentina/pregabalina (dosis habituales)</p>
Prurito asociado a VIH	Indometacina: 25 mg/8-12 h
Neoplasias hematológicas y Síndromes paraneoplásicos	<p>Paroxetina: 20 mg/día</p> <p>Mirtazapina: 15-30 mg/día</p>
Opioides	<p>Rotación de opioides</p> <p>Ondansetrón: 4-8 mg/12-24 h</p>

3. Síntomas digestivos

3.1. Patología oral

Etiología:

Deficiencias nutricionales y de hidratación, higiene oral inadecuada, procesos infecciosos y lesiones tumorales, compromiso del sistema inmunitario, fármacos, tratamiento con radioterapia sobre cavidad oral.

Su tratamiento se basa en medidas generales del cuidado de la boca (ver tema, Cuidados enfermería) y en tratamiento específico según patología:

- **Xerostomía:** Sequedad de boca. Si persiste a pesar de los cuidados, se puede emplear **Pilocarpina** 5 mg/8 h vo, ajustando la dosis hasta 30 mg/día.
- **Muguet:**
 - Candidiasis oral.
 - Enjuagues con **Nistatina:** (suspensión oral, 2,5-5 ml/6-12 h).
 - **Fluconazol:** (suspensión oral, 100 mg/24 h). Si hay prótesis dentales, se dejarán de noche inmersas en nistatina.
 - Candidiasis esofágica **Fluconazol:** 100 mg/día durante 10-14 días.
- **Lesiones dolorosas y halitosis: Anestésicos y Metronidazol tópico.**
- **Aftas:**
 - **Sucralfato:** 1 sobre/5 ml/6 h enjuagues orales.
 - Si no es efectivo, pueden usarse fórmulas magistrales:
 - **Lidocaína:** al 2 % en solución viscosa + **Carbometilcelulosa:** al 1 % en 100 ml.
 - **Acetónido de Triamcinolona:** al 1 % en orabase 50 g.
- En caso de sobreinfección puede añadirse en fórmula magistral en orabase:
 - **Tetraciclina:** al 2,5-5 %.
 - **Nistatina 100.000 UI.**
- **Mucositis post-radioterapia o quimioterapia: Ácido Hialurónico.**

- **Sialorrea:**
 - **Amitriptilina:** 25-50 mg/8 horas.
 - **Butilescopolamina:** 1 comp. (10 mg) /6-8 horas. En fases finales infusión 60-80 mg. SC/día.
 - **Gotas de atropina:** 1 gota sublingual /8 h.
 - **Inyección de toxina botulínica.**

3.2. Náuseas y vómitos

Etiología: En la mayoría de los casos, el origen es multifactorial siendo las causas más comunes:

- Fármacos (opioides, quimioterapia, antibióticos...) y radioterapia.
- Causas gastrointestinales (gastritis o úlcera, obstrucción...).
- Causas bioquímicas (fallo renal, hipercalcemia...).
- Otras: Hipertensión intracraneal, ansiedad...

Tratamiento:

- **Medidas generales:** Ambiente, comida adecuada...
- **Corrección de las causas reversibles:**
 - Rehidratación y bifosfonatos en hipercalcemia.
 - **Dexametasona:** (2-16 mg/día vo, iv) en aumento de la presión intracraneal.
 - **Omeprazol, ranitidina,** antiácidos, y retirar tratamientos causantes en irritación gástrica o úlceras.
 - **Hioscina-Butilbromuro, Octreótido** en obstrucción intestinal.
 - **Laxantes, enemas,** en estreñimiento.
- **Tratamiento farmacológico**
 - Alteración metabólica y farmacológica: Butirofenonas y fenotiazinas:
 - **Haloperidol:** 1,5-5 mg/día vo, sc.
 - **Clorpromacina:** 30-100 mg/día vo, iv.

- Alteración en el vaciamiento gástrico: Procinéticos:
 - **Metoclopramida:** 30-120 mg/día vo, sc, iv.
 - **Domperidona:** 20-120 mg/día vo.
- - Radioterapia/Quimioterapia: Anti 5HT3:
 - **Ondansetrón:** 12-24 mg/día vo, sc, iv.
 - **Granisetrón:** 3 mg/día vo, sc, iv.
- En caso de vómitos no controlados: Metoclopramida (120 mg/día) + Ondansetrón (12-24 mg/día) + Haloperidol (3-5 mg/día) por vía SC. Se puede utilizar infusor elastomérico.

3.3. Diarrea

Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia.

Etiología:

- Tumores.
- Tratamiento: Mal uso de laxantes, radioterapia, quimioterapia, antibióticos.
- Impactación fecal (diarrea por rebosamiento).
- Malabsorción.
- Infecciones.
- Esteatorrea.

Tratamiento:

- Dieta apropiada con suficiente aporte hidroelectrolítico.
- Ajustar tratamiento con laxantes. Evitar antiácidos que contengan magnesio.
- **Loperamida:** en diarrea no infecciosa y en la producida por radioterapia o quimioterapia. Dosificación: Dos comprimidos de 2 mg al inicio y uno tras cada deposición hasta un máximo de 16 mg/día, en diarrea crónica puede utilizarse un comprimido de 2 mg/12-24 h.

- **Opioides:**
 - **Codeína:** 10 a 60 mg/6 h.
 - **Dihidrocodeína:** 60 a 120 mg/12 h.
 - **Morfina:** dosificar según dolor.
- **Octeótrido:** en diarrea secretora y en diarreas refractarias. (0,1-0,3 mg/8 h en bolo o perfusión continua iv o sc.).
- **Ondansetrón:** en diarrea inducida por quimioterapia (4-8 mg/8-12 h).
- **Enzimas pancreáticas:** en esteatorrea, malabsorción de grasas.
- **Colestiramina:** en diarrea biliar, resección ileal. (2-4 g /8-12 h).
- **Vancomicina y metronidazol** en infección por *C. difficile*.

3.4. Tenesmo rectal

Sensación dolorosa y de plenitud rectal asociada a la necesidad imperiosa de defecar, incluso en los casos en los que existe amputación rectal.

Etiología:

- Tumoración rectal o invasión por neoplasia adyacente.
- Abscesos, enfermedad inflamatoria intestinal.
- Proctitis post-radioterapia.

Tratamiento: El abordaje del tenesmo o dolor tenesmoide requiere de una minuciosa exploración del área anal. Se trata de un dolor complejo que puede requerir tratamiento específico, en caso de estreñimiento u otras causas locales, y el abordaje con diferentes fármacos según el mecanismo etiopatogénico.

CAUSA	TRATAMIENTO
Dolor local	Anestésicos locales (lubricante urológico, lidocaína viscosa)
Dolor neuropático	Amitriptilina 10 mg/24 h (pudiendo aumentar si el efecto es insuficiente) Gabapentina/pregabalina
Dolor por espasmo muscular continuado	Neurolepticos (Clorpromacina : 25-50 mg/24 h) Calcio antagonistas (Amlodipino : 10 mg/24 h)
Dolor por el propio tumor	Radioterapia analgésica. Analgésicos, incluyendo opioides
Dolor difícil	Opioides + coadyuvantes para el componente neuropático

En caso de **dolor refractario** puede derivarse para neurolisis del plexo sacro, bloqueo simpático lumbar y/o analgesia vía espinal

3.5. Estreñimiento

Deposición infrecuente y difícil de heces pequeñas y duras, normalmente menos de 3 veces por semana. Generalmente se acompaña de dolor y molestias al defecar, flatulencia, distensión o sensación de evacuación incompleta.

Complicaciones frecuentes: náuseas y vómitos, anorexia, obstrucción intestinal, diarrea por rebosamiento, disfunción con incontinencia urinaria, delirio y complicaciones locales (fisuras, hemorroides, prolapso).

Etiología:

- Factores orgánicos, estructurales, trastornos metabólicos.
- Factores funcionales: dieta, entorno con falta de privacidad, comodidad o ayuda, movilidad limitada...

Tratamiento:

- **Medidas generales**
 - Garantizar la privacidad y comodidad.
 - Aumentar la ingesta de líquidos y fibra.
 - Fomentar la movilidad.
 - Anticiparse a los efectos astringentes de los fármacos.
- **Tratamiento farmacológico**
 - Lubricantes: ablandan las heces permitiendo el paso de fluidos a la masa fecal (**Parafina**).
 - Osmóticos: retienen fluidos en el intestino por ósmosis (**Polietilenglicol, Lactulosa-Lactitol, Sales de Magnesio**).
 - Estimulantes: estimulan la motilidad intestinal, disminuyendo la absorción de líquidos y electrolitos (**Senósidos, Bisacólido, Picosulfato**).
- Considerar el uso de antagonistas opioides periféricos específicos en pacientes con tratamiento opioide: **Naloxegol** (12,5-25 mg/día).
- **Mezcla de laxantes: Lactulosa** 10-15 cc + Parafina 10-15 cc+ **Picosulfato o senósido** 5-10 gotas, 1 o 2 veces/24 h.
- **Medidas rectales:** Supositorios de Glicerina o de Bisacólido, microenemas o enemas de fosfatos (ver Cuidados de enfermería).
- En caso de **impactación fecal**, se procede a la extracción digital después de haber ablandado el bolo con enemas. Valorar la analgesia y sedación previas y el uso de anestésicos tópicos.
- **Los laxantes reguladores (Salvado, Plantago Ovata, Metilcelulosa) no se deben usar en Cuidados Paliativos** porque producen un aumento de contenido fecal en una situación multifactorial de dificultad para la expulsión del mismo.

3.6. Hemorragia digestiva

Pérdida de sangre por vía digestiva manifestada por hematemesis (vómitos en posos de café) o melenas (heces alquitranadas, negras, muy adhesivas y malolientes).

Etiología:

- Sangrado tumoral.
- Coagulopatías.
- Enfermedad péptica.

Tratamiento:

- **Revisar el tratamiento:** suspender AINES y anticoagulantes, dieta absoluta, soporte hemodinámico y transfusión según estado clínico y analítica.
- **Tratamiento sintomático** con antieméticos, antiácidos y analgésicos, si precisa.
- **Ácido tranexámico:** 1-2 mg/8 h vo/iv en sangrados constantes de pequeña cuantía, hasta que cese el sangrado o si se muestra inefectivo durante una semana.
- **Omeprazol:** (si ulcus sangrante 160 mg/24 h por iv).
- **Octeótrido:** en sangrados por varices esofágicas (3 mg/12 h pc iv).
- Disimular la cuantía del sangrado a los ojos del enfermo, utilizando ropa oscura.
- **Si la hemorragia es masiva y provoca agonía, plantear sedación inmediata:**
Midazolam: 5-15 mg sc o iv.

3.7. Ascitis

Es la acumulación de líquido en la cavidad peritoneal, con aumento del perímetro abdominal. Si la cuantía es importante pueden aparecer síntomas como pirosis, plenitud postprandial precoz, disnea, sensación de distensión o dolor, aumento de peso y, en los casos más severos, edema escrotal, hernia umbilical y edemas en MMII.

Etiología:

- Enfermedad hepática (hepatopatía crónica e hipertensión portal, insuficiencia cardíaca).

- Tumoral (ascitis maligna): supone sólo un 10 % de las causas de ascitis, siendo más frecuente en determinados tipos de tumores como el de pulmón, ginecológico, de páncreas o colon. En hasta un 20 % de los casos el tumor es de origen desconocido y se inicia con ascitis.

Tratamiento:

- **Restricción de sodio en la dieta:** sólo han demostrado beneficio en hipertensión portal. No han demostrado beneficio en la ascitis maligna.
- **Diuréticos:**
 - **Espironolactona:** 100 mg/24 h (sola o en asociación, para disminuir el riesgo de hiperpotasemia).
 - **Furosemida:** 40 mg/24 h, pudiendo aumentar la dosis simultáneamente hasta tener efecto en 3-5 días.
- Paracentesis evacuadora: es un procedimiento sencillo que puede hacerse en el domicilio del paciente si se dispone del material y entrenamiento adecuados. Debe realizarse desde el punto de vista sintomático, evitando realizar una evacuación masiva, que requeriría reposición de albúmina y vigilancia hospitalaria. Está indicada en ascitis a tensión, sintomáticas y cuando no se ha encontrado beneficio con el tratamiento médico (diuréticos). A veces puede colocarse catéter tipo pigtail para manejo más fácil por parte de la familia sin necesidad de paracentesis reiteradas.

3.8. Obstrucción intestinal (ver tema de urgencias)

4. Síntomas urinarios

4.1. Incontinencia. Tenesmo vesical

La incontinencia es la incapacidad del paciente para retener la orina, casi siempre acompañado de un deseo continuo de orinar (tenesmo).

Etiología:

- Estado confusional agudo. Inmovilismo.
- Infecciones.
- Fármacos: (anticolinérgicos, diuréticos, calcio antagonistas).
- Trastornos metabólicos.

Tratamiento:

- **Medidas generales:** Proximidad al baño, hábitos regulares de micción, consumo de líquido, evitar cafeína y alcohol.
- **Tratamiento etiológico:** Disminuir dosis de diuréticos, antibióticos, modificar tratamientos sedativos.
- **Tratamiento farmacológico:**
 - Antiespasmódicos vesicales:
 - **Oxibutinina:** 5 mg/8 h
 - **Tolterodina:** 2 mg/12 h o 4 mg/24 h
 - **Cloruro de trospio:** 20 mg/12 h
 - Antidepresivos tricíclicos:
 - **Imipramina:** 25-75 mg/24 h
 - **Amitriptilina:** 10-25 mg/24 h
 - **AINES y corticoides**
 - Anestésicos locales con o sin opioides vías intravesicales.
 - Anticolinérgicos sc en bolos o en infusión continua.
- Sondaje vesical permanente o transitorio.

5. Síntomas neuropsicológicos

5.1. Insomnio

Es la incapacidad del paciente para dormir normalmente de noche.

Etiología:

- Fisiológicas: exceso de luz o ruido, nicturia, dormir durante el día...
- Psicológicas: síntomas que influyen en el estado anímico (ansiedad, depresión, miedo a la noche...).
- Falta de control de otros síntomas: dolor, disnea, vómitos, diarrea, incontinencia...
- Fármacos: diuréticos, corticoides, cafeína, simpaticomiméticos...

Tratamiento:

TRATAMIENTO DEL INSOMNIO		
Medidas generales	Mantener un horario regular, aumentar la actividad diaria, disminuir los ruidos nocturnos, evitar los fármacos estimulantes...	
Tratamiento médico	De conciliación	Zolpidem: 5-10 mg Alprazolam: 0,25- 1 mg Midazolam: 7,5-15 mg Lormetazepan: 1-2 mg
	De mantenimiento	Lorazepam: 1-5 mg
	Con ansiedad	Clorazepato: 5-15 mg.
	Con depresión	Trazodona: 50-100 mg Mirtazapina: 15-30 mg
	Con deterioro cognitivo	Haloperidol: iniciar con 0,5-2 mg/noche, puede aumentarse hasta 15 mg Risperidona: 1-6 mg
	Con expectativa de vida corta	Midazolam: 7,5-15 mg Levomepromacina: 12,5-50 mg

5.2. Ansiedad

Estado de malestar caracterizado por la presencia de síntomas que aparecen como respuesta emocional desagradable anticipada ante un estímulo o situación amenazadora. Los trastornos de ansiedad se caracterizan por una intensidad o duración excesiva, que altera significativamente la vida de la persona.

Se distinguirá la ansiedad adaptativa (funcional) de la desadaptativa (disfuncional), ya que la estrategia terapéutica es totalmente diferente.

Etiología: debida a la propia enfermedad (dolor, cambios metabólicos), al tratamiento (broncodilatadores, corticosteroides, náuseas posquimioterapia), consumo de sustancias (benzodiazepinas, alcohol), o cualquier situación que el paciente perciba como amenaza (el mal pronóstico, la cercanía de la muerte, una prueba complementaria, problemas económicos, asuntos pendientes, preocupación por su familia).

Para su evaluación deberemos identificar:

- **Síntomas emocionales:** se ha de facilitar su expresión. Se utiliza la entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas (¿Está preocupado?) que faciliten la narración del paciente, seguidas de preguntas más dirigidas (¿Cómo le afecta esta preocupación para dormir?) para identificar mejor los problemas. La intensidad se mide con las Escalas Numéricas Verbales (del 1 al 10, siendo 10 la peor intensidad del síntoma).
- **Signos físicos:** se debe observar ritmo cardíaco, frecuencia respiratoria, inquietud.
- **Síntomas conductuales:** demandas constantes o poco justificadas.

Es importante detectar si la ansiedad está modulando la intensidad de otros síntomas (dolor, disnea, insomnio), porque hasta que ésta no se interviene de forma específica, no conseguiremos un buen control del síntoma.

Tratamiento:

- *Medidas no farmacológicas:* relación terapéutica individualizada, escucha activa, aceptación incondicional, validación de los sentimientos y técnicas de respiración para controlar las crisis.
- *Medidas farmacológicas:* elegir una benzodiazepina u otra en función de su semivida y su potencia ansiolítica. Las benzodiazepinas mejoran los síntomas somáticos, pero no los psíquicos (preocupación), que son los que predominan, por lo que en ocasiones será necesario introducir antidepresivos.

TRATAMIENTO DE LA ANSIEDAD	
Crisis de ansiedad	Alprazolam: 0,5-1 mg Lorazepam: 1 mg VO Midazolam SC (últimos días) 5 mg
Asociada a depresión	Paroxetina: 20 mg Sertralina: 50-100 mg
Riesgo potencial de delirio	Haloperidol: 0,5-2 mg/8-12 h
Insuficiencia respiratoria y disnea	Alprazolam: 0,5-1 mg Midazolam: 7,5-15 mg VO
Trastorno de ansiedad generalizado Trastorno de adaptación mixto	Paroxetina: 20 mg/24 h Escitalopram: 10-20 mg/24 h Sertralina: 50-100 mg/24 h Venlafaxina: 75-225 mg/24 h

5.3. Depresión

Trastorno del estado de ánimo de al menos 2 semanas de duración que se caracteriza por la presencia de una serie de síntomas que interfieren con su capacidad funcional y social:

- Síntomas afectivos (tristeza, llanto fácil, irritabilidad, sentimientos de inutilidad, de culpa e inferioridad, de desesperanza, deseo repetido de morir, ideación suicida), son los síntomas predominantes.
- Síntomas cognitivos (pérdida de interés e incapacidad para disfrutar con actividades que antes eran placenteras).
- Síntomas físicos (astenia, pérdida de apetito).

Evaluación: la depresión está infradiagnosticada e infra tratada en los pacientes en situación terminal. Las manifestaciones de la enfermedad y de sus complicaciones y los efectos secundarios de la medicación pueden dificultar el diagnóstico, contribuyendo a que muchos médicos no detecten la depresión de sus pacientes.

- La mejor herramienta para el diagnóstico de la depresión en estos pacientes es la entrevista clínica, aplicando los criterios DSM-V, basándose en los síntomas emocionales y cognitivos más que en los síntomas somáticos, y considerando la obtención de datos de laboratorio (hemograma, electrolitos, TSH, vitamina B12 y folato), para ayudar a identificar desequilibrios electrolíticos o endocrinos, o la presencia de deficiencias nutricionales.
- La formulación de una pregunta: “¿Ha estado deprimido la mayor parte del tiempo en las últimas dos semanas?”, se ha demostrado eficaz para detectar la depresión en la fase final de la vida. Algunos autores proponen sustituir el término depresión por el de tristeza, por el componente estigmatizador que supone para algunos pacientes.

Tratamiento no farmacológico:

- Valorar el estado de ánimo manteniendo una escucha activa, mostrando disponibilidad y validando sus sentimientos de tristeza.
- Explicar el beneficio de los pequeños esfuerzos en activarse o relacionarse para ir saliendo de la tristeza como enfermedad, no de la tristeza como sentimiento.
- Psicoeducación a la familia, para que validen los sentimientos del paciente y potencien las actividades mínimamente gratificantes.

Tratamiento farmacológico:

TRATAMIENTO	
Primera opción	Paroxetina: 20 mg/24 h Cetrarina: 50-100 mg/24 h Escitalopram: 10-20 mg/24 h
Segunda línea	Venlafaxina: 75-225 mg/24 h
Síntomas /pronostico vital	TRATAMIENTO
Dolor y ansiedad/insomnio	Antidepresivos tricíclicos: Nortriptilina: 20 mg/24 h Amitriptilina: 25 mg/24 h
Dolor neuropático	Duloxetina: 60 mg/24 h Venlafaxina: 75-225 mg/24 h Amitriptilina en ausencia de respuesta.
Ansiedad	Mirtazapina: 15-30 mg/24 h dosis nocturna
Anciano, insomnio	Trazodona: 50-100 mg/24 h dosis nocturna
Pronostico vital de semanas	Metilfenidato: (en paciente inhibido) Risperidona: 0,5-2 mg/12 h (en ausencia de respuesta) Levopromazina: 50 mg/12 h (en dolor no controlado)

5.4. Síndrome confusional. Delirium (ver tema de urgencias)

6. Síntomas respiratorios

6.1. Disnea

Síntoma multidimensional que se presenta como sensación subjetiva de falta de aire, que genera mucha angustia y supone una limitación importante de la calidad de vida.

Para la valoración de la disnea se pueden utilizar escalas funcionales según diferentes grados de esfuerzo: (nula a insoportable, grado I a grado IV).

En casos de dificultad de comunicación, el uso de musculatura accesoria es el signo más evidente de disnea.

Etiología:

- Debidas a la enfermedad de base: obstrucción de la vía aérea, enfermedades del parénquima pulmonar, relacionadas con la situación funcional (debilidad muscular inspiratoria, anemia).
- Presencia de otras enfermedades asociadas: cardíacas, neuropsiquiátricas, EPOC.

Tratamiento:

- **Medidas generales:** técnicas de relajación y soporte psicosocial, adaptación del estilo de vida, ayudas técnicas, aire fresco sobre la cara, movilización de las secreciones respiratorias, rehabilitación pulmonar y terapia respiratoria.
- **Tratamiento farmacológico:**
 - Opioides:
 - **Morfina:** (2, 5-5 mg cada 4 h vo). Incrementos cada 2-3 días del 30-50 % de la dosis diaria, hasta el control de la disnea y pasar a Morfina de liberación retardada.
 - Dosis de rescate/ crisis aguda: opioides de liberación rápida a un 10 % de la dosis total diaria.
 - **Fentanilo:** (comenzar por 12 mcg/día) parches de liberación prolongada, dependiendo de la disnea.
 - Rescate/ crisis aguda: Fentanilo transmucoso, sublingual o intranasal.
 - Fármacos adyuvantes:
 - **Corticoides:** útiles en caso de obstrucción de la vía aérea, broncoespasmo, neumonitis postirradiación, síndrome de vena cava superior, linfangitis carcinomatosa.

- **Dexametasona:** 2-8 mg/día
- **Prednisona:** 5-30 mg/día
- **Fenotiazinas:** fármacos de segunda línea cuando no pueden utilizarse opioides, o añadido a estos.
 - **Prometazina:** 25 mg/8-12 h o a demanda
 - **Clorpromazina:** 7.5- 25 mg vo o sc/6-8 h, o a demanda
- **Benzodiazepinas:** su utilidad se reduce al alivio de la ansiedad y los ataques de pánico respiratorio.
 - **Diazepam:** 2-10 mg
 - **Lorazepam:** 0,5-1 mg/4-12 h o a demanda
 - **Midazolam:** SC. 5 mg.
- - Oxígeno: en hipoxemia, si se demuestra eficacia en la mejora de la disnea.

6.2. Tos

Síntoma respiratorio que se produce con frecuencia en estos enfermos. En la mitad de los casos de pacientes con cáncer avanzado.

Etiología:

- Relacionadas con patología tumoral: masa tumoral, derrame pleural, derrame pericárdico, linfangitis carcinomatosa, complicaciones de radioterapia y quimioterapia.
- No relacionadas directamente con patología tumoral: goteo postnasal, IECA y otros fármacos, asma, EPOC, insuficiencia cardiaca, reflujo...

Tratamiento:

- **Tratamiento de las causas:** quimioterapia, radioterapia, braquiterapia.
- **Tratamiento sintomático:**
 - Fármacos de acción central:
 - Opioides:
 - **Dextrometorfano:** 30 mg/6-8 h
 - **Codeína, Dihidrocodeína:** 12-24 mg/8-24 h
 - **Morfina:** (de elección en caso de dolor o disnea asociada a la tos).

- No opioides:
 - **Cloperastina:** 10 mg/8 h
- • Fármacos de acción periférica:
 - **Levodropropizina:** 10 ml/6-8 h. Igual eficacia, pero menos somnolencia que Dihidrocodeina.
- • Fármacos de acción indirecta:
 - **Cromoglicato sódico, antihistamínicos, broncodilatadores.**

6.3. Hipo

Reflejo respiratorio definido por la contracción espasmódica súbita e involuntaria del diafragma.

Etiología:

- Tumoral abdominal o mediastínica (linfomas)
- Enfermedades sistémicas (esclerosis múltiple)
- Efectos de los tratamientos (dilatación gástrica, cirugía abdominal)
- Efectos secundarios farmacológicos: corticoides, opioides, benzodiazepinas

Tipos:

- Agudo (<48 horas)
- Persistente (>48 horas)
- Intratable (>2 meses)

Tratamiento:

- **Medidas para inhibir el reflejo del hipo:** apnea forzada, estimulación faríngea (con catéter de plástico, masaje del paladar blando...).
- **Tratamiento farmacológico:**
 - **Baclofeno:** 5-10 mg/12 h, máx. 20 mg/8 h (puede usarse sólo o combinado con omeprazol).

- Alternativas:
 - **Metoclopramida:** 10 mg/6-8 h
 - **Gabapentina:** 300-600 mg/8 h
 - **Nifedipino:** 10-20 mg/8 h
 - **Haloperidol** 3 mg por la noche
- En hipo intratable: **Midazolam** parenteral

6.4. Estertores premorten

Ruidos en pacientes terminales, provocados por la acumulación de secreciones. Provocan gran angustia en los familiares debido a que piensan que el paciente se muere ahogado.

Tratamiento: (Ver tema 8, Situación de últimos días).

- **Medidas generales:** posición semiprono con la cabeza ladeada, optimizar la limpieza de la mucosidad orofaríngea, informar sobre el origen de los estertores como una manifestación más de la agonía para contener la angustia de los familiares.
- **Tratamiento farmacológico:**
 - **Butilescopolamina** (bolos sc de 20 mg/4-6 horas o mediante infusor, 100 mg/24 h).

7. Bibliografía

1. Siemens W, Xander C, Meerpohl JJ, Buroh S, Antes G, Schwarzer G, Becker G. Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. *Cochrane Systematic Review*.2016;11
2. Varillas P, Blanquer J, Hernansanz S, Rosselló C. Paliando lo paliable. Abordaje de síntomas. *AMF*. 2014; 10(5):248-260.
3. Gispert B, Pigem E, Viladot. Atención paliativa en la enfermedad terminal. *AMF*. 2013; 9(11):607-617.
4. Fj GO, C HQ. Manual de Bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Grunenthal.
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
6. Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al Paciente y su Familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla 2003.
7. Cuidados paliativos. Abordaje de las complicaciones respiratorias, digestivas y metabólicas en el paciente con enfermedad en fase terminal. Benitez MA, Fernández R., Pérez MC, Cabrejas A. *Atención primaria* 2002. 30 (1): 64-67.
8. Lamelo F, Fernández O, Charlin G. Guía clínica: Control de síntomas en cuidados paliativos. Fistera. 2019.
9. Soler RM, Largo D. Fiebre. *AMF* 2019; 15(5):251-252.
10. Guía terapéutica en atención primaria. Basada en la selección razonada de medicamentos. Séptima edición. Sociedad española de Medicina familiar y Comunitaria. 2019.
11. J. Gómez, E. García-Camba. Revisión del diagnóstico y actualización en el manejo del delirium. *Psicosom. Psiquiatr.* 2017; (1) 2:42-52.
12. Inouye S.K., Van Dyck C.H., Alessi C.A., Balkin S., Siegal A.P., Horwitz R.I. (1990). Clarifying confusion: the Confusion Assessment Method. *Annals of Internal Medicine*, 113: 941-8.

III. Control del dolor en Cuidados Paliativos

Alicia Martín Hurtado
Antonio Castillo Polo

1. Definición	79
2. Clasificación del dolor	80
3. Evaluación del dolor	81
4. Abordaje del dolor en Cuidados Paliativos	83
4.1. Principios generales	83
4.2. Escalera analgésica	83
4.3. Titulación	85
4.4. Rescate	85
5. Fármacos utilizados en el control de dolor	85
6. Uso de opioides en el control del dolor	90
6.1. Fármacos	90
6.2. Efectos secundarios más frecuentes de los opioides	93
6.3. Rotación de opioides	95
7. Tratamientos coadyuvantes	96
8. Bibliografía	100

1. Definición

- Experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión presente o potencial de los tejidos (International Association for the Study of Pain).
 - Incluye aspectos que tienen que ver con la condición humana, como la personalidad, la afectividad, las emociones y las relaciones psicosociales.
 - Esta naturaleza multidimensional del dolor requiere un modelo de intervención multifactorial que incluya medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras entre otras.
-

2. Clasificación del dolor

Cronológica	Dolor agudo	Producido por estímulos nociceptivos somáticos o viscerales de inicio brusco y corta duración.
	Dolor crónico	Dolor que persiste más de un mes, independientemente de su intensidad y etiología.
	Dolor episódico: dolor transitorio de intensidad moderada o intensa que aparece sobre un dolor crónico basal	<p>Dolor Irruptivo: aparece de forma inesperada.</p> <p>Dolor Incidental: dolor transitorio y predecible que aparece como respuesta a un estímulo voluntario, involuntario o de tipo emocional.</p> <p>Dolor de fin de dosis: dolor que aparece anticipándose al momento de administrar la siguiente dosis de opioide correspondiente. Expresa infra dosificación, por lo que requiere aumentar la dosis de opioides.</p>
Etiológica	Por efecto directo de la enfermedad: infiltración tumoral, lesiones nerviosas.	
	Asociado al tratamiento: cirugía, quimioterapia, radioterapia, técnicas diagnósticas.	
	No relacionado con ninguno de los previos, por inmovilidad o debilidad general (Dolores óseos, úlceras, herpes zoster) o por otras patologías (artrosis).	
Fisiopatológica	Dolor somático	Por estimulación de los receptores del dolor en las estructuras musculoesqueléticas profundas y cutáneas superficiales.
	Dolor visceral	Por infiltración, distensión o compresión de órganos dentro de la cavidad torácica o abdominal. Se expresa como dolor continuo o cólico, mal localizado. Con frecuencia asocia náuseas, vómitos y sudoración. Puede ser referido, manifestándose en lugares distintos al órgano en que se origina.
	Dolor neuropático	Por lesión directa de estructuras nerviosas. Se describe como sensaciones quemantes o punzantes, como parestesias, sensación de tirantez, prurito o presión. Puede expresarse como dolor lancinante y acompañarse de fenómenos de hiperalgesia o alodinia.
	Dolor mixto	Coexistencia de varios de los mecanismos anteriores en un mismo paciente.

- El concepto de “dolor total” se refiere a la suma de la sensación nociceptiva junto a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de cada persona.

3. Evaluación del dolor

- **Anamnesis:** descripción del dolor, evolución temporal, localización, irradiación, intensidad, factores agravantes y mitigantes, exacerbaciones y consecuencias psicosociales y funcionales del dolor.
- **Examen físico completo.**
- **Pruebas diagnósticas complementarias:** si son necesarias para determinar de manera más detallada la causa del dolor, su localización, mecanismo de producción o déficit funcional.
- **Evaluación del control del dolor:** es necesario conocer y reflejar cómo valora el paciente su dolor.
 - Las **escalas de medición:** son un método fundamental para iniciar un tratamiento analgésico y valorar la respuesta al mismo. Se recomienda el uso de Escalas Visuales Analógicas (EVA), escalas numéricas o escalas verbales de clasificación del dolor.
 - **Autorregistros:** se solicitan al paciente para comunicar todos los eventos relacionados con el dolor durante las 24 horas del día. Funcionan como un diario de dolor. Recogen también la repercusión funcional y el grado de bienestar. Son útiles en la fase de titulación de opioides.

Escalas para medir la intensidad del dolor

- **Escala descriptiva simple de la intensidad de dolor**

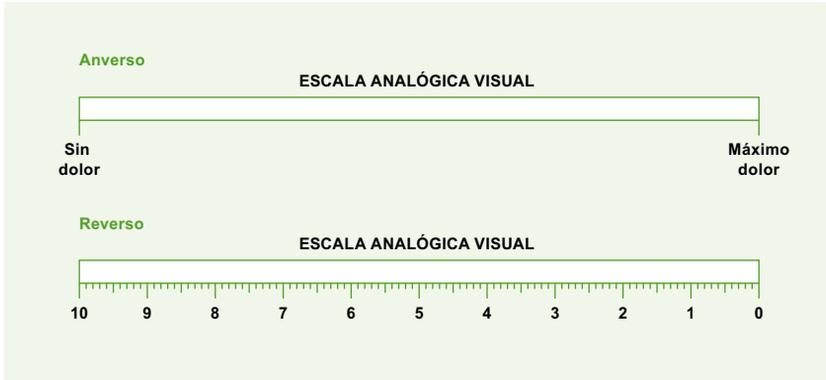


- **Escala numérica de 0 a 10**



- **Escala Analógica Visual (EVA)**

- Anverso: línea de 10 cm en la que el extremo izquierdo representa la ausencia de dolor y el extremo derecho el máximo dolor, el paciente señala en la línea dónde considera que está su nivel de dolor, sin ninguna otra descripción a lo largo de la línea.
- Reverso: línea numerada en mm o cm donde el observador puede cuantificar de manera sencilla y uniforme la intensidad del dolor señalado por el paciente.



- **Escala de rostros (muy útil en niños)**



4. Abordaje del dolor en Cuidados Paliativos

4.1. Principios generales

- Cuando el enfermo dice que le duele, es que le duele.
- Evaluar detalladamente el dolor antes de tratar: su intensidad, causas, cronología y repercusiones en el paciente y su familia.
- Prontitud en el tratamiento para evitar sufrimiento.
- Reevaluar la respuesta analgésica y aparición de efectos secundarios.
- Abordar a la persona con dolor y su entorno mediante tratamiento combinado farmacológico, medidas generales, apoyo emocional, intervención psicológica.
- Comenzar por el escalón analgésico más adecuado según el tipo e intensidad de dolor, asociando si fuera necesario tratamientos adyuvantes.
- Tratar adecuadamente el dolor irruptivo.
- No usar de forma conjunta opioides potentes y débiles.
- Priorizar la vía oral para la administración de analgésicos.
- Adelantarse a posibles efectos secundarios de los fármacos con medidas preventivas.
- Aportar información clara y comprensible.
- Mostrar accesibilidad y disponibilidad.

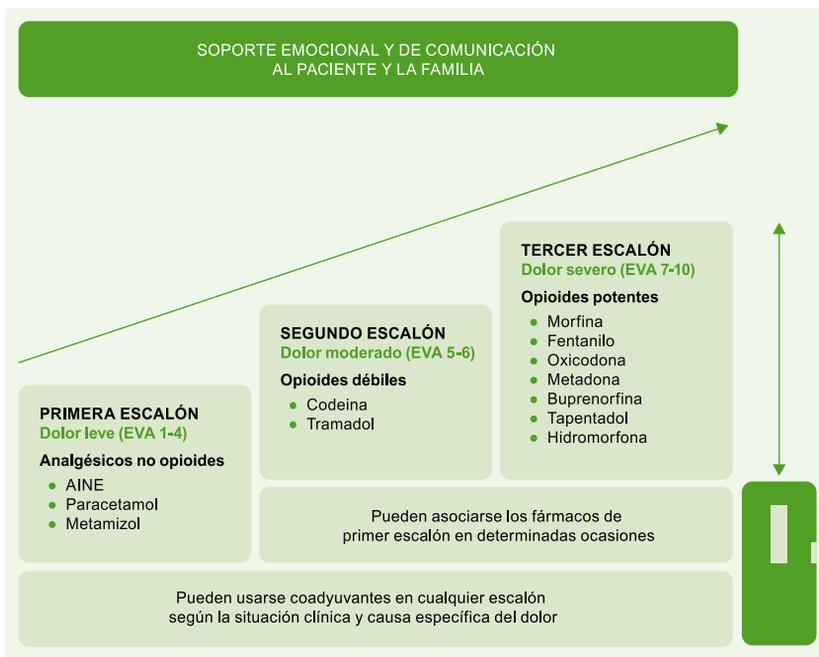
4.2. Escalera analgésica

- Aplicada universalmente, con su uso se consigue un elevado porcentaje de alivio del dolor. Se trata de una estrategia terapéutica en la que dependiendo de la intensidad del dolor se pasa de un escalón a otro.
- En función de la intensidad del dolor se recomienda la táctica del **ascensor terapéutico**, empezando el tratamiento directamente por el escalón que más se adecue al tratamiento del mismo.

- La potencia del analgésico depende de la intensidad del dolor y no de la supervivencia prevista del paciente.

Dolor leve	< 3-4/10 EVA	Analgésicos no opioides
Dolor moderado	5-7/10 EVA	Opioides débiles
Dolor intenso	>7/10 EVA	Opioides potentes

- Algunos autores proponen añadir un **cuarto escalón** en caso de persistencia del dolor a pesar de su uso correcto, incluido el uso de la vía subcutánea y de los adyuvantes, y comprendería técnicas instrumentales, como la administración epidural de opioides, bloqueos simpáticos y otras técnicas de analgesia quirúrgica.
- No podemos olvidar el **soporte emocional y de comunicación** tanto al **paciente** como a su **familia**.
- Los analgésicos deben administrarse a intervalos fijos, teniendo en cuenta la vida media y duración de sus efectos.



4.3. Titulación

- Subida gradual de la dosis de un fármaco hasta alcanzar la dosis analgésica eficaz o hasta la aparición de efectos indeseables que no se controlan con medidas habituales.
- Los analgésicos del 1º y 2º escalón tienen un techo analgésico o dosis máxima, que no se debe sobrepasar.
- Cuando un dolor no se alivia con dosis máxima de analgésicos de un escalón, debe pasarse al siguiente.
- La European Association Palliative Care (EAPC) recomienda iniciar el tratamiento con opioides mayores realizando una titulación con morfina oral de liberación normal.

4.4. Rescate

- Toma de dosis extraordinaria de analgésico de acción rápida en caso de dolor irruptivo (crisis de dolor agudo que aparece a pesar de la medicación de base).

5. Fármacos utilizados en el control de dolor

PRIMER ESCALÓN			
MEDICAMENTO	DOSIS	DOSIS MÁX. DÍA	VIA
Paracetamol	500-1.000 mg/4-6 h	4.000 mg	VO, IV, Rectal
Ácido acetilsalicílico	500-1.000 mg/4-6 h	4.000 mg	VO, IV
Ibuprofeno	400-600 mg/6-8 h	2.400 mg	VO
Diclofenaco	50 mg/8 h	150 mg	VO, IM, Rectal, SC
Naproxeno	250-500 mg/8-12 h	1.500 mg	VO, Rectal
Dexketoprofeno	50 mg/8-12 h	150 mg	VO, IM, IV
Ketorolaco	10-20 mg/6-8 h	40 mg VO, 90 mg IV (60 mg ancianos)	VO, SC, IM, IV
Metamizol	500-2.000 mg/6-8 h	6.000 mg	VO, IM, IV

- Los AINES tienen techo terapéutico y no existe evidencia clara de que uno sea superior a otro.
- Son la primera opción en el dolor de etiología ósea, como metástasis.
- Necesitan ajuste de dosis en ancianos y pacientes con insuficiencia renal.
- Muy gastrolesivos (prevención en pacientes de riesgo: >60 años, antecedentes de ulcus, coexistencia con corticoides, anticoagulantes o enfermedad grave).
- El metamizol por su actividad espasmolítica es muy útil en dolor visceral.
- Los **inhibidores de la COX-2** (celecoxib, etoricoxib) pueden utilizarse como tratamiento a corto plazo del dolor leve-moderado. Dado que en diferentes ensayos clínicos han mostrado un aumento de riesgo cardiovascular, en caso de ser necesario, debe usarse la mínima dosis eficaz durante el menor tiempo posible.
- No debemos asociar dos fármacos de primer escalón, ya que no aumentamos su potencia analgésica y pueden aumentar sus efectos secundarios.
- **Rescates:**
 - Con opioides menores.
 - Si precisa más de 2-3 rescates/24 h: pasar al siguiente escalón.

SEGUNDO ESCALÓN: OPIOIDES DÉBILES				
MEDICAMENTO	DOSIS	DOSIS MÁX. DÍA	OBSERVACIONES	VIA
Codeína	30-60 mg/6-8 h	240 mg/día	Estreñimiento importante Náuseas y vómitos Somnolencia con dosis altas	VO, Rectal
Tramadol	50-100 mg/6-8 h	400 mg/día	Precisa ajuste en l. Renal Ancianos: iniciar con 25 mg/8 h Disminuye umbral convulsivo	VO, IM, IV, Rectal
Dihidrocodeína	Las presentaciones disponibles en España no se adecúan bien a las dosis analgésicas			

Tramadol

- La dosis inicial es de 25-50 mg/6-8 h.
- La dosis máxima será de 400 mg diarios repartidos en 3 o 4 tomas. Una vez conseguido el control del dolor, es aconsejable utilizar las presentaciones de liberación retardada, que son equipotentes. (Si pauta de tramadol 50 mg/6 h: equivalentes Retard 100 mg /12 h y 200 mg /24 h).
 - Equivalencia VO/SC: 120/100 mg
- Efectos secundarios similares a los de la codeína, aunque el estreñimiento es menos frecuente.
- **Rescates:**
 - Tramadol gotas orales 30 y 10 ml: 100 mg/ml (1 gota=2,5 mg, 1 ml=40 gotas). Se recomienda utilizar rescates con 4 pulsaciones de la bomba dosificadora, equivalente a 50 mg de tramadol.

NÚMERO DE PULSACIONES	CONTENIDO DE HIDROCLORURO DE TRAMADOL	
1 pulsación	12,5 mg	5 gotas
2 pulsaciones	25 mg	10 gotas
3 pulsaciones	37,5 mg	15 gotas
4 pulsaciones	50 mg	20 gotas

- Si precisa opioide menor a dosis de inicio: aumentar dosis pautada y dejar rescates hasta dosis techo.
- Si precisa opioide menor a dosis techo: rescate con opioide mayor. Si más de 2-3 rescates/24 h: pasar al siguiente escalón.

Combinaciones de 1ª y 2º escalón

- **Tramadol/Paracetamol** (dosis 37,5/325 mg y 75/650 mg, comprimidos recubiertos, bucodispersables o efervescentes).
 - Se recomienda considerar su uso en pacientes con dolor moderado, sin respuesta previa o con contraindicación a analgésicos no opioides y/o AINES, también en casos refractarios a otros opioides menores como la codeína.

- Se recomienda iniciar el tratamiento con la combinación tramadol/paracetamol 37,5/325 mg, con una dosis de 2-3 comprimidos al día. La experiencia indica que 1 comprimido al día es insuficiente en este nivel de dolor y 2 comprimidos se suelen tolerar bien.
- En ancianos y polimedicados se puede valorar iniciar con dosis más bajas.
- La dosis se incrementará de forma progresiva en función de la intensidad del dolor y la respuesta del paciente (1 o 2 comprimidos cada 3-7 días), hasta una dosis máxima de 6-8 comprimidos al día (equivalente a 2.600 mg de paracetamol y 300 mg de tramadol al día)
- **Otras combinaciones:**
 - **Tramadol/dexketoprofeno** (75/25 mg)
 - **Codeína/paracetamol** (comp.: 15/300 mg, 15/325 mg, 10/500 mg, 30/500 mg. Solución: 2,4/24 mg/ml, 240 ml)
 - **Codeína/ibuprofeno** (30/400 mg)

TERCER ESCALÓN: OPIOIDES POTENTES

MEDICAMENTO	DOSIS DE INICIO	AJUSTE DE DOSIS	RESCATES
Morfina	Morfina de acción rápida: 5-15 mg/4 h vo (Se puede doblar la dosis nocturna si dosis total diaria < 90 mg)	Aumento de dosis en 25-50 % de la dosis diaria. Si control pasar a: Morfina de acción retardada /12 h vo	Morfina de acción rápida: 1/6 de la dosis total diaria Vía sc: ½ dosis vo Vía iv: 1/3 dosis vo
Fentanilo	Fentanilo transdérmico 12,5-25 mcg/h cada 72 h	Aumentar la dosis gradualmente cada 3 días	Iniciar con 200-400 mcg de fentanilo transmucoso. Dosis equianalgésicas: 200 mcg transmucoso =120 mcg bucal= 50 mcg nasal
Metadona	7,5-15 mg/día, repartidos en 2-3 tomas Marcadas diferencias entre individuos entre su semivida plasmática, la potencia analgésica y la duración de acción. Debido a la complejidad de su manejo, las últimas actualizaciones recomiendan su utilización por expertos		
Buprenorfina	10-20 mg/12 h	Incrementos del 25-50 %	Oxicodona de liberación normal o su equivalente en morfina: 1/6 de la dosis total diaria
Buprenorfina	Parches 35 mcg/h cada 72 h	Aumento según	Buprenorfina sl 0,2 mg
Hidromorfona	8 mg/ día repartidos en 1 o 2 tomas	Aumentar dependiendo del control analgésico 4-8 mg/día al menos cada 48 h	Morfina de acción rápida (mismos mg que hidromorfona)
Tapentadol	25-50 mg/12 h	Aumento de dosis en 50 mg	Fentanilo de acción rápida Tramadol 50 mg/6 h

6. Uso de opioides en el control del dolor

6.1. Fármacos

Morfina

Es el opioide potente de referencia en al tratamiento del dolor oncológico moderado-grave.

- **Titulación:** se debe comenzar con morfina oral cada 4 horas, realizando incrementos del 25-50 % de la dosis diaria, hasta conseguir una analgesia adecuada.
 - En pacientes sin exposición previa a opioides, ancianos e insuficiencia renal comenzar con 5-10 mg/4 h.
 - Si se ha tratado previamente con opioides débiles, comenzar con 10-20 mg/4 h.
 - Tras al menos 24 h del inicio de tratamiento, se debe reevaluar al paciente y calcular la nueva dosis total diaria sumando la dosis pautada y los rescates que se hayan necesitado.
 - Cuando el paciente lleve 2-3 días sin dolor, se recomienda pasar a morfina de liberación retardada, utilizando la misma dosis diaria repartida cada 12 o 24 h.
 - La dosis puede aumentarse hasta que se consiga un buen control analgésico o nos limiten los efectos secundarios.
 - Otra opción es comenzar con los comprimidos de liberación retardada, aunque no es la opción más recomendada.
 - Se deben pautar siempre dosis de rescate.
- **Rescates:** Morfina de acción rápida (1/6 de la dosis total diaria)
 - Si precisa más de 3 dosis de rescate al día, debe aumentarse la dosis de morfina de liberación retardada.

Fentanilo

Fentanilo transdérmico:

- No es más eficaz que morfina oral.
- Los parches se pueden cortar.

- Puede administrarse en casos de dificultad para la deglución, problemas de cumplimiento o por preferencia del paciente.
- Su efecto dura 72 h, lo cual dificulta el ajuste de dosis, por lo que no se recomienda iniciar su uso en caso de dolor inestable ni en los últimos días de la vida.
- El aumento de temperatura aumenta su absorción (fiebre, mantas eléctricas, exposición solar...).
- Los parches tardan de 10 a 15 horas en alcanzar el nivel de analgesia.
- Una vez retirados, se mantienen los niveles en sangre hasta 8-10 horas.
- **Titulación:**
 - Inicio de tratamiento:
 - Pacientes no tratados con opioides potentes: utilizar parches de 12-25 mcg/h. Como tarda unas horas en alcanzar concentración analgésica adecuada, se debe añadir morfina oral de liberación rápida (5-10 mg) o subcutánea (5 mg) que podrá repetirse cada 4 horas si el paciente tiene dolor. Se pueden usar comprimidos de fentanilo de liberación rápida.
 - Pacientes tratados previamente con opioides potentes: calcular la dosis (en mg) diaria total equianalgésica de morfina oral utilizada en las últimas 24 horas y dividirla entre dos. Junto con el primer parche debe administrarse la última dosis de morfina retardada. Si recibía morfina rápida oral o subcutánea, se administrarán las 3 dosis siguientes tras colocar el primer parche.
 - Continuación del tratamiento: los parches se cambian cada 72 horas. Si no se consigue control del dolor en 3 días, aumentar la dosis del parche. En algunos pacientes el efecto es menor de 72 h y precisan cambiar el parche cada 48 h. La zona de aplicación del parche debe cambiarse de forma rotatoria. Los parches no se deben cortar.
- **Rescates:** si el paciente presenta agudizaciones de dolor, se puede administrar morfina oral de liberación rápida (10-20 mg) o subcutánea (5-10 mg), que podrá repetirse cada 4 horas, o Fentanilo de liberación rápida (bucal o nasal):
 - Comprimidos sublinguales (Abstral, Avaric, Kaptic)
 - Comprimidos para chupar (Actiq, Abfentiq))
 - Comprimidos bucales (Effentora)
 - Película bucal (Breakyl)
 - Pulverizador o nebulizador nasal (Instanyl, Pecfent)

- Se suele comenzar con 100 mcg sl, 200 mcg transmucoso o 1 puls. (100 mcg) de pulverizador nasal.
- La dosis debe individualizarse dependiendo de la intensidad del dolor irruptivo.
- Si son necesarios más de 4 rescates al día, se debe aumentar la dosis basal.

Oxicodona

- Derivado sintético de la tebaina, un análogo estructural de la codeína. Posee una alta biodisponibilidad oral, lo que le confiere un perfil farmacocinético predecible y fiable.
- **Titulación:** en pacientes que no estaban tomando opioides, se recomienda iniciar con 10 mg cada 12 horas, realizando ajuste de dosis cada 1-2 días, según dolor, con incrementos del 25-50 % de la dosis.
- **Combinación de Oxicodona+Naloxona:** existen en el mercado comprimidos con los dos componentes (1/2 dosis de naloxona 5/2,5, 10/5, 20/10, 40/20 mg): para minimizar el estreñimiento provocado por la oxicodona.
- **Rescates:** con Oxicodona de liberación rápida o su equivalente en morfina (1/6 de la dosis total diaria).
- La necesidad de rescates más de 2 veces al día indica que debe aumentarse la dosis.

Buprenorfina

- Opiode potente de segunda línea tras la morfina.
- Es un opioide agonista-antagonista, lo cual condiciona su acción analgésica, efectos secundarios y puede originar un cuadro de abstinencia si se administra a pacientes que toman opioides agonistas puros (tramadol, morfina y fentanilo).
- Tiene techo terapéutico.
- Indicado en dolor moderado o intenso.
- **Titulación:**
 - En pacientes no tratados con opioides potentes: utilizar parches de 35 mcg/h y administrar conjuntamente un comprimido sublingual de buprenorfina.

- En pacientes tratados previamente con opioides: utilizar dosis equianalgésicas.

Los parches se cambian cada 3 días, pudiendo aumentar dosis paulatinamente hasta una dosis máxima diaria de 140 mcg/h (2 parches de 70 mcg/h). Cuando se realice rotación de buprenorfina por otro opioide hay que esperar al menos 24 horas.

- **Rescates:** en caso de dolor irruptivo, administrar un comprimido de 0,2 mg de buprenorfina sublingual, que podrá repetirse a las 12 horas. Si precisa 3 o 4 comprimidos diarios de buprenorfina sublingual, se debe aumentar la dosis del parche a la siguiente concentración. No utilizar Fentanilo ni otros agonistas opioides como rescate en el uso combinado con Buprenorfina.

Tapentadol

- Derivado opioide con actividad agonista sobre receptores μ . Actúa, además, como inhibidor de recaptación noradrenérgica.
- Ha demostrado eficacia analgésica en dolor nociceptivo, neuropático, visceral o inflamatorio.
- **Titulación**
 - Pacientes no tratados con opioides, se recomienda iniciar con 25 mg/12 h, aumentando gradualmente la dosis cada 3 días.
 - Pacientes tratados previamente con opioides, utilizar dosis equianalgésicas, aumentando gradualmente la dosis en 50 mg/12 h cada 3 días, hasta la dosis mínima que permita controlar el dolor.
- **Rescates:** con morfina oral de liberación rápida o fentanilo de liberación rápida.

6.2. Efectos secundarios más frecuentes de los opioides

Manejo de los efectos adversos:

- Reducción de dosis o supresión del fármaco
- Cambio de la vía de administración
- Rotación de opioide
- Tratamiento sintomático de los efectos adversos

EFECTOS SECUNDARIOS MÁS FRECUENTES		TRATAMIENTO
Gastrointestinales	Estreñimiento (muy frecuente)	Realizar profilaxis con laxantes
	Náuseas y vómitos	Antieméticos (Metoclopramida) o Haloperidol
Sistema nervioso central	Sedación (suele desaparecer espontáneamente)	Hidratar adecuadamente Psicoestimulantes (Metilfenidato)
	Confusión y/o agitación	Hidratación y neurolépticos
	Mioclonías	Hidratación Clonazepán 2-8 mg/24 h
	Vértigo	Cinarizina
	Depresión respiratoria (riesgo mínimo)	Naloxona
	Neurotoxicidad inducida por opioides (NIO): Confusión, delirium, mioclonías, convulsiones, hiperalgesia, alodinia	Dependiendo de la sintomatología predominante
Sistema nervioso autónomo	Retención urinaria	Puede precisar sondaje
	Xerostomía	Pilocarpina 5 mg/8 h
	Hipotensión postural	Maniobras posturales
Cutáneos	Prurito	Antihistamínicos. Paroxetina Ondansetron
	Sudoración	Puede responder a corticoides o anticolinérgicos.

6.3. Rotación de opioides

- Cambio de un opioide potente por otro.
- Se comienza utilizando una dosis ligeramente inferior a la dosis equianalgésica y se titula con el nuevo opioide.
- Indicaciones de la rotación de opioides:
 - Analgesia: para conseguir un adecuado control analgésico en pacientes en los que no se consigue con el incremento progresivo de las dosis de opioides.
 - Toxicidad: cuando los efectos adversos limitan el aumento de dosis o necesitan cambio de vía de administración por diferentes causas.
 - Neurotoxicidad.
 - Toxicidad gastrointestinal que no cede a laxantes y antieméticos: cambio a fentanilo.
 - Alivio de otro síntoma: disnea en pacientes tratados con fentanilo, cambio a morfina.

Equivalencia de opioides

FÁRMACO	EQUIVALENCIA DE DOSIS					
Tramadol oral	150 mg/d	200 mg/d	300 mg/d		450 mg/d	600 mg/d
Morfina oral	30 mg/d	40 mg/d	60 mg/d	80 mg/d	90 mg/d	120 mg/d
Fentanilo TTS	12 mcg/h		25 mcg/h		37,5 mcg/h	50 mcg/h
Oxicodona oral	15 mg/d	20 mg/d	30 mg/d	40 mg/d	45 mg/d	60 mg/d
Hidromorfona	4 mg/d		8 mg/d			16 mg/d
Tapentadol		100 mg/d		200 mg/d		300 mg/d
Buprenorfina	17,5 mcg/h		35 mcg/h		52,5 mcg/h	70 mcg/h

7. Tratamientos coadyuvantes

Son fármacos cuya principal acción no es analgésica, pero funcionan como analgésicos en algunos tipos de dolor. Se administran junto con los analgésicos para:

- Potenciar el efecto de los analgésicos, habitualmente de los opioides, para disminuir su dosis, o en cuadro de dolor complejos.
- Tratar sus efectos secundarios.
- Tratar otros síntomas asociados con el dolor.

Principales coadyuvantes:

- Corticoides.
- Antidepresivos.
 - Tricíclicos: Amitriptilina, Imipramina.
 - Inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN): Duloxetina, Venlafaxina.
 - Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina: Fluoxetina, Paroxetina, sertralina, citalopram, escitalopram.
 - Trazodona.
- Anticonvulsivantes: Carbamazepina, Gabapentina, pregabalina.
- Relajantes musculares.
- Benzodiazepinas.
- Bifosfonatos.

CORTICOIDES	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Dexametasona <ul style="list-style-type: none"> • Es el corticoide más potente • No tiene actividad mineralocorticoide (no causa retención hidrosalina) • De elección si hay mts en SNC por su efecto anti-edema cerebral 	Astenia y anorexia Coanalgesia	4-24 mg/día	VO IV IM SC
	Compresión medular	16-32 mg/día	
	Hipertensión intracraneal	8-16 mg/día	
	Compresión nerviosa	4-8 mg/día	
	Sdme. vena cava superior	4-8 mg/6-8 h	
	Metástasis óseas	4-8 mg/día	
Otros:	Equivalencia con Dexametasona 0,75 mg		
Prednisona		5 mg	VO
Metilprednisolona		4 mg	VO, IM, IV
Deflazacort		7,5 mg	VO

ANTIDEPRESIVOS	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Tricíclicos: Amitriptilina	Dolor neuropático	10-25 mg/ 24 h Puede aumentarse 10-25 mg cada 5 días hasta 75 mg/24 h Dosis máx. 150 mg/día	VO
ISRS: Paroxetina, Fluoxetina, Sertralina, Citalopram, Escitalopram	Dolor neuropático Dolor asociado a depresión o ansiedad Sofocos en tratamiento hormonal de cáncer de mama Prurito en cáncer avanzado	Paroxetina: Inicio 10-20 mg/24 h, tras 3-4 semanas aumento progresivos de 10 mg hasta un máximo de 50 mg/24 h Escitalopram: Inicio 5-10 mg/24 h, aumento progresivo hasta 20 mg/24 h	VO
IRSN: Duloxetina, Venlafaxina	Dolor neuropático Efecto analgésico similar a los tricíclicos y superior a ISRS. Sofocos secundarios a castración	Duloxetina: 30 mg/24 h Puede aumentarse 30 mg cada 30 días hasta 90 mg/día Dosis máx. 120 mg/día Venlafaxina: 75 mg/24 h. Puede aumentarse 75 mg/15 días hasta 150 mg/12 h. Dosis máx. 175 mg/12 h	VO
Trazodona	Depresión y ansiedad asociado o no a insomnio	50-100 mg/24 h, preferiblemente al acostarse	VO

ANTICONVULSIVANTES	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Carbamazepina Gabapentina Pregabalina	Dolor neuropático	Carbamazepina: 200 mg por la noche (máximo 400 mg/8 h) Gabapentina: 1º día 300 mg por la noche, 2º día 300 mg/12 h, 3º día y siguientes 300 mg/8 h Cada 5-7 días puede aumentarse 300 mg la dosis diaria Dosis máx.: 1.200/8 h Pregabalina: 25-75 mg/24 h Aumentar 25-75 mg/7días Dosis máx. 300 mg/12 h	VO

RELAJANTES MUSCULARES	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Baclofeno	Dolor neuropático lancinante o paroxístico Espasticidad muscular en mielopatías (esclerosis múltiple, ELA, compresión medular) y en afecciones cerebrales neoplásicas o degenerativas	5 mg/8 h, aumentos de 5 mg por toma cada 3 días Dosis óptima 10-15 mg/8 h por unidades especializadas	VO Intratecal
Metocarbamol	Dolor asociado a espasmo muscular	1 g/6 h. Máx. 9 g/día (Tratamiento a corto plazo)	VO
	Espasmo muscular asociado a trauma o radiculopatía (No efectivo en lesiones del SNC)	10 mg 3 veces al día Máximo 60 mg/día (Tratamiento a corto plazo)	VO

BENZODIAZEPINAS	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Acción corta	Ansiedad, insomnio	Midazolam: 7,5-15 mg/24 h Alprazolam: 0,25-0,5 mg/8 h Puede aumentarse 1 mg/día cada 3-4 días. Max 4 mg/día Bromazepam: 1,5-3 mg/8-24 h Lorazepam: 0,5-1 mg/8-12 h (ansiedad), 1-2 mg/24 h (insomnio) Diazepam: 2-10 mg/6-8 h	VO
Acción intermedia	Ansiedad, insomnio	Bromazepam: 1,5-3 mg/8-24 h Lorazepam: 0,5-1 mg/8-12 h (ansiedad), 1-2 mg/24 h (insomnio)	VO
Acción larga	Ansiedad, insomnio, espasmo muscular asociado o no a ansiedad	Diazepam: 2-10 mg/6-8 h	VO

BIFOSFONATOS	INDICACIONES	DOSIS	VÍA ADMÓN.
Clodronato	Hipercalcemia secundaria a neoplasia maligna Dolor por metástasis óseas	1.600 mg/día 2.400-3.200 mg/día, pudiendo reducir gradualmente a 1.600 mg/día según respuesta para mantener normocalcemia	IV VO
Pamidronato Zoledronato		Uso hospitalario vía iv (más eficaces que el resto de los bifosfonatos)	

8. Bibliografía

1. Varillas P, Blanquer J, Hernansanz S, Rosselló C. Paliando lo paliable. Abordaje del dolor. AMF 2014; 10(5).
2. Gispert B, Pigem E, Viladot. Atención paliativa en la enfermedad terminal. AMF. 2013;9(11): 607-17.
3. Serrano MS, Caballero J, Cañas A, García PL, Serrano C, Prieto J. Valoración del dolor. Rev. Soc. Esp. Dolor. 9:94-108, 2002.
4. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco;2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
5. Guía de cuidados paliativos. SECPAL.
6. Robles-Agudo F, Sanz- Segovia F, González-Polo J, Beltrán M, López-Arrieta JM. Alivio del dolor como parte de los cuidados al final de la vida. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol. 2005; 40(6): 357-64.
7. Nabal M, Madrid F. Dolor episódico: definición etiología y epidemiología. Rev. Soc. Esp. Dolor. 2002. 9:88-93.
8. Torre F, Azkue JJ, Callejo A, Gómez C, La Torre S, Arizaga A, et al. Analgésicos coadyuvantes en el tratamiento del dolor. GacMed Bilbao. 2007; 104:156-164.
9. Hirst A, Sloan R. Benzodiazepines and related drugs for insomnia in paliative care. Cochrane Systematic Review. November 2013.
10. Fernandez M, Bouzas D, Maldonado S, Carceller JM. Guía básica de fármacos y dolor. Revista electrónica de AnestesiaR. Diciembre 2013.
11. Samper D, Alvarado A, Cánovas L, Carregal A, Fernández SP, González JM, et al. Documento de consenso sobre el uso de la combinación tramadol/paracetamol en pacientes con dolor moderado-intenso. Semergen. 2019; 45(1): 52-62.

IV. Cuidados de enfermería

María Isabel Montoro Robles

1.	Alimentación	102
1.1.	Alteración de la nutrición	102
1.2.	Anorexia	102
1.3.	Náuseas y vómitos	103
2.	Eliminación	103
2.1.	Estreñimiento	103
2.2.	Diarrea	106
3.	Cuidados de la boca	107
3.1.	Boca seca o xerostomía	107
3.2.	Boca séptica	107
3.3.	Mucositis oral	108
4.	Cuidados de la piel	108
4.1.	Úlceras por presión	108
4.2.	Úlceras tumorales	109
5.	Complicaciones urinarias	110
5.1.	Incontinencia urinaria	110
5.2.	Hematuria	110
5.3.	Mantenimiento de la sonda vesical	111
6.	Complicaciones respiratorias	111
6.1.	Disnea	111
6.2.	Tos	112
6.3.	Hemoptisis	112
7.	Sueño/vigilia	113
8.	Manejo del dolor	113
9.	Situación de últimos días	115
10.	Bibliografía	116

En la situación de enfermedad avanzada, los profesionales de enfermería forman parte activa de los cuidados, orientando a los cuidadores y a la familia con un objetivo común, que es mejorar la confortabilidad del paciente, resolviendo dudas, liberándolo del sufrimiento y ofreciendo apoyo psicológico durante todo el proceso de la enfermedad.

Consejos generales para el cuidador y la familia

- Modular la información que se proporciona al paciente, dando tiempo para que sea asimilada. Nunca se debe mentir al paciente y que la información aportada sea congruente con la que dan los demás profesionales sanitarios.
- Mantener una escucha activa sin interrupciones, permitiéndole expresar sus emociones y sentimientos.
- En la fase final de la vida, el objetivo no es alargar el tiempo de supervivencia sino mejorar la calidad y confort de la misma.

1. Alimentación

1.1. Alteración de la nutrición

La nutrición se ve alterada en la mayoría de los casos como consecuencia de:

- Dificultad para tragar, masticar o deglutir, náuseas, vómitos, diarreas, anorexia, efectos de los fármacos, alteraciones de la absorción, etc.
- Nuestro objetivo será que el paciente coma, en base a sus posibilidades, lo que quiera y cuando quiera.
- Las actividades que propondremos al paciente y la familia serán: desdramatizar la situación, potenciar la presentación de las comidas, inclusión de alimentos frescos (flan, yogurt, natillas) y de frutas como la piña que estimula la producción de saliva.

1.2. Anorexia

- La pérdida de apetito es un síntoma frecuente en los pacientes oncológicos por la propia carga tumoral, por las lesiones en la boca (úlceras, aftas, infecciones, etc.) que provocan los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, etc.), así como otras situaciones como la hipercalcemia, el dolor, la ansiedad, la depresión, etc.
- Será necesario realizar una valoración de la situación y del estado nutricional del paciente para poner en marcha las medidas más adecuadas:
 - Ofrecer tomas frecuentes y pequeñas de alimentos.
 - Evitar comidas pesadas, muy grasas, irritantes o muy calientes.
 - Ofrecer comidas caseras, frutas, dulces, helados.

- Hacer coincidir las comidas con los momentos en los que se encuentre mejor.
- Hacer una buena presentación de la comida.
- Evitar olores fuertes.
- Adecuar la textura a las posibilidades de masticación.
- Mantener una adecuada higiene bucal.
- No obligar a la ingesta de comida, aunque sí ofrecer líquidos con frecuencia.
- En situación de agonía, no dar comida ni bebida.

1.3. Náuseas y vómitos

- Son síntomas frecuentes durante los tratamientos oncológicos y en las afecciones del tracto digestivo.
- Junto con el tratamiento médico instaurado podemos tener en cuenta una serie de recomendaciones que pasamos a detallar:
 - Evitar olores fuertes.
 - Comer pequeñas cantidades, aunque sí con frecuencia.
 - Beber líquidos en pequeños sorbos y con frecuencia.
 - No tomar comidas calientes que favorecen la aparición de las náuseas.
 - Descansar sentado tras las comidas.
 - Tras una situación de vómitos, introducir la comida de forma progresiva comenzando por una dieta blanda.

2. Eliminación

2.1. Estreñimiento

- Consideramos que un paciente presenta estreñimiento cuando las deposiciones son inferiores a 3 veces por semana o las heces son duras o con una expulsión dolorosa.
- Las causas son múltiples: consumo de opioides, disminución de la actividad, disminución de la ingesta de alimentos y líquidos, etc.
- Los síntomas que se van a presentar son: dolor, incomodidad, plenitud, obstrucción intestinal y diarrea por rebosamiento.

- Las actividades a realizar son:
 - Aumento de la ingesta de líquidos.
 - Aumento de la actividad.
 - Aumento de la ingesta de fibra.
 - Establecer un horario regular para acudir al baño.
 - Administración de laxantes de forma regular mientras persista el estreñimiento.
 - Aplicación de enemas simples (enema casen) el 3^{er} día y, si no es efectivo, a partir del 4^o día se pondrá enema de limpieza.
 - El enema habitualmente utilizado es una solución de 250 ml comercializada en farmacia, de la que retiraremos un 20 % para completarla con 10 % de aceite de oliva y 10 % de laxante tipo Lactulosa, más 1 o 2 Microenemas. Esta solución se aplicará en la cama o en el aseo, indicándole que la retenga durante al menos 10 minutos. Tras la finalización del procedimiento, será necesario realizar una valoración de la efectividad del mismo, si no hubiese sido efectivo, se barajará la posibilidad de repetirlo o de colocar enema de limpieza.
 - **Enema de limpieza**
 - Consiste en introducir una solución acuosa en el recto y la porción inferior del colon, con el objetivo de extraer la materia fecal acumulada. Para ello vamos a necesitar:
 - Termómetro de baño.
 - Irrigador de 1-1'5l.
 - Sonda rectal.
 - Toalla. Guantes.
 - Lubricante.
 - Solución a irrigar: agua templada entre 37/38°, 10 % de aceite de oliva + 2 micralax. Se pueden añadir 15 ml de agua oxigenada para fragmentar las heces.
 - Usar analgésicos, pues la maniobra puede ser dolorosa.
 - Técnica:
 - Explicar el procedimiento que vamos a realizar.
 - Preparar la cama con protector y toallas.

- Colocar al paciente en decúbito lateral izquierdo, con las rodillas flexionadas, la superior más flexionada que la inferior.
- Lubricar la sonda, purgar el sistema e introducir la cánula unos 10/12 cm. Se inicia la irrigación manteniendo la solución unos 60 cm por encima del paciente. Al finalizar la irrigación, se explicará al paciente que intente retener la solución al menos durante 10 minutos.
- Una vez terminada la defecación, se realizará tacto rectal para valorar la presencia de fecalomas y, si hubiera, se realizará una extracción manual.

○ **Extracción manual de fecalomas**

El objetivo será la extracción manual de masas fecales acumuladas y endurecidas que se encuentran en el tramo inferior del intestino y que el paciente no puede expulsar por sí mismo.

- Material necesario:
 - Lubricante anestésico hidrosoluble.
 - Guantes.
 - Toallas.
 - Esponjas jabonosas + palangana con agua.
- Técnica
 - Explicar al paciente el procedimiento a realizar.
 - Preparar la cama con las toallas, etc.
 - Colocar al paciente en decúbito lateral izquierdo, con las rodillas flexionadas, la superior más flexionada que la inferior.
 - Vaciar dos cánulas de lubricante anestésico hidrosoluble en la ampolla rectal y esperar diez minutos a que actúe.
 - Depositar lubricante en el dedo índice e introducirlo en el recto realizando movimientos circulares.
 - Intentar romper la masa fecal para facilitar la extracción.
 - Lavar la zona rectal.

2.2. Diarrea

- Se considera que hay diarrea cuando las heces son blandas o líquidas y en una cantidad superior a 400 g/día.
- No es un síntoma frecuente en el paciente terminal y a veces se produce por rebosamiento tras la presencia de fecalomas o como consecuencia de mucositis o enteritis provocadas por los tratamientos de quimio y radioterapia.
- Actividades a realizar:
 - Iniciar dieta astringente.
 - Beber abundantes líquidos y bebidas isotónicas (agua con limón, sal y bicarbonato).
 - Evitar la leche y los derivados, el café, el té y el chocolate.
 - Comprobar si existe un uso adecuado de los laxantes.
 - Comprobar la presencia de fecalomas mediante un tacto rectal.
 - Descartar infecciones del tracto digestivo.

3. Cuidados de la boca

3.1. Boca seca o xerostomía

- Es un síntoma frecuente provocado por una reducción en la secreción de saliva o por una deshidratación generalizada, causada por una disminución en la ingesta de líquidos, por el consumo de opioides, radioterapia, fiebre, vómitos, etc. Para ello, hemos de empezar por una correcta higiene de la misma que nos evitarán otros problemas tales como infección, mal olor, etc.
- Las actividades que propondremos serán:
 - Masticar y chupar trocitos de piña natural, chicles y caramelos sin azúcar, cubitos de hielo aromatizados.
 - Ingesta frecuente de agua (muchas veces y poca cantidad), té, café con hielo, enjuagues de manzanilla y limón.
 - También se puede utilizar saliva artificial.

3.2. Boca séptica

- Síntoma frecuente como consecuencia de la bajada de defensas, deshidratación de la boca, mala higiene, xerostomía, lesiones en la mucosa por radioterapia o quimioterapia, etc.
- Actividades a realizar:
 - Adecuada higiene de la boca y de las prótesis móviles utilizando para ello un cepillo suave y enjuagues desbridantes, torundas de esponja, vaselina para los labios, etc.
 - Solución desbridante:
 - **¾ partes de agua + 1/4 parte de agua oxigenada + 1 cucharadita de bicarbonato.**
 - **¾ partes de suero fisiológico + ¼ parte de agua oxigenada.**

3.3. Mucositis oral

- Es la inflamación de la mucosa oral como consecuencia de la quimioterapia o la radioterapia, una vez terminadas estas, la mucosa se recupera espontáneamente, si no hay infección.
- Las actuaciones sobre la boca consisten en una minuciosa limpieza de piezas dentales y mucosas con un cepillo suave y utilización de hilo dental suave y pasta de dientes fluorada.
- Actividades:
 - Enjuagues 4-5 veces al día con agua, sal y bicarbonato (1 cucharadita de sal en 1 l de agua o 2 cucharaditas de bicarbonato en ½ l de agua).
 - Solución analgésica:
 - **Utilizar la lidocaína al 2 % + suero fisiológico para realizar enjuagues.**

4. Cuidados de la piel

- Debido a un deficiente estado de nutrición, a la caquexia y deshidratación, se presentan algunos problemas dérmicos que se deben evitar. El más frecuente es el de la sequedad de la piel. Cuando la piel se reseca, la queratina se descama quedando más expuesta a agresiones.
- Una adecuada higiene corporal es el pilar fundamental para un buen cuidado de la piel. Utilizar jabones de pH neutro y secar con toallas suaves. Hidratar con cremas emolientes, ricas en lanolina, aceite de almendras, etc.
- Evitar la humedad en zonas genitales, pliegues interglúteos y bajo el pecho, que propician la aparición de heridas y micosis.
- Realizar cambios posturales frecuentes, movilizar adecuadamente al paciente evitando las fricciones.

4.1. Úlceras por presión

- **La prevención es la clave** del tratamiento y para ello emplearemos todos los recursos mencionados anteriormente.
- A pesar de haber aplicado todas las medidas de prevención posibles ante la

situación de desnutrición y terminalidad, es inevitable la aparición de UPP (úlceras por presión).

- Se utilizarán los recursos disponibles (colchón anti escaras, almohadas, taloneras, etc.), aunque su curación va a depender del estado general del paciente.

4.2. Úlceras tumorales

- Al crecer el tejido neoplásico, se produce una neoformación de vasos sanguíneos, que crecen más despacio que la neoplasia y por tanto quedan zonas sin vascularizar que se necrosan.
- El objetivo será minimizar el riesgo de infección y sangrado.
- **Este tipo de úlcera es muy difícil que cure por el propio tratamiento** cutáneo. Nuestro objetivo irá dirigido a evitar la sobreinfección y el mal olor.
- Las curas se realizarán cada 24 h o siempre que sea necesario.
- Procedimiento:
 - Limpieza con suero fisiológico.
 - Tratamiento del mal olor, siendo efectiva la limpieza con agua oxigenada diluida al 5 %, Metronidazol + gel de carbopol.
 - Tratamiento del sangrado con apósitos hemostáticos, spongostan, surgicel, etc.
 - Realizar la retirada de apósitos empapándolos previamente para evitar lesionar la piel y provocar sangrado.
 - Tras la limpieza, aplicar **ungüento de lidocaína viscosa 2 % + metronidazol + apósitos oclusivos.**

5. Complicaciones urinarias

5.1. Incontinencia urinaria

- Consecuencia esta de tumores trigono vesicales, infecciones urinarias, cistitis radica, defectos del SNC, obstrucci3n del tracto urinario inferior, etc.
- Recomendaciones:
 - Tratamiento farmacol3gico o quirurgico especifico.
 - Facilitar la evacuaci3n intestinal evitando con ello la impactaci3n fecal.
 - No dar liquidos a ultima hora de la tarde.
 - Control de los farmacos que lo propicien (narc3ticos, anticolinergicos, etc.).
 - Intentar micciones frecuentes.
 - Utilizar ropa c3moda y facil de quitar.
 - Usar paales y/o colectores en hombres si fuese preciso.
 - No tomar estimulantes tipo cafe, alcohol, te, etc.

5.2. Hematuria

- Originada por el propio tumor, por infecciones, alteraciones de la coagulaci3n, cistitis radica, etc.
- Recomendaciones:
 - Tratamiento farmacol3gico o quirurgico especifico.
 - Forzar la ingesta de liquidos.
 - Si los coagulos originan retenci3n, sera necesario colocar una SV (sonda vesical) de grueso calibre que permita el lavado continuo con suero fisiol3gico frio.
 - Explicar al paciente y a la familia el manejo de la SV y el procedimiento de lavado.
 - Los materiales necesarios para realizar los lavados vesicales son:

- Sondaje del paciente.
- Suero fisiológico frío.
- Paño estéril.
- Gasas y compresas.
- Guantes estériles.
- Jeringa de 50 ml.
- Bolsa de orina.

5.3. Mantenimiento de la sonda vesical

Las complicaciones más frecuentes que nos podemos encontrar en un paciente portador de un sondaje vesical:

- Infección, para lo cual será necesario un tratamiento específico con antibióticos y, si es posible, se procederá a la retirada de la sonda.
- Obstrucción por coágulos o por aumento de la densidad de la orina para lo cual será necesario realizar lavados frecuentes con suero fisiológico.

6. Complicaciones respiratorias

6.1. Disnea

- Es una sensación subjetiva de falta de aire.
- Es considerada una urgencia y precisa de una actuación rápida y adecuada.
- La disnea puede ser provocada de forma directa por obstrucción de la vía aérea, o de forma indirecta por la presencia de metástasis en pulmón.
- Recomendaciones:
 - Tratamiento de la causa (derrame pleural, anemia, EPOC).
 - Uso adecuado del O₂ si fuera necesario.
 - Educación a la familia para saber diferenciar la disnea de otros síntomas como la taquipnea, distrés respiratorio, etc.
 - Administración adecuada de la medicación.

- Transmitir al paciente confianza y tranquilidad. No agobiarlo.
- Colocarlo en una posición confortable.
- Administración de aerosoles prescritos, ayudar a realizar ejercicios respiratorios, drenaje postural, fisioterapia respiratoria.

6.2. Tos

- La tos puede ser aislada, persistente, productiva, asociada a dolor. Dependiendo de la variante, va a precisar de un tratamiento farmacológico u otro.
- Recomendaciones generales que podemos poner en práctica:
 - Administración adecuada de la medicación prescrita.
 - Aplicación de aerosolterapia prescrita.
 - Humidificar el ambiente.
 - Hidratación del paciente.
 - Enseñar a toser.
 - Ante la imposibilidad de toser, no se aspirarán las secreciones.

6.3. Hemoptisis

En las hemoptisis masivas (más de 600 cc/día) pudiera requerir el inicio de una sedación. En los casos que no se controle, a partir de 50-100 cc, puede producir repercusiones graves respiratorias y precisa de un tratamiento adecuado para su control (radioterapia paliativa, braquiterapia, oncoláser, etc.).

Recomendaciones:

- Administración de medicación prescrita.
- Si conocemos el lado sangrante, recomendaremos decúbito lateral sobre ese lado y ligeramente Trendelenburg.
- Aplicación de oxigenoterapia, si dispone de ella.
- Informar a la familia.
- Transmitir tranquilidad.
- Utilizar paños oscuros o rojos para recoger el sangrado.
- No dejar solo al paciente.

7. Sueño/vigilia

- Es muy importante facilitar un buen descanso nocturno porque con ello va a mejorar el ánimo, el control del dolor y va a aumentar la sensación de bienestar.
- En aquellos casos en los que el dolor sea la causa del insomnio, será prioritario el control del dolor para posteriormente tratar la inducción al sueño.

Recomendaciones:

- Mantener en lo posible el ciclo vigilia/sueño, evitando dormir durante el día, si se realiza siesta, que esta sea de poco tiempo y no a última hora de la tarde.
- Evitar estar mucho tiempo en la cama. Si se está en la cama, intentar estar activo.
- Mantener un ambiente limpio tanto en cuanto a higiene corporal como a ropa de cama.
- No despertar para dar medicación y, si precisa de cambios posturales, realizarlos cuando se despierte.
- Utilizar medicación prescrita (hipnóticos, sedantes, etc.).

8. Manejo del dolor

- Actualmente existen múltiples tratamientos farmacológicos y mecánicos que permiten en la mayoría de los casos un buen control del dolor. Es importante reseñar las medidas no farmacológicas que van a incidir de forma muy positiva en el alivio o mitigación del mismo.

Recomendaciones:

- **Crear siempre al paciente**, no desconfiando o juzgando que pretenda otros beneficios.
- La vía de elección para la administración de fármacos en cuidados paliativos es la vía oral, si tiene dificultad en la deglución se utilizarán jarabes, comprimidos dispersables, sublinguales. Explicaremos al paciente y cuidador los mecanismos de preparación (triturado de comprimidos, cuales pueden partirse o no, etc.).
- Atención a las necesidades de **escucha y acompañamiento**, que generalmente ayudan a mitigar las sensaciones de dolor.

- La potencia de los medicamentos van a depender del dolor y no del pronóstico (no quiere tomar morfina porque crea adicción y cuando la necesite más adelante ya no le va a hacer efecto).
- Es necesario una **correcta adherencia al tratamiento**, en cuanto a horarios, dosis de mantenimiento, pautas de rescate. El dolor intenso es muy difícil de mitigar si no se es metódico en el manejo de los analgésicos.
- **No utilizar nunca placebos** ya que clínica y éticamente es inaceptable. No hay ningún criterio que justifique la administración de placebos en el manejo del dolor en el paciente de cáncer avanzado.
- Las **medidas higiénico-sanitarias** también ocupan un importante lugar en el manejo del dolor, tales como los masajes, buena higiene corporal y del ambiente que rodea al paciente, calor, cambios posturales, técnicas frío-calor, musicoterapia etc. Estas técnicas son muy bien aceptadas por el paciente, proporcionando cierto grado de alivio. Entre las ventajas se encuentra el contacto físico y la implicación de la familia al ver que directamente pueden reducir el dolor y aumentan la confortabilidad.

9. Situación de últimos días

RECOMENDACIONES	
Atención encamado	No son necesarios cambios posturales para no incomodarle. Es preferible mantenerlo en una postura o alineamiento corporal correcto. Mantener al paciente con higiene adecuada, ventilando la habitación y dando suaves masajes con crema hidratante.
Higiene corporal	Sólo se cambiarán las sábanas, empapadores y pañales si están manchados (sangre, orina, sudor intenso, etc.). El objetivo de la atención de enfermería es procurar la mayor comodidad al enfermo, evitando todos aquellos cuidados molestos e inoportunos en las últimas horas de la vida. Adiestrar a la familia en el manejo de cuidados generales como cambios posturales, de ropa, etc.
Sequedad de boca	Se puede rociar agua con un pulverizador o utilizar productos comerciales destinados para ello.
Úlceras por presión	Cambiar los apósitos únicamente si están muy manchados y, sobre todo, si hay mal olor provocado por infección.
Estreñimiento	Los enemas, supositorios de glicerina, tacto rectal y extracción de fecalomas no tiene ningún sentido en un enfermo en situación agónica.
Secreciones	La aspiración de secreciones es muy poco utilizada. Hay que explicar a la familia que el ruido producido por las secreciones es más molesto para ellos mismos que para el enfermo. Utilizar fármacos.
Fiebre	Las compresas frías para reducir la fiebre pueden molestar al paciente. Es más recomendable la utilización de fármacos para ello.
Orina	Las sondas vesicales serán utilizadas según criterios de comodidad para el enfermo: una movilización frecuente para el cambio de pañales por incontinencia urinaria es más molesto que el sondaje vesical. Si el paciente está agitado y en anuria, habría que descartar el globo vesical.
Vías	El sitio de punción de los infusores subcutáneos es necesario vigilarlo para cerciorarse de la correcta entrada de la medicación.
Ingesta	Evitar medidas agresivas ante la falta de ingesta. Los cuidados de la boca evitan la sensación de sed mejor que la sueroterapia o la sonda nasogástrica.
Instrucciones a la familia	Dar instrucciones concretas para posibles crisis de necesidades previsibles y "escenas temidas" (crisis de disnea, dolor, agitación...).
Comunicación	No olvidar la comunicación. Dar mensajes breves y claros en tono calmado que ayuden al paciente/familia a estar más tranquilo.
Acompañamiento	Hasta el último momento conviene que sea atendido y acompañado por su familia, con el apoyo de los profesionales sanitarios.

10. Bibliografía

1. Agustín Illueca MP, Arrieta Canales J, Benites Burgos, A; Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias SUMMA 112. Madrid, 2012.
2. Arratibel MC, Del Campo A, Carrera I. Guía de enfermería en cuidados paliativos Hospital Donostia Ospitalea. p. 267 01.
3. Gómez Sancho, M. Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal. Las Palmas de Gran Canaria, 1996.
4. Guía de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2011.
5. Fj GO, Hernández Quiles C. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos.
6. Guía de Cuidados Paliativos. SECPAL, 2016.

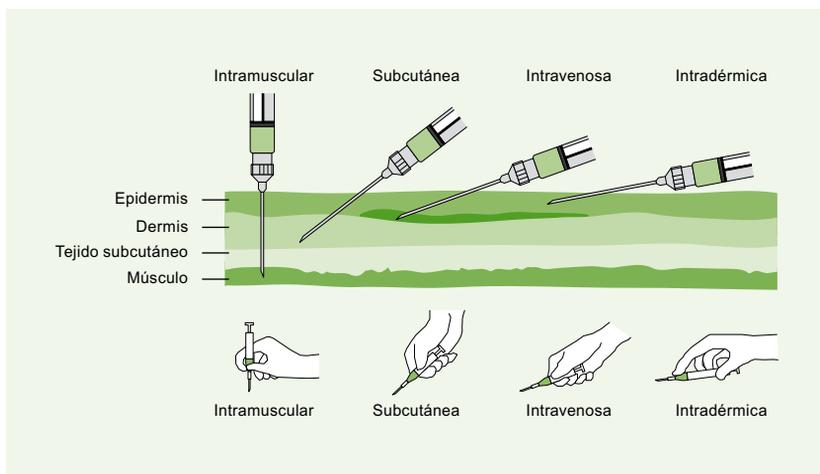
V. Uso de la vía subcutánea

Antonio Castillo Polo
María Isabel Montoro Robles

1. Introducción	117
2. Material necesario	118
3. Zonas de punción y procedimiento	118
4. Tipos de administración	119
5. Complicaciones	120
6. Cuidados de la vía subcutánea	121
7. Fármacos utilizados por vía subcutánea	121
8. Combinaciones de fármacos por vía subcutánea	123
9. Bibliografía	124

1. Introducción

- La vía de elección para el control de síntomas en cuidados paliativos es la vía oral, ya que es la más eficaz, cómoda, segura y sencilla. En determinadas ocasiones no es posible utilizarla por la presencia de vómitos, náuseas, diarrea, disfagia, necesidad de hidratación, síntomas refractarios, agonía, sedación terminal, etc. En estas situaciones lo más adecuado es utilizar la vía subcutánea.
- El tejido subcutáneo o hipodermis es la tercera capa de la piel, se compone de tejido conectivo laxo constituido por tejido adiposo y colágeno, lo que le da una gran distensibilidad y capacidad de absorber volúmenes, está muy vascularizada, posee escasos receptores del dolor. La administración por esta vía evita el paso hepático.
- La absorción va a depender del flujo sanguíneo y la solubilidad del medicamento, siendo similar a la que se realiza por vía IV siempre que el tipo de fluido, la cantidad y velocidad de administración sea el apropiado.

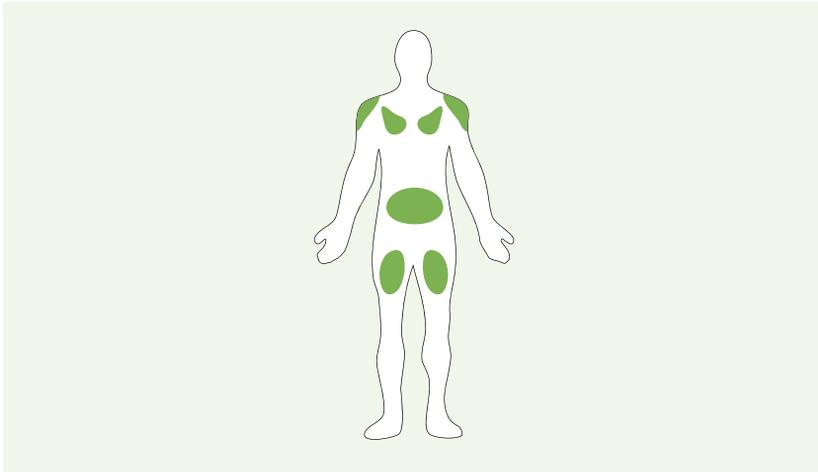


2. Material necesario

- Lavado de manos + guantes
- Gasas y desinfectante (clorhexidina preferentemente)
- Palometa de calibre 21-25 G
- Jeringa 2 ml + suero fisiológico para purgar la palometa
- Apósito transparente para la fijación

3. Zonas de punción y procedimiento

- Deltoides
- Región infraclavicular
- Abdomen
- Muslos: cara anteroexterna y tercio medio
- Escápulas
- Evitar la zona periumbilical en un radio de 5 cm



Zonas de inserción habituales.

- La inserción se realizará pellizcando la piel e insertando la aguja de la palometa (previamente purgada) con un ángulo de 45° para que al soltar la aguja quede en paralelo, aspirar suavemente para comprobar que no se ha puncionado ningún vaso y fijar con tiras de esparadrapo y apósito transparente.

4. Tipos de administración

- **Administración directa o en bolo.** Se puede administrar un volumen entre 0,5 y 2 ml, sin sobrepasar los 15 ml/h. Si se ha colocado una palometa SC, después de la administración de medicamentos, se limpiará el catéter introduciendo 0'2-0'5 ml de suero fisiológico.
- **Administración continua con infusor de presión o elastomérico.** Son dispositivos de pequeño tamaño, portátiles y no electrónicos, utilizados para la perfusión de sustancias. Tienen en su interior una cámara con un globo en el que se deposita la medicación y que emite un flujo constante de salida (en el mercado hay muchos tipos y de diferentes flujos de salida). Habitualmente utilizamos los 100 ml de capacidad, con unos flujos de 0,9 ml/h (duración 4 días) y 2 ml/h (duración 2 días). Dependiendo de la capacidad del infusor y de su flujo, debemos calcular la medicación que debemos introducir. Puede utilizarse para uno o varios medicamentos. Son muy utilizados para la sedación o para el control de síntomas en el domicilio.

- **Hipodermocclisis.** Administración de volúmenes de hasta 1.500ml/día de suero isotónico, no superando los 3.000ml/día (2 vías). La vía utilizada para este procedimiento no se usará para administrar medicación. La región abdominal será la zona indicada para esta técnica por su mayor capacidad de distensión, nunca en los brazos.
 - Será necesario vigilar la TA para evitar la sobrecarga de líquidos.
 - Puede aparecer cierto dolor o disconfor que se reduce disminuyendo la velocidad de infusión.
 - No se debe heparinizar esta vía porque facilita la aparición de hematomas locales.
 - Contraindicaciones de la hipodermocclisis.
 - Edemas y anasarca.
 - Zonas con incisiones quirúrgicas que impidan la circulación linfática.
 - Zonas irradiadas o cicatriciales.
 - Coagulopatías.
 - Falta de apoyo familiar y claudicación.
 - Necesidad de hidratación urgente.

5. Complicaciones

- Infección local.
- Hematoma o sangrado por el punto de inserción.
- Fugas de líquido por el punto de inserción.
- Reacción alérgica al material.
- Dolor, edema, induración de la zona.

6. Cuidados de la vía subcutánea

- La duración habitual se sitúa entre los 3 días y las 3 semanas, 7 días de media, siempre que no aparezca dolor, inflamación, enrojecimiento de la zona, fugas, etc.
- Información al paciente y/o familia sobre la indicación de esta vía para un buen control de los síntomas.
- Inspección frecuente del punto de inserción.
- Vigilar la posible precipitación de fármacos.
- Vigilar desconexiones palometa/infusor.
- Si el paciente va a ser dado de alta con este dispositivo, debemos explicar previamente al paciente y/o familia sus características, así como su cuidado y el correcto funcionamiento.

7. Fármacos utilizados por vía subcutánea

- No todos los medicamentos administrados habitualmente por vía subcutánea tienen esta indicación en su ficha técnica. La práctica clínica y los estudios realizados con ellos han servido para valorar su eficacia y validar su uso en pacientes con enfermedades avanzadas. Se siguen realizando ensayos clínicos con algunos medicamentos para evaluar la posibilidad de utilización por esta vía.
- Los medicamentos más aconsejados para la administración por vía subcutánea deben tener una baja viscosidad, no ser citotóxicos, con buena absorción y no ser irritantes. Las soluciones oleosas pueden producir abscesos, las neutras o isotónicas se absorben mejor. Los fármacos hidrosolubles son los que mejor nos garantizan la absorción. Algunos fármacos a pesar de tener un pH ácido al utilizarlos por vía subcutánea no provocan irritación si se administran a un ritmo lento 0'3-10 ml/h.

USO DE FÁRMACOS POR VÍA SUBCUTÁNEA (VER VADEMÉCUM DETALLADO)		
FÁRMACOS USO HABITUAL	OTROS FÁRMACOS	USO CONTRAINDICADO
BUSCAPINA	ADRENALINA	AMIODARONA
CEFTRIAZONA	ANTIBIÓTICOS*	ANTIBIÓTICOS**
CLONAZEPAM	ATROPINA	ANTIEPILÉPTICOS
CLORURO MÓRFICO	BUPIVACAÍNA	BACLOFENO
DEXAMETASONA	BUPRENORFINA	CLORPROMAZINA
DICLOFENACO	CALCITONINA	DIAZEPAM
FUROSEMIDA	DEXCLORFENIRAMINA	DIGOXINA
HALOPERIDOL	FENTANILO	DOBUTAMINA
KETOROLACO	GRANISETRÓN	DOPAMINA
LEVOMEPRIMAZINA	HIDROCORTISONA	LIDOCAÍNA
MEPERIDINA	LEVETIRACETAM	METAMIZOL
METROCLOPRAMIDA	KETAMINA	PARACETAMOL
MIDAZOLAM	METADONA	SULPIRIDA
OMEPRAZOL	NALOXONA	TIAMINA (VIT. B1)
ONDANSETRON	OXICODONA	VERAPAMIL
RANITIDINA	OCTREOTIDO	
TRAMADOL	PIRIDOXINA	
	SALBUTAMOL	
	VIT. B12	

* *Ampicilina, Tobramicina, Cefepima, Ertapenem*

** *La mayoría contraindicados*

8. Combinaciones de fármacos por vía subcutánea (ver cuadro)

- Los fármacos que podemos utilizar con mayor garantía son los hidrosolubles y de pH neutro.
- La solución salina está recomendada como diluyente de la mayoría de los fármacos irritantes, con el fin de disminuir el número de reacciones locales. Como medida general se recomienda no mezclar más de cinco fármacos.

	Morfina	Oxicodona	Butilescopolamina	Haloperidol	Midazolam	Dexametasona	Metoclopramida	Tramadol
Morfina		Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Incompatible
Oxicodona	Compatible		Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible
Butilescopolamina	Compatible	Compatible		Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible
Haloperidol	Compatible	Compatible	Compatible		Compatible	Incompatible	Compatible	Compatible
Midazolam	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible		Compatible	Compatible	Compatible
Dexametasona	Compatible	Compatible	Compatible	Incompatible	Incompatible		Compatible	Compatible
Metoclopramida	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible		Compatible
Tramadol	Incompatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	Compatible	

■ Incompatibles
■ Compatibles

9. Bibliografía

1. Gallardo R, Gamboa F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Monografías SECPAL. 2013;4.
2. Justad M. Continuous subcutaneous infusión: an efficacious, cost-effective analgesia alternaive at the end or life Home Healthc Nurse. 2009;27(3):140-7.
3. Matoses Chirivella C, Rodríguez Lucena FJ, Sanz Tamargo G, Murcia López AC, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. Farmacia Hospitalaria. 2015;39(2):71–79.
4. Ruíz-Márquez MP y col. Guía clínica. Usos y recomendaciones de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Évora: Observatorio regional de cuidados paliativos de Extremadura. Junta de Extremadura. Servicio Extremeño de Salud. Funde Salud; 2008.
5. FJ Galindo Ocaña, Hernández Quiles C. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos.
6. González Córdoba A. Propuesta de protocolo: Administración de fármacos por vía subcutánea. Ámbito de aplicación: paciente oncológico ingresado en el CHN para control de síntomas. 2017.
7. Orús García I. La vía subcutánea, una elección eficaz en el tratamiento del paciente en fase terminal: revisión bibliográfica. 2016.

VI. Urgencias en Cuidados Paliativos

Beatriz Corbí Pino

1. Síndrome de vena cava	125
2. Síndrome de compresión medular	126
3. Crisis convulsivas	128
4. Delirium	129
5. Obstrucción intestinal	131
6. Hemorragia masiva	133
7. Hipercalcemia	134
8. Neutropenia febril	136
9. Claudicación familiar	137
10. Bibliografía	138

1. Síndrome de vena cava

- Conjunto de síntomas y signos derivados de la oclusión total o parcial de la vena cava, ya sea por compresión extrínseca y/o obstrucción intrínseca. La aparición de esta complicación es signo de mal pronóstico.
- **Etiología:**
 - **Causas no malignas:** trombosis, fibrosis mediastínicas, tumores benignos (teratoma, timoma, tumor desmoide), sarcoidosis, bocio endotorácico, aneurisma de aorta o subclavia.
 - **Causas malignas:** cáncer de pulmón, linfoma no Hodgking, lesiones metastásicas ganglionares mediastínicas de otros tumores (cáncer de mama, tumores germinales).
- **Clínica:**
 - **Hemodinámicos:** edema facial, edema de extremidades superiores, distensión de venas cervicales, distensión de venas torácicas, plétora facial.
 - **Respiratorios:** disnea, tos, ronquera, estridor.
 - **Neurológicos:** síncope, cefalea, mareo, confusión, obnubilación.

- **Diagnóstico:**

**SÓLO ES UNA EMERGENCIA MÉDICA SI EXISTE
OBSTRUCCIÓN TRAQUEAL O EDEMA CEREBRAL**

- **Radiografía de tórax:** masas mediastínicas, derrame pleural, colapso de un lóbulo pulmonar, cardiomegalia.
- **TAC con contraste:** es la prueba de elección para el diagnóstico.
- **Tratamiento:**
 - **Medidas generales:**
 - Reposo en cama con cabecero a 45°
 - Evitar esfuerzos que aumenten la presión intratorácica (tos, estreñimiento).
 - Oxigenoterapia.
 - Dieta hiposódica.
 - **Tratamiento médico:**
 - Dexametasona: 4-10 mg cada 6 horas v.o. Si instauración brusca, 40 mg iv/sc.
 - Cloruro mórfico 5 mg cada 4 h vo/sc, si disnea o dolor.
 - Diuréticos de asa, aunque su uso es controvertido.
 - Heparina de bajo peso molecular. A dosis terapéuticas en caso de trombo y a dosis profilácticas en ausencia del mismo.
 - **Tratamiento específico** (valorar situación clínica del paciente): radioterapia o quimioterapia.

2. Síndrome de compresión medular

- Compresión de la médula y la porción vertebral de la cola de caballo, fundamentalmente por metástasis intramedulares, leptomeníngeas y epidurales. Es una verdadera emergencia médica que precisa un rápido diagnóstico y tratamiento para evitar un daño neurológico irreversible.

- **Etiología:**

- Compresión extradural por metástasis en el cuerpo vertebral. La tendencia a producir metástasis óseas y compresión medular depende del tipo de tumor. El más frecuente es el **mieloma**, seguido del **cáncer de próstata, de mama y de pulmón**.

- **Diagnóstico:**

- Clínica: 70 % torácico, 20 % lumbosacro, 10 % cervical.
 - Dolor de espalda (90 %) o radicular: progresivo que aumenta con la percusión de la apófisis espinosa correspondiente, empeora con el decúbito y disminuye de pie o sentado.
 - Pérdida de fuerza de progresión rápida e inicio brusco con paresia (90 %), alteraciones de la marcha y del equilibrio. Depende de la localización: tetraplejía (afectación cervical), paraplejía en la dorsal y espasticidad e hiporreflexia en la lumbosacra.
 - Alteraciones esfinterianas (afectación tardía y de mal pronóstico): dificultad para iniciar la micción, incontinencia vesical o fecal e íleo paralítico.
 - Tono: aumentado por encima de L1, disminuido si lesión inferior a L1.
 - Reflejos: aumentados por encima de L1 con Babinski bilateral, disminuidos o abolidos por debajo de L1.
- RM de columna vertebral completa o mielografía por TC.

- **Tratamiento:**

- Derivación urgente a centro hospitalario.
- Medidas generales.
- Reposo absoluto.
- Tratamiento médico:
 - **Dexametasona** a dosis (punto controvertido) que varían de 10 a 100 mg en bolo seguidos de 15 a 100 mg cada 24 horas divididos en varias dosis.
 - **Tratamiento específico:** radioterapia, cirugía de descompresión, quimioterapia y terapia hormonal en tumores sensibles.

3. Crisis convulsivas

- Episodios autolimitados de alteración de la función cerebral causados por una actividad anormal y excesiva de un grupo de neuronas corticales, cuyas descargas eléctricas sincrónicas pueden mantenerse de manera focal, extenderse a otras zonas o abarcar simultáneamente regiones corticales amplias.
- **Etiología:**
 - Multifactorial: tumores cerebrales primarios y metástasis cerebrales, trastornos metabólicos, quimioterapia y radioterapia craneal, ACV o epilepsia previa, toxicidad farmacológica, entre otras.
- **Clínica:** dependiendo del tipo de crisis. (tónica/clónica...).
- **Diagnóstico:**
 - Clínico: descripción del episodio.
 - Valorar la derivación a urgencias hospitalarias según el pronóstico del paciente.
 - Analítica: alteraciones metabólicas, función renal y hepática y niveles de anticomiciales, si los tomaba.
 - TAC craneal con contraste o RMN (más sensible) y si se considera EEG.
- **Tratamiento:**
 - **Medidas generales.**
 - Durante la crisis: colocar al paciente decúbito supino.
 - Durante el periodo proscritico: paciente en decúbito lateral izquierdo.
 - Retirar prótesis dentarias.
 - **Tratamiento de la crisis**
 - **Benzodiacepinas:** Repetir a los 15-30 minutos, si no hay respuesta.
 - **Diazepam:** 0,2-0,4 mg/kg (10 mg) vía intravenosa o rectal. Dosis máxima 40 mg.
 - **Midazolam:** 10-15 mg vía intravenosa, intramuscular, intranasal o subcutáneo.
 - **Clonazepam:** 1 mg vía intravenosa o subcutáneo. Dosis máxima 4 mg.

- **Antiepilépticos:** IV (Si el paciente no responde a dosis repetidas de benzodiacepinas).
 - **Fenitoina:** 15 mg/kg en 30-60 min, monitorización ECG
 - **Valproico:** 15 mg/kg en 10-15 min. Menos interacciones medicamentosas.
 - **Levetiracetam:** 50 mg/kg en 15 min.
 - **Lacosamida:** 200 mg en 30-60 min. Terapia coadyuvante.

4. Delirium

- Es un síndrome cerebral orgánico agudo, caracterizado por un deterioro global de las funciones cognitivas, depresión del nivel de conciencia, trastornos de la atención e incremento o disminución de la actividad psicomotora. En todos los casos es consecuencia de una enfermedad somática aguda.
- **Etiología:**
 - Multifactorial. Es necesario descartar todas las causas potencialmente reversibles.
 - Causas directas: tumor cerebral o metástasis.
 - Causas indirectas:
 - **Trastornos metabólicos:** deshidratación, aumento o descenso del Na, K, Ca, Mg, hipoglucemia, hipoxia, hipercapnia, anemia, insuficiencia hepática o renal, anoxia cerebral.
 - **Infecciones:** fiebre, sepsis.
 - **Déficit vitamínico o nutricional:** hipoalbuminemia, déficit de tiamina, ácido fólico o vitamina B12.
 - **Síndrome de abstinencia:** opioides, benzodiacepinas, alcohol.
 - **Fármacos:** corticoides, psicotrópicos, opioides, BZD, digoxina, antiarrítmicos...
- **Clínica:**
 - Alteración del nivel de conciencia y de la capacidad cognitiva.
 - Trastornos afectivos: labilidad emocional, miedo, euforia, ansiedad, irritabilidad, apatía...

- Trastornos del nivel de alerta y del ritmo sueño-vigilia con empeoramiento vespertino.
- Alteraciones sensorperceptivas: alucinaciones auditivas, visuales o táctiles.
- Juicio de la realidad alterado: alteración del pensamiento, con ideas paranoides y delirantes.
- Ansiedad, agitación y agresividad de difícil manejo.

- **Diagnóstico:**

CRITERIOS DSM V	CRITERIOS CAM
A. Alteración de la atención y de la consciencia. Capacidad reducida para fijar, mantener o cambiar la atención.	1. Inicio agudo y curso fluctuante.
B. Alteración de la memoria, orientación o lenguaje; alteraciones perceptivas, no debidas a demencias establecidas.	2. Inatención.
C. Instauración en horas o pocos días. Tendencia a fluctuar a lo largo del día.	3. Pensamiento desorganizado.
D. Las alteraciones de los criterios A y C no se explican mejor por otra alteración neurocognitiva preexistente ni en un nivel de poca estimulación como es un coma.	4. Nivel de consciencia alterado.
E. Causa subyacente en muchos casos: trastorno orgánico, tóxicos, fármacos o varios factores combinados.	Diagnóstico: se requiere las dos primeras y una de las otras dos

- **Tratamiento:**

- **Medidas generales**

- Ambiente tranquilo y de confianza, rodeado por personas y objetos familiares.
- Mantener una luz tenue por la noche.
- Intentar contacto con la realidad: reloj, calendario, prótesis auditivas y gafas.
- No contradecir al paciente.

- **Tratamiento médico.**

		FÁRMACO	VÍA	DOSIS
Neurolépticos	Clásicos	Haloperidol	VO SC IM IV	0,5-5 mg/2-12 h
		Levomepromacina	VO SC IM IV	12,5-50/4-12 h
		Clorpromacina	VO IM IV	12,5-50/4-12 h
	Atípicos	Risperidona	VO	0,5-3/12-24 h
		Olanzapina	VO	2,5-10/12-24 h
		Quetiapina	VO	25-300 mg/8 h
BZD	Lorazepam	VO	1-3 mg/8 h	
	Midazolam	Bolo SC o IV	2.5-5 mg/ 4 h	
		Infusión continua SC/IV	30-120/día	

5. Obstrucción intestinal

- **Etiología:**

- Mecánica u obstructiva:
 - Simple: tránsito intestinal perturbado sin trastorno de la circulación.
 - Con estrangulación: afectación de la circulación.
- Funcional. El tránsito intestinal no progresa debido a una parálisis/espasmo.
 - Íleo paralítico o adinámico.
 - Íleo espástico.

- **Clínica:**

- Dolor.
 - Obstrucción mecánica. Dolor tipo cólico, distensión abdominal, aumento de peristaltismo.
 - Obstrucción funcional. Intensidad del dolor leve o moderado con ausencia de ruidos.
- Vómitos. Estreñimiento. Fiebre. Solo cuando hay estrangulación o isquemia de asas intestinales.

- **Diagnóstico:**
 - Descartar estreñimiento.
 - Radiografía de abdomen en bipedestación o decúbito lateral izquierdo con rayo horizontal.
 - Tacto rectal.
- **Tratamiento:**
 - **Tratamiento médico:**
 - Obstrucción es incompleta/funcional:
 - **Dexametasona** 8-16 mg durante 3 días, retirándola si no hay mejoría.
 - **Metoclopramida** 30-120 mg en infusión subcutánea.
 - Obstrucción completa.

OBSTRUCCIÓN COMPLETA NO RESUELTA	USO DE VÍA SUBCUTÁNEA
Náuseas y vómitos	Haloperidol: 3-5 mg/día Levomepromacina: 6,5-25 mg/día Dexametasona: 4-10 mg/6 h Ondansetrón: 8-24 mg/día (puede utilizarse más de uno)
Dolor cólico	Butilbromuro de hioscina 40-100 mg /24 h Morfina si se precisa
Reducir las secreciones intestinales	Octeótrido 300-800 mcg cada 24 h
Vómitos no ceden/fecaloides	SNG (consentimiento)
Si los síntomas son refractarios	Considerar sedación paliativa previa valoración del pronóstico del paciente.

- **Tratamiento quirúrgico:**
 - Depende del pronóstico del paciente.
 - Suele estar contraindicada en: esperanza de vida inferior a dos meses, presencia de ascitis, masas abdominales palpables, obstrucción a varios niveles, metástasis a distancia, radioterapia abdominal previa, derrame pleural, cirugías abdominales previas por obstrucción, fallo hepático o renal y deseo del paciente.
 - Solicitar valoración quirúrgica si causa benigna o valorar el uso de prótesis autoexpandibles.
 - Si la obstrucción intestinal es de tipo mecánico y la esperanza de vida mayor de 3 meses, valorar colostomía de descarga.

6. Hemorragia masiva

- Se considera hemorragia masiva cuando se pierde el equivalente en litros del 7 % del peso en 24 horas o de forma brusca en cantidades superiores a 250 ml.
- **Etiología:**
 - Invasión tumoral local: sangrado carotídeo en tumores de cabeza y cuello, hemorragia digestiva, hemoptisis, epistaxis, sangrado vaginal, hematuria, desgarro arterial por úlceras cutáneas malignas.
 - Factores sistémicos con riesgo de sangrado: infiltración de médula ósea, supresión de médula ósea por quimioterapia o radioterapia, insuficiencia hepática, fármacos (corticoides, AINES, anticoagulantes, etc.).
- **Tratamiento:**
 - **Medidas generales:**
 - Si hemoptisis: colocar al paciente en decúbito lateral sobre el lado del pulmón afectado para evitar la aspiración.
 - **Tratamiento médico:**
 - Local: vendajes compresivos, taponamiento nasal.
 - Tratamiento específico: radioterapia, ligadura de vasos sangrantes, embolización.

TRATAMIENTO DE LAS HEMORRAGIAS	
Medidas generales	Toallas, mantas y bolsas oscuras, para disminuir el impacto psicológico.
Cavidad oral	Enjuagues Adrenalina 1/1.000
Hemoptisis	Taponamiento. Colocar al paciente sobre el lado del pulmón afectado para evitar aspiración. Ácido Tranexámico 1 g cada 8 horas. Aerosoles de adrenalina al 1/1.000 diluida en suero fisiológico y codeína.
Hemorragia digestiva	Inhibidores de la bomba de protones + Sucralfato 1 g cada 4 horas.
Hematuria	Ácido Tranexámico 1 g cada 8 horas. Sondaje vesical con tres vías para realizar lavados con suero frío. Si es refractaria se podrá instilar sulfato amónico o potásico al 1-2 % y nitrato de plata al 1 % .
Valorar técnicas invasivas según el pronóstico del paciente.	
Si los <u>síntomas son refractarios a pesar</u> de tratamiento óptimo <u>considerar sedación paliativa</u>, previa valoración del pronóstico del paciente.	

7. Hipercalcemia

- Concentración sérica de calcio corregido superior a 10,5 g/dl. Es la urgencia metabólica más frecuente en los pacientes oncológicos.
- **Etiología:**
 - Causas frecuentes
 - **Neoplasias** (55 %). Mama, pulmón y renal son los más frecuentes. Menos frecuentes son el mieloma, leucemias agudas y los linfomas.
 - Hiperparatiroidismo primario (35 %).
 - Causas ocasionales
 - Intoxicación por vitamina A o D.
 - Sarcoidosis y enfermedades granulomatosas (TBC, histoplasmosis o enfermedad de Wegener).

- Hipertiroidismo.
- Inmovilización en pacientes con metabolismo óseo acelerado (mieloma o enfermedad de Paget).
- Fármacos: diuréticos tiazídicos, litio, estrógenos, andrógenos, teofilina.

- **Clínica:**

- Síntomas neuropsiquiátricos: debilidad, delirio, desorientación, estupor.
- Síntomas digestivos: anorexia, náuseas, estreñimiento.
- Alteraciones renales: poliuria.
- Alteraciones cardíacas: acortamiento del QT, bradicardia, intervalos PR prolongados, ondas T ensanchadas.

- **Diagnóstico:**

- Bioquímica sanguínea con determinación de calcio sérico, proteínas totales o albúmina.
- Fórmulas de corrección:

Calcio	=	calcio medido (mg/dl) - albúmina (g/dl) + 4
Corregido	=	calcio medido (mg/dl) / 0,6 + proteínas totales (mg/dl) / 19,4

- **Tratamiento:**

- Asintomáticos o con calcio menor de 12 mg/dl: no requieren derivación urgente, pero si corrección de factores agravantes y reevaluación en 24-48 horas:
 - Eliminar fármacos que promuevan la hipercalcemia.
 - Asegurar hidratación adecuada.
 - Promover la movilización.
- Hipercalcemia mayor de 12 mg/dl, derivación a hospital de referencia para iniciar tratamiento intravenoso: hidratación con suero salino fisiológico, Furosemida, corticoides, bifosfonatos y calcitonina.

8. Neutropenia febril

- Fiebre de 38,3 °C en una toma única o de 38 °C en dos tomas separadas al menos una hora en pacientes con <500 neutrófilos o <1.000, si se espera un descenso rápido en las siguientes 24-48 horas.
- **Etiología:**
 - Enfermedad oncohematológica, sobre todo linfomas, leucemias y mielomas.
 - Quimioterapia y radioterapia.
 - Corticoterapia.
 - Microorganismos más frecuentes:
 - Desconocida: 20-30 % de los casos la etiología es desconocida.
 - Gram positivos (destacando S. Epidermidis, S. Aureus, S. Viridans).
 - Gram negativos como P. Aeruginosa o E. Coli. (frecuentemente multirresistentes.
 - Fúngicas.
- **Clasificación** (según la gravedad):
 - Leve: entre 500-1.000 neutrófilos.
 - Moderada: entre 100-499 neutrófilos.
 - Grave: <100 neutrófilos.
- **Tratamiento:**
 - Derivación a hospital de referencia para solicitud de pruebas complementarias en función de la sospecha etiológica.
 - Estratificar el riesgo (MASCC SCORE).

Asintomáticos o síntomas leves.	5 puntos
Síntomas moderados	3 puntos
Síntomas graves	0 puntos
Ausencia de enfermedad pulmonar obstructiva crónica	4 puntos
Tumor solido o neoplasia hematológica sin infección fúngica previa	4 puntos
Ausencia de deshidratación que requiera fluidoterapia iv	3 puntos
Paciente ambulatorio	3 puntos
Edad <60 años	2 puntos
Ausencia de hipotensión (PAS>90 mm Hg)	5 puntos

- Si el riesgo bajo (>21 puntos) es posible tratamiento ambulatorio vía oral y revisión en 48 horas.
 - Ciprofloxacino 750 mg cada 12 horas + Amoxicilina/Clavulánico 875/125 mg cada 8 horas o Clindamicina 600 mg cada 8 horas en alérgicos a penicilinas.
 - Si persiste la fiebre o reaparece a los 3-5 días del inicio de antibióticos, derivación para ingreso hospitalario.

9. Claudicación familiar (ver apartado de atención psicológica)

- Manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga.
- **Etiología** (factores desencadenantes):
 - Familias desestructuradas.
 - Ausencia del cuidador principal.
 - Diferencias de criterios en relación a la medicación, cuidados, estancia, intereses personales.
 - Red social insuficiente.
 - Negación por parte de los familiares de la enfermedad.
 - Percepción por parte de los familiares de la ruptura o aplazamiento de proyectos personales.

10. Bibliografía

1. Wilson Astudillo A, Carmen Mendinueta A, Edgar Astudillo A. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia 6. th. Navarra: EUNSA; 2018.
2. Sánchez Calso A. Cuidados paliativos en Atención Primaria. Madrid; SECPAL; 2013.
3. Comunidad de Madrid. Salud Madrid. Manual para el manejo del paciente en cuidados paliativos en urgencias extrahospitalarias. Barcelona: SUMMA 112; 2011.
4. Telleo Pelayo F, Vaquerizo García D. Atención continuada en cuidados paliativos. Situaciones urgentes. AMF. 2014;10(5):279-87.

VII. Ética al final de la vida y escenarios clínicos. Sedación paliativa

Antonio Castillo Polo

1.	Bioética al final de la vida. Principios generales	139
2.	Escenarios clínicos al final de la vida	140
2.1.	Futilidad y obstinación terapéutica	140
2.2.	La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Adecuación del esfuerzo terapéutico	140
2.3.	Rechazo de tratamiento o denegación del consentimiento	141
2.4.	La sedación paliativa.	142
2.5.	Eutanasia y suicidio asistido	142
3.	Testamento vital. Voluntades anticipadas. Instrucciones previas	144
4.	Sedación paliativa	145
4.1.	Definición y tipos	145
4.2.	Marco clínico	145
4.3.	Proceso para la toma de decisiones	146
4.4.	Vías de administración	146
4.5.	Procedimiento	146
4.6.	Fármacos más usados	148
5.	Cuidados generales	151
6.	Bibliografía	153

1. Bioética al final de la vida. Principios generales

- La **Bioética** estudia la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención de la salud a la luz de los valores y de los principios morales. Su objeto es el estudio de los valores y su inclusión en el proceso de toma de decisiones.

- **Principios generales:**
 - Principio de no maleficencia
 - Principio de justicia
 - Principio de autonomía
 - Principio de beneficencia

2. Escenarios clínicos al final de la vida

2.1. Futilidad y obstinación terapéutica

- Toda actuación profesional se considera fútil **si no mejora el pronóstico o los síntomas o enfermedades intercurrentes o puede provocar efectos perjudiciales desproporcionados** respecto al beneficio esperado para el paciente, o por sus condiciones familiares, económicas o de cualquier clase. Son considerados como una mala práctica médica.

2.2. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). Adecuación del esfuerzo terapéutico

- Tratamiento de Soporte Vital (TSV) es toda actuación médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para prolongar la vida del paciente, que se administra a un paciente con el objetivo de prolongar su vida y retrasar su muerte.
- Es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas de soporte vital porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, sólo consiguen prolongar la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

Situaciones para llevar a cabo la LET	Factores para decidir LET-Juicio clínico
Ingreso UCI/Ventilación invasiva	Situación clínica del paciente
Diálisis	Pronóstico de la enfermedad
Transfusiones/hemoderivados	Calidad de vida previa
Ventilación mecánica no invasiva	
Pruebas diagnósticas	
Otras medidas: SNG, Vías centrales...	

- Desde el punto de vista ético, “no tratar” y “retirar” son equivalentes, siempre y cuando la intervención sea fútil.
- La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica y ser una opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente, al menos uno de ellos deberá ser facultativo médico; la identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada igualmente en la historia clínica.
- Siempre es necesario ofrecer a los pacientes aquellas intervenciones sanitarias que garanticen su adecuado cuidado y confort.
- Aunque la LET es un juicio clínico, que se define y aplica desde los conocimientos profesionales, en el proceso de su implementación es importante considerar las preferencias del paciente y de su familia.
- LET y Eutanasia son conceptos diferentes.

2.3. Rechazo de tratamiento o denegación del consentimiento

- Los pacientes **pueden decidir de forma autónoma aceptar o rechazar cualquier tratamiento.**
- Los profesionales no tienen obligación ética ni jurídica de aplicar una medida que el paciente rechace libremente, siempre que haya sido convenientemente informado.
- Únicamente en situaciones excepcionales pueden los profesionales actuar sin su consentimiento:

- Situaciones que pongan en peligro la salud pública.
- Una emergencia vital, súbita e inesperada, que no permite demoras en la atención y sin constancia previa de las preferencias del paciente.
- El rechazo del tratamiento deberá constar por escrito. En caso de no poder firmar, firmará por el paciente una persona que actuará como testigo, dejando constancia de su identificación y del motivo que impide la firma por la persona que rechaza la intervención propuesta. Todo ello deberá constar por escrito en la historia clínica. Esta situación viene recogida en **la Ley 41/2002, de autonomía del paciente**.
- **“Cuando un paciente es incapaz, de hecho, esto no significa que los profesionales puedan decidir por él.** Será necesario consultar si tiene un testamento vital en el que indique sus preferencias, y si ha nombrado un representante que será el interlocutor válido en el proceso de aplicar las preferencias señaladas por el paciente.
- Si no existiese nada de lo anterior, la toma de decisiones se realizará conjuntamente con aquella persona que tenga vínculos directos, familiares o, de hecho, con el paciente.

2.4. La sedación paliativa.

- Es la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios con su consentimiento explícito, implícito o delegado.
- Una sedación realizada conforme a las indicaciones clínicas y prescripciones técnicas y con el consentimiento informado del paciente o de su representante, no debería ser considerada de un modo muy diferente al de cualquier otra actuación médica (**ver capítulo 8**).
- El derecho a recibir adecuada sedación, si así lo desea el paciente o su representante, forma una parte incuestionable del “derecho a la dignidad ante el proceso de la muerte”, como una de las prestaciones que deben incluirse en un proceso de cuidados paliativos integrales y de calidad.

2.5. Eutanasia y suicidio asistido

- Se define como **eutanasia** al procedimiento realizado tras petición expresa y repetida del paciente, con consentimiento informado, disponiendo de capacidad legal para otorgarlo (si no se cumplen estas condiciones sería un homicidio), en

un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y no ha podido ser mitigado por otros medios, produce directa e intencionadamente la muerte del paciente y es realizado por profesional/es sanitario/s que conocen al/a los paciente/s y mantiene/n con ellos una relación clínica significativa, administrando sustancias para dicho fin.

- En el **suicidio asistido**, acontecen las mismas circunstancias que en la eutanasia, pero el profesional se limita a proporcionar los medios para que el paciente se provoque la muerte.

DIFERENCIAS ENTRE EUTANASIA, LET Y SEDACIÓN PALIATIVA			
	L.E.T.	SEDACIÓN	EUTANASIA
INTENCIÓN	Evitar la futilidad	Aliviar un sufrimiento refractario	Provocar la muerte en un contexto de enfermedad o padecimiento grave, incurable e imposibilitante
PROCESO	Retirar o no poner un tratamiento ineficaz.	Fármacos para conseguir la sedación del paciente	Fármacos que ocasionen la muerte directa del paciente
RESULTADO	No retrasar la muerte del paciente	Alivio del sufrimiento	Muerte
QUIÉN TOMA LA DECISIÓN	El equipo médico	El médico con consentimiento del paciente	El paciente
ORDENAMIENTO JURÍDICO	Lex artis (Práctica médica correcta)	Lex artis (Práctica médica correcta)	Aprobada ley de eutanasia en España (Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia)

3. Testamento vital. Voluntades anticipadas. Instrucciones previas

- **Las instrucciones previas o voluntades anticipadas** constituyen una manifestación más del derecho reconocido a los ciudadanos de aceptar o rechazar lo que el profesional sanitario le proponga.
 - La única diferencia es que el individuo realiza su elección para una situación futura en la que su estado de enfermedad le impediría hacerlo.
 - Sirven para que todos los que rodean al paciente, ya incapaz de tomar decisiones, puedan tomarlas por él con la tranquilidad de estar defendiendo sus verdaderos intereses.
 - Su principal misión es que los deseos de la persona afectada sean respetados, pero además constituye una importante guía para su representante y para los profesionales que evitarán incertidumbres y sentimientos de culpa.
 - Cuando una persona cumplimenta una declaración de este tipo, tiene valor jurídico y ético.
 - Está regulado por la **Ley Básica 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Su contenido ha sido desarrollado por cada Comunidad Autónoma.**
 - Al no existir un modelo consensuado a nivel nacional, en Melilla se ha diseñado un modelo **orientativo** que puede utilizarse total o parcialmente.
 - Algunas personas han optado por elaborar su propio texto. Es válido siempre que se ajuste a la normativa vigente en cuanto al procedimiento que marca cada Comunidad Autónoma.
 - En todo caso, **siempre será un referente orientador para el clínico que tiene que tomar decisiones sobre un paciente que en ese momento es incapaz.**
- **¿Quién puede hacer la Voluntad Vital Anticipada?**
 - Las personas **mayores de edad.**
 - Las personas menores de edad que estén **emancipadas.**

4. Sedación paliativa

4.1. Definición y tipos

- Es la **administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas**, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios con su consentimiento explícito, implícito o delegado. No es la respuesta al distrés familiar o del equipo terapéutico frente a síntomas difíciles.
- **Síntoma refractario** es aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa.
- La **sedación en la agonía es un caso particular de la sedación paliativa**, y se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un **paciente cuya muerte se prevé muy próxima**.

4.2. Marco clínico

- Presencia de enfermedad avanzada con previsión de muerte cercana.
- El **síntoma es refractario** (*que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable*) y no existe ningún tratamiento alternativo para aliviar el sufrimiento. Las principales causas o síntomas refractarios que conducen a la sedación en la agonía son: delirium, disnea, dolor, sufrimiento existencial y hemorragias.
- Pedir segunda opinión a un facultativo.
- El objetivo debe ser únicamente **el alivio del sufrimiento** del paciente frente a un síntoma y nunca acelerar la muerte.
- Explicación al paciente y/o familia.
- Obtención de consentimiento informado. Se debe consultar el Registro de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas.
- *Informar al resto del equipo asistencial.*

4.3. Proceso para la toma de decisiones

- Que exista una sintomatología intensa y refractaria al tratamiento.
- Situación de muerte inminente o muy próxima.
- Que el enfermo, o en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación en la agonía. En el enfermo no competente la sedación requiere el consentimiento delegado.
- Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.
- Es una obligación del clínico abordar la sedación en la agonía, incluso cuando de ese tratamiento se pudiera derivar, como efecto secundario, una anticipación de la muerte (principio del doble efecto).
- El inicio de la sedación en la agonía no descarga al médico de su deber de continuidad de los cuidados.
- La sedación no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que lo atienden.

4.4. Vías de administración

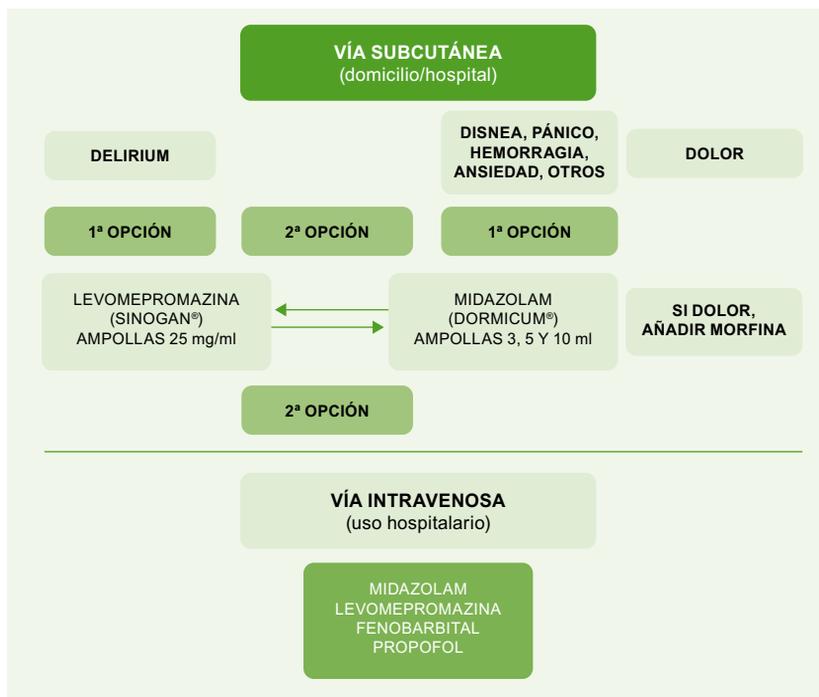
- La **vía subcutánea es la de elección** en cuidados paliativos por ser manejable por los cuidadores o familiares, escasas complicaciones, provoca menos molestias y por todo ello es la idónea en domicilio. Los infusores utilizados en domicilio por vía subcutánea (también utilizables por vía IV) son seguros y no requieren supervisión por los familiares o cuidadores (salvo desconexión).
- En pacientes hospitalizados también es de elección la vía subcutánea, aunque la vía venosa es algo más rápida y puede utilizarse igualmente.

4.5. Procedimiento

- Decidir la vía de administración y los fármacos más adecuados según la situación clínica y el entorno en el que se encuentra.
- Retirada de medicamentos fútiles y mantener la analgesia; cambiar de vía si es necesario, habitualmente a la vía subcutánea.
- **INDUCCIÓN:** Administrar una dosis de inducción para lograr un nivel de sedación determinado, que puede expresarse según la escala de Ramsay.

- **MANTENIMIENTO:** infusión continua, preferible a los bolos repetidos por efecto más estable; puede no obstante realizarse mediante bolos cada 4 horas si en el momento es necesario por motivos prácticos.
- **RESCATES:** Siempre prescribir rescates para los síntomas que pueden presentarse: dolor/disnea, inquietud/agitación, náuseas/vómitos, estertores audibles. Se recomienda usar el mismo fármaco para inducción, mantenimiento y rescates, a dosis igual a la de inducción (1/6-1/10 de la dosis diaria, según autores).
- Una vez iniciada la sedación, revisar el nivel de conciencia acordado según escala de Ramsay y ajustar las dosis de fármacos según respuesta y objetivos.
- Evaluar si secreciones bronquiales, frecuencia respiratoria y patrones anómalos, movimientos musculares, despertares y si son tranquilos o agitados y estado emocional de la familia. El signo más sensible es el reflejo palpebral. Prestar atención a las necesidades individuales del paciente y de sus familiares/cuidadores y proveerles de los cuidados y del soporte que requieran según el caso.

Algoritmo de la sedación



4.6. Fármacos más usados

FÁRMACO	PROCEDIMIENTO	VÍA SUBCUTÁNEA	VÍA I.V.
MIDAZOLAM Viales: 5 ml/5 mg 3 ml/15 mg 10 ml/50 mg	INDUCCIÓN	BOLOS 5-10 mg Se puede repetir a los 10 minutos hasta conseguir sedación.	Diluir 5 mg MIDAZOLAM en 10 ml. suero. Administrar lentamente en 2 minutos. Repetir a los 10 minutos hasta conseguir sedación.
	MANTENIMIENTO	SEDACIÓN INTERMITENTE: Repetir bolos cada 2-3 horas. SEDACIÓN CONTÍNUA: 40-50 mg/día. Dependiendo del peso, toma previa de BZD...	SEDACIÓN INTERMITENTE: Repetir inducción cada 2-3 horas. SEDACIÓN CONTÍNUA: 30-50 mg/día. Dependiendo del peso, toma previa de BZD...
	RESCATE	BOLOS 5-10 mg. Se puede repetir a los 10 minutos hasta sedación.	5-10 mg. Se administran igual que la inducción.
LEVOMEPRMAZINA Viales: 1 ml/25 mg	INDUCCIÓN	BOLOS 12,5-25 mg. Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta sedación.	Diluir 25 mg en 9 ml suero. Administrar lentamente 5-10 ml en 2 minutos. Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta sedación.
	MANTENIMIENTO	SEDACIÓN INTERMITENTE: Repetir bolos cada 2-3 horas. SEDACIÓN CONTÍNUA: 75-150 mg/día. Dependiendo del peso, toma previa de neurolépticos... Puede ser necesario asociar MIDAZOLAM	SEDACIÓN INTERMITENTE: Repetir la inducción cada 2-3 horas. SEDACIÓN CONTÍNUA: 50-75 mg/día. Dependiendo del peso, toma previa de neurolépticos... Puede ser necesario asociar MIDAZOLAM
	RESCATE	Igual que la inducción	Igual que la inducción

SEDACIÓN EN LA AGONÍA SEGÚN EL SÍNTOMA REFRACTARIO

SÍNTOMA REFRACTARIO	PROCEDIMIENTO	VÍA SUBCUTÁNEA	VÍA I.V.
DOLOR DISNEA HEMORRAGIA ANSIEDAD	INDUCCIÓN	<p>MIDAZOLAM: BOLOS 5-10 mg. Se puede repetir a los 10 minutos hasta conseguir sedación.</p>	<p>MIDAZOLAM: Diluir 5 mg en 10 ml suero. Administrar lentamente en 2 minutos. Se puede repetir a los 10 minutos hasta conseguir sedación.</p>
	MANTENIMIENTO Habitualmente se utilizan combinaciones de varios medicamentos para tratar toda la sintomatología que pudiera aparecer: MIDAZOLAM + MORFINA + BUSCAPINA	<p>INFUSOR ELASTOMÉRICO (PARA 2 DÍAS 100 ml: 2 ml/h) Medicación para 1 día:</p> <ul style="list-style-type: none"> MIDAZOLAM: 50-60 mg/día. AÑADIR SI DOLOR/ DISNEA MORFINA**: 40-50 mg/día (si tomaba previamente, añadir los 40 mg a la cantidad diaria). AÑADIR PARA LOS ESTERTORES BUSCAPINA: 60-80 mg/día. <p>S. FISIOLÓGICO 250/500 cc: Añadir la misma medicación. Ritmo de perfusión 11 ml/h o 21 ml/h.</p>	<p>INFUSOR ELASTOMÉRICO (PARA 2 DÍAS 100 ml: 2 ml/h) Medicación para 1 día:</p> <ul style="list-style-type: none"> MIDAZOLAM: 30-40 mg/día. MORFINA**: 30-40 mg/día (si tomaba previamente, añadir los 30 mg a la cantidad diaria). BUSCAPINA: 60-80 mg/día. <p>S. FISIOLÓGICO 250/500 cc: Añadir la misma medicación. Ritmo de perfusión 11 ml/h o 21 ml/h.</p>
	RESCATES	<ul style="list-style-type: none"> SI AGITACIÓN O NO SEDACIÓN A NIVEL 6 DE RAMSAY: LO MISMO QUE LA INDUCCIÓN: Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta conseguir sedación. SI ESTERTORES: BUSCAPINA: 1 ampolla en BOLO. Se puede repetir cada 10-15 minutos hasta que desaparezcan estertores. 	<ul style="list-style-type: none"> SI AGITACIÓN O NO SEDACIÓN A NIVEL 6 DE RAMSAY: LO MISMO QUE LA INDUCCIÓN: Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta conseguir sedación. Aumentar ritmo de perfusión a 15 o 20 ml/h. SI ESTERTORES: BUSCAPINA: 1 ampolla en BOLO. Se puede repetir cada 10-15 minutos hasta que desaparezcan estertores.

** *Dosis de conversión de Morfina: V.O. = 1/2 S.C. V.O. = 1/3 I.V.*

SÍNTOMA REFRACTARIO	PROCEDIMIENTO	VÍA SUBCUTÁNEA	VÍA I.V.
DELIRIUM VÓMITOS	INDUCCIÓN	LEVOPMEPROMAZINA: BOLOS 12,5-25 mg. Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta conseguir sedación.	LEVOPMEPROMAZINA: Diluir 25 mg en 9 ml suero. Administrar lentamente 5-10 ml en 2 minutos. Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta conseguir sedación.
	MANTENIMIENTO Habitualmente se utilizan combinaciones de varios medicamentos para tratar toda la sintomatología que pudiera aparecer: LEVOPMEPROMAZINA + MORFINA + BUSCAPINA	INFUSOR ELASTOMÉRICO (PARA 2 DÍAS 100 ml: 2 ml/h) Medicación para 1 día: • LEVOPMEPROMAZINA: 75-150 mg/día. AÑADIR SI DOLOR/ DISNEA • MORFINA**: 40-50 mg/día (si tomaba previamente, añadir los 40 mg a la cantidad diaria). AÑADIR PARA LOS ESTERTORES • BUSCAPINA: 60-80 mg/día. S. FISIOLÓGICO 250/500 cc: Añadir la misma medicación. Ritmo de perfusión 11 ml/h o 21 ml/h.	INFUSOR ELASTOMÉRICO (PARA 2 DÍAS 100 ml: 2 ml/h) Medicación para 1 día: • LEVOPMEPROMAZINA: 50-75 mg/día • MORFINA**: 30-40 mg/día (si tomaba previamente, añadir los 30 mg a la cantidad diaria). • BUSCAPINA: 60-80 mg/día. S. FISIOLÓGICO 250/500 cc: Añadir la misma medicación. Ritmo de perfusión 11 ml/h o 21 ml/h.
	RESCATE	• SI AGITACIÓN O NO SEDACIÓN A NIVEL 6 DE RAMSAY: LO MISMO QUE LA INDUCCIÓN: Se puede repetir a los 10-15 minutos hasta conseguir sedación. • SI ESTERTORES: BUSCAPINA: 1 ampolla en BOLO. Se puede repetir cada 10-15 minutos hasta que desaparezcan estertores.	• SI AGITACIÓN O NO SEDACIÓN A NIVEL 6 DE RAMSAY: LO MISMO QUE LA INDUCCIÓN: Se puede repetir a los 10 -15 minutos hasta conseguir sedación. Aumentar ritmo de perfusión a 15 o 20 ml/h. • SI ESTERTORES: BUSCAPINA: 1 ampolla en BOLO. Se puede repetir cada 10-15 minutos hasta que desaparezcan estertores.

** *Dosis de conversión de Morfina: V.O. = 1/2 S.C.*

V.O. = 1/3 I.V.

5. Cuidados generales

- Tras iniciar el tratamiento farmacológico se recomienda monitorizar el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello instrumentos como la escala de Ramsay y dejando constancia de ello en la historia clínica.

ESCALA DE RAMSAY	
Nivel I	Paciente agitado
Nivel II	Paciente tranquilo, orientado y colaborador
Nivel III	Paciente con respuesta a estímulos verbales
Nivel IV	Paciente con respuesta rápida a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel V	Paciente con respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel VI	Paciente sin respuesta

- **Monitorización estrecha de la respuesta al tratamiento. Registro del proceso en la historia clínica. Hoja de registro en la Historia.**
- Es necesario siempre el registro detallado en la historia clínica de la indicación clara y contrastada, asegurándose de la existencia de un síntoma refractario y no de un síntoma de difícil control.
- En el hospital existe una **Hoja de Control de Sedación**.
- **Aplicación de un plan de cuidados específico durante la agonía.**
- **Cuidados de enfermería. (Ver tabla).**

RECOMENDACIONES	
Atención encamado	No son necesarios cambios posturales para no incomodarle. Es preferible mantenerlo en una postura o alineamiento corporal correcto. Mantener al paciente con higiene adecuada, ventilando la habitación y dando suaves masajes con crema hidratante.
Higiene corporal	Sólo se cambiarán las sábanas, empapadores y pañales si están manchados (sangre, orina, sudor intenso etc.). El objetivo de la atención de enfermería es procurar la mayor comodidad al enfermo, evitando todos aquellos cuidados molestos e inoportunos en las últimas horas de la vida. Adiestrar a la familia en el manejo de cuidados generales como cambios posturales, de ropa, etc.
Sequedad de boca	Se puede rociar agua con un pulverizador o utilizar productos comerciales destinados para ello.
Úlceras por presión	Cambiar los apósitos únicamente si están muy manchados y, sobre todo, si hay mal olor provocado por infección.
Estreñimiento	Los enemas, supositorios de glicerina, tacto rectal y extracción de fecalomas no tiene ningún sentido en un enfermo en situación agónica.
Secreciones	La aspiración de secreciones es muy poco utilizada. Hay que explicar a la familia, que el ruido producido por las secreciones es más molesto para ellos mismos que para el enfermo. Utilizar fármacos.
Fiebre	Las compresas frías para reducir la fiebre pueden molestar al paciente. Es más recomendable la utilización de fármacos para ello.
Orina	Las sondas vesicales serán utilizadas según criterios de comodidad para el enfermo: una movilización frecuente para el cambio de pañales por incontinencia urinaria es más molesto que el sondaje vesical. Si el paciente está agitado y en anuria habría que descartar el globo vesical.
Vías	El sitio de punción de los infusores subcutáneos es necesario vigilarlo para cerciorarse de la correcta entrada de la medicación.
Ingesta	Evitar medidas agresivas ante la falta de ingesta. Los cuidados de la boca evitan la sensación de sed mejor que la sueroterapia o la sonda nasogástrica.
Instrucciones a la familia	Dar instrucciones concretas para posibles crisis de necesidades previsibles y "escenas temidas" (crisis de disnea, dolor, agitación...).
Comunicación	No olvidar la comunicación. Dar mensajes breves y claros en tono calmado que ayuden al paciente/familia a estar más tranquilo.
Acompañamiento	Hasta el último momento conviene que sea atendido y acompañado por su familia, con el apoyo de los profesionales sanitarios.

6. Bibliografía

1. Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 2008;23(6):271-85.
2. Azulay Tapiero, A. La sedación terminal: Aspectos éticos. *Anales de medicina interna*, 2003; 20 (12):49-53.
3. Beauchamps T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press, 1979. [Traducción castellana: Beauchamp, TL y Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, 1999].
4. Cid VE. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. *Arbor*. 2019;195(792).
5. Cortés, C. C., Sancho, M. G., Vicuña, M. N., & López, A. P. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 2015.
6. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002: 40126-40132.
7. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Comunidad Autónoma de Andalucía. BOJA nº 88, de 7 de mayo de 2010: 8-16.
8. Manzano, M. G., Salló, J. M., Cortés, M. L. N., & Triguero, R. S. Sedación paliativa terminal y eutanasia: Revisión bibliográfica. *Ágora de enfermería* 2017;21(1):42-47.
9. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V, et al. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2011;41:754-60.
10. Cherny, N. I., Radbruch, L., & Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC). Recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine* 2009;23(7):581-593.
11. Simón Lorda P, Alarcos Martínez F. *Ética y muerte digna*. Consejería de Salud Andalucía. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008.

12. Sobrevia, X., & Torredelot, F. Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones. Barcelona, 2013.
13. Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia 122/20. BOE nº 72, de 25 de marzo de 2021: 34037-49.
14. Melguizo M, Simón P, Arribas B. Ética y muerte digna. AMF 2015;11(7):384-391.
15. Gómez Sancho M, et al. Guía de Sedación Paliativa del Grupo de Atención al Final de la Vida OMC-SECPAL, enero 2021.

VIII. Situación de últimos días

Antonio Castillo Polo

1. Características de la fase de agonía	155
2. Diagnóstico de la fase de agonía	156
3. Orientación general y cuidados en la agonía	157
3.1. Cuidados físicos	157
3.2. Cuidados psicológicos	158
3.3. Cuidados espirituales	159
3.4. Cuidados de la familia	159
4. Control de síntomas más frecuentes	161
5. Atención de enfermería	162
6. Burocracia al final de la vida	162
7. Bibliografía	162

1. Características de la fase de agonía

- Estado que precede a la muerte con aumento de la sintomatología, debilidad, se agravan los síntomas previos, se altera el nivel de conciencia y se producen alteraciones en las constantes biológicas (tensión, pulso, diuresis...).
- El paciente tiene sensación de muerte inminente.
- Es una situación que afecta al paciente, familia y al equipo.
- Nuestros objetivos serán:
 - Mejorar el confort y apoyar a la familia en el cuidado.
 - Atención y prevención de complicaciones y control de los síntomas.
 - Prevención del recuerdo doloroso, consiguiendo una “buena muerte” con dignidad para el paciente.

2. Diagnóstico de la fase de agonía

Los signos más claros de una muerte cercana son más evidentes en los pacientes oncológicos y se pueden evaluar mediante una monitorización frecuente del estado del enfermo. En el caso de los pacientes con patologías no oncológicas, el diagnóstico es complejo y a veces es recomendable un consenso entre profesionales, así como la información que nos facilita la familia.

Los signos clínicos más frecuentes en la agonía son:

- Debilidad extrema con aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia.
- Postración. Menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas.
- Disminución del nivel de conciencia. Mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación.
- Incapacidad para ingerir alimentos y medicación por vía oral.

DIEZ SIGNOS CLÍNICOS PRINCIPALES

1. **Pulso radial no palpable**
2. **Respiración con movimiento mandibular (depresión de la mandíbula con la inspiración)**
3. **Anuria (menos de 100 cc en 12 horas)**
4. **Estertores premorten**
5. **Cianosis periférica**
6. **Periodos de apnea**
7. **Respiración de Cheyne-Stokes**
8. **Disfagia a líquidos**
9. **Disminución del nivel de conciencia**
10. **Disminución de capacidad funcional**

SIGNOS DIAGNÓSTICOS DE LA AGONÍA: (MENTEN 2004)

- **Nariz fría o pálida**
- **Extremidades frías**
- **Livideces**
- **Estertores de agonía**
- **Pausas de apnea (>15 segundos/min)**
- **Oliguria/Anuria (<100 ml/día)**
- **Somnolencia (>15 horas/día)**

- **Respiración ruidosa y húmeda (estertores)**
- **Dolor (aumento o difícil control)**
- **Inquietud/agitación. Confusión**
- **Alteraciones en la orina:**
 - **Incontinencia de orina**
 - **Oliguria/anuria**
 - **Retención de orina**
- **Disnea**
- **Sudoración**
- **Mioclonías**

3. Orientación general y cuidados en la agonía

La atención a la agonía está basada en una serie de principios básicos:

- **Objetivos terapéuticos claros**
- **Evaluación de todas las esferas afectadas del paciente (física, psíquica, espiritual, religiosa, social...)**
- **Prevención y tratamiento de los síntomas**
- **Ajuste de los tratamientos**
- **Uso de la vía adecuada**
- **Plan de enfermería específico**
- **Atención integral a paciente y familia**

3.1. Cuidados físicos

- **No olvidar nunca la comunicación. Mensajes breves y claros en tono calmado que ayuden al paciente a estar más tranquilo. Debemos cuidar el tono de voz y los aspectos no verbales.**
- **Adecuar vías alternativas. La prioridad será la subcutánea o la transdérmica, siempre que la oral no fuera posible. Casi toda la medicación necesaria en los últimos días se puede administrar por vía subcutánea. Indicar siempre unas pautas fijas y ofrecer dosis de rescate en caso de necesidad.**

- Retirar los fármacos que en esta situación resulten prescindibles (anticoagulación, hipolipemiantes, diuréticos).
- No tratar la fiebre si no crea problemas. Si se trata, hacerlo con medicamentos y no con medios físicos, que pueden ser molestos para el paciente.
- Anticiparse a problemas graves como hemorragias masivas y prever su tratamiento inmediato.
- Evitar procedimientos diagnósticos e intervenciones innecesarias.
- Valorar uso de pañales y sondas.
- Alimentación. Explicar que la falta de ingesta es consecuencia y no causa de la situación y por ello el enfermo no necesita comer ni beber a menos que él lo desee. Cuidado con la administración de bebidas y comidas en esta fase, hay peligro de aspiraciones y atragantamientos. No hay datos de que la alimentación ni la hidratación mejoren el control de los síntomas en la agonía.
- Tener en cuenta las voluntades anticipadas/instrucciones previas hechas por el paciente, previa comunicación con el equipo y/o familia, así como las redactadas en el caso de que existiera un documento de instrucciones previas.

3.2. Cuidados psicológicos

- Proporcionar el máximo soporte posible mediante nuestra presencia reconfortante, cariño y respuesta sincera a sus preguntas.
- Considerar el lugar de fallecimiento del paciente de acuerdo con los deseos del paciente, necesidades de atención y grado de implicación de los familiares cuidadores.
- Facilitar e incluso, a veces, servir de intermediario para que el paciente se pueda despedir de sus familiares y amigos.
- Explorar los temores y deseos del paciente.
- Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.
- Tranquilizarles respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

3.3. Cuidados espirituales

La espiritualidad es una dimensión que va más allá de la religión y debemos ser capaces de explorar estas situaciones que podríamos resumir en las siguientes:

- Reconocimiento como persona, recordar momentos agradables y positivos de su vida pasada.
- Reconciliarse consigo mismo y con otros, poner en orden posibles asuntos pendientes.
- Relación de amor, de amar y de sentirse amado por los demás.
- Encontrar sentido a la existencia, fundamental en este momento vital en que siente la cercanía de la muerte.
- Esperanza de conseguir objetivos cercanos que ayuden al enfermo a vivir mejor.
- Expresar sentimientos y vivencias religiosas, respetando siempre sus ideologías o creencias. Facilitar, si el paciente lo pide, la presencia de un sacerdote. Si el paciente está inconsciente, recordar a los familiares la posibilidad de cumplir con sus obligaciones (creencias religiosas). Facilitar el acceso del paciente a ritos, visitas de religiosos, etc., si así lo desea.

3.4. Cuidados de la familia

- Asegurarse de que la familia conoce la situación clínica actual y el estado de muerte inminente del paciente.
- Utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; nunca dar por supuesto el conocimiento de los familiares de los síntomas y de la situación de agonía.
- Explicar los cuidados que deben proporcionar al paciente. Invitar a participar activamente en los cuidados.
- Considerar los motivos de duda y preocupación que pueden surgir: cansancio, miedo a las responsabilidades, temor a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimientos de culpa por momentos de distracción o descanso.
- Apoyo psicológico respondiendo a todas las dudas como puedan ser: ¿cómo sabré que ha muerto?, ¿ocurrirá de forma tranquila o se agitará?, ¿qué debo hacer una vez que haya fallecido?, etc.

- Detectar a familiares con riesgo de desarrollar un duelo patológico para su posterior control.
- Recomendamos a la familia evitar comentarios inapropiados delante del paciente, aunque parezca estar desconectado, el oído suele estar conservado. Debemos evitar “el velatorio con el enfermo vivo”. Procurar un ambiente de tranquilidad y sosiego.
- Facilitar la continuidad asistencial. Ayuda mucho dejar un teléfono de contacto a la familia al que puedan llamar. Debemos comunicar la situación del enfermo a los servicios de urgencias extrahospitalarias, para ayudarles a orientar las posibles consultas. Se pueden dejar informes en el propio domicilio.
- Los factores que influyen en la toma de decisiones sobre la muerte (en el domicilio, hospital, unidades de CP, etc.) varían en función de las necesidades del enfermo, los recursos disponibles y las preferencias tanto del enfermo como de la familia.
- Dar información sobre los trámites posteriores al fallecimiento.

4. Control de síntomas más frecuentes

CONTROL DE SÍNTOMAS	
ESTERTORES PREMORTEM <ul style="list-style-type: none">Los estertores en la agonía son muy frecuentes y a veces muy angustiosos para pacientes y familias.Suelen aparecer en pacientes obnubilados o muy debilitados que no pueden expectorar.	<ul style="list-style-type: none">BUTILESCOPOLAMINA (HIOSCINA): 20 mg/4-6 h por vía subcutánea en bolos o mediante infusor.Evitaremos aspirar secreciones.
DOLOR <ul style="list-style-type: none">Habitualmente el dolor aumenta en las fases finales de la enfermedad en numerosos casos.Menor tolerancia por aumento de sufrimiento en las últimas fases.	<ul style="list-style-type: none">Si tomaba opioides, aumentar un 50 %.Si no tomaba opioides y aparece dolor moderado-grave, se pautarán dosis de MORFINA subcutánea, con titulación rápida.NO interrumpir el tratamiento analgésico con opioides, aunque el paciente esté próximo a la muerte y no pueda emplearse la vía oral.Usar vía subcutánea o transdérmico (fentanilo).
DISNEA <ul style="list-style-type: none">Es un síntoma muy habitual y no suele mejorar con la administración de oxigenoterapia. Debemos explicárselo a la familia.	<ul style="list-style-type: none">El fármaco de elección la MORFINA subcutánea.Fentanilo sublingual/transmucoso/inhalado.También podemos conseguir controlarla LORAZEPAN O ALPRAZOLAM por vía sublingual, o DIAZEPAM por vía sublingual o rectal.Cuando la disnea se hace refractaria al tratamiento, debemos proceder a la sedación paliativa con MIDAZOLAM.
NAUSEAS Y VÓMITOS <ul style="list-style-type: none">Pueden tener un origen multifactorial.	<ul style="list-style-type: none">METROCLOPRAMIDA/ONDANSETRÓN por vía SC. 1 ampolla/6-8 h.Añadir HALOPERIDOL/LEVOMEPRIMAZINA subcutánea. ½ - 1 ampolla SC/4-6 horas.Se puede añadir DEXAMETASONA 4-8 mg subcutánea e incluso recurrir a la sedación terminal si no ceden.
CONVULSIONES/MIOCLONÍAS <ul style="list-style-type: none">A veces son secundarias a la propia medicación o a la hipoxemia.	<ul style="list-style-type: none">MIDAZOLAM SC: Bolo 5-10 mg. SC + Infusión continua 20-30 mg/día.CLONAZEPAN: 1 ampolla SC.DIAZEPAM: Vía rectal: Microenemas 10 mg. Vía IV: 5-10 mg
DESHIDRATACIÓN TERMINAL <ul style="list-style-type: none">No parece evidente que la deshidratación terminal produzca molestias en la agonía.	<ul style="list-style-type: none">El principal síntoma es la xerostomía, que se alivia con gasas humedecidas en agua o manzanilla.Se puede administrar sueroterapia mediante Hipodermoclistis.
FIEBRE <ul style="list-style-type: none">Evitar medidas físicas por ser molestas.	<ul style="list-style-type: none">PARACETAMOL, METAMIZOL... Vía rectal.DICLOFENACO/KETOROLACO: 1 ampolla SC.
En caso de síntomas refractarios en la agonía se emplea la sedación terminal	

5. Atención de enfermería (ver capítulo IV. Cuidados de enfermería)

6. Burocracia al final de la vida

- Explicarle a la familia los trámites que deben realizar una vez haya fallecido el paciente. Contacto con servicio de urgencias, funeraria, ritos religiosos, etc.
- Facilitarles cumplimentar el certificado de defunción, necesario para poder proceder a los trámites del entierro.
- Una vez que haya fallecido el paciente, nos debemos poner en contacto con la familia para expresarles nuestro sentimiento por la pérdida de su familiar, reforzarles positivamente su labor en el cuidado, evitando así sentimientos de culpabilidad. El contacto se hará por medio de una carta, teléfono o con una visita a la familia, si fuera posible.

7. Bibliografía

1. Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología*, 5(2), 279-302.
2. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A, Astudillo W, Morales A, Clavé E, et al. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En San Sebastián; 2002. p. 15–46.
3. Astudillo W, Mendinueta C. Preguntas y respuestas sobre los cuidados paliativos. *Revista de la salud*. 2010;39–58.
4. Guía de cuidados paliativos. SECPAL, 2106.
5. Cia R, Fernandez, Boceta J, et al. Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007.
6. Bermejo JC, editor. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. Cáritas Española; 2011.
7. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. Atención médica al final de la vida: conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2010;17(3):177–179.
8. Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Aran SL. Madrid; 2004.

IX. Atención psicológica al paciente y su familia en la fase terminal

Marta Pérez Medina

1. ¿Cómo es el proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada? **163**
2. Evaluación psicológica básica en cuidados paliativos. Malestar emocional **165**
 - 2.1. Instrumento de cribado del Malestar Emocional (ME) **165**
 - 2.2. Indicadores clínicos **165**
3. ¿Cuándo derivar al psicólogo? **167**
4. La atención a la familia **168**
 - 4.1. Pacto de silencio **168**
 - 4.2. Claudicación o agotamiento emocional **172**
5. Bibliografía **173**

En la enfermedad avanzada, tanto el paciente como su familia se ven expuestos a una situación difícil, cambiante y que amenaza todas las esferas de la vida: física, socio-relacional, familiar, espiritual y emocional.

1. ¿Cómo es el proceso de adaptación a la situación de enfermedad avanzada?

Buckman indica que el proceso de morir es un proceso de transición entre la vida ordinaria (durante la cual el individuo se cree inmortal, o por lo menos actúa como si lo fuera) hacia la aceptación de la propia muerte, como algo inminente e inevitable tras el diagnóstico de una enfermedad avanzada.

A partir de ahí plantea un modelo de tres fases de adaptación en este proceso de morir (*véase figura 1*):

- 1) Fase de lucha, que comienza con el reconocimiento de la amenaza de muerte y el desconocimiento de si esa amenaza se hará realidad en un corto plazo de tiempo.
- 2) Fase de desánimo, consiste en la vivencia de la enfermedad y en el desarrollo de ésta en el tiempo. El paciente se da cuenta de que su lucha no está dando resultados.
- 3) Fase de comprensión, de aceptación de la situación o de resignación. Puede dar paso a una negación activa donde, aun sabiendo o verbalizando la realidad de la situación, los pacientes deciden apartar de su mente los pensamientos sobre la enfermedad como medida de amortiguación y recuperación del equilibrio psicológico y adoptan una actitud no congruente, hablando de planes de futuro, etc. Esta última fase también va acompañada de períodos de gran tristeza y no siempre se presenta.



*Figura 1. Modelo de las tres fases de Robert Buckman.
Reacciones emocionales más frecuentes en los enfermos terminales.*

Las fases anteriores no son universales, sino idiosincráticas de cada individuo y pueden darse a la vez.

La familia pasa también por un proceso de adaptación semejante al del paciente. Es frecuente que familia y paciente no coincidan en el tiempo.

2. Evaluación psicológica básica en cuidados paliativos. Malestar emocional

2.1. Instrumento de cribado del Malestar Emocional (ME)

Debe ser un método rápido de identificar a los enfermos con problemas psicosociales para determinar quién necesita ser remitido a un psicólogo para una evaluación más extensa. La evaluación del ME debe ser integrada en la exploración inicial del enfermo, así como en su seguimiento y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, formando parte de la valoración integral del paciente.

Para saber cómo se encuentra un enfermo en situación avanzada en un momento dado, cuáles son los síntomas que padece, qué le preocupa y cuáles son sus necesidades o deseos lo mejor será preguntarle directamente a él, o en su defecto a la familia o al cuidador principal que lo atiende. Recomendamos el uso de una pregunta abierta del tipo ¿cómo se siente? o ¿qué lo preocupa?, y a partir de ahí objetivarlo con otras escalas (Anexo 18) siempre y cuando el paciente muestre disposición para ello. Primero, es necesario crear o entablar con el enfermo y su familia un buen clima relacional, de aceptación, prudencia y respeto, que facilite la fluidez de la comunicación.

2.2. Indicadores clínicos

2.2.1. Síntomas de impacto emocional en el paciente oncológico

A nivel clínico el equipo médico puede orientar su exploración emocional y la posibilidad de remitir al profesional en salud mental, teniendo claros algunos síntomas psicológicos de especial relevancia en una situación de enfermedad avanzada o terminal.

Tabla 1. Manifestaciones más frecuentes del impacto emocional.

IMPACTO EMOCIONAL EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO	
Hostilidad	Ideación de muerte
Enfado	Quejas y demandas desmesuradas
Mutismo	Sentimientos intensos de inutilidad
Evitación ocular	Sentimientos intensos de culpabilidad
Euforia	Sentimientos intensos de autorreproche y amargura
Miedo	Negación de reacciones emocionales básicas
Tristeza	Crisis de creencias
Desesperanza	Crisis de conocimiento
Insomnio nocturno/pesadillas nocturnas	Ideación autolítica
Agitación/ansiedad	

Estos indicadores son los que con más frecuencia se observan en un paciente o familiar afectado emocionalmente y nos pueden guiar de cara a solicitar una valoración o consulta psicológica.

Otros aspectos que nos pueden alertar son la conducta no verbal del paciente (su expresión facial, su apariencia, su tono de voz, etc.), así como la emoción predominante que nos despierta como profesionales sanitarios (tristeza, enfado, alegría, compasión, sorpresa, rechazo, etc.).

2.2.2. Indicadores de vulnerabilidad en el paciente oncológico

Se considera importante realizar una identificación temprana de pacientes con elevada vulnerabilidad psicosocial (véase tabla). Que permitirá, entre otras cosas, una derivación adecuada (a psicólogos o psiquiatras).

INDICADORES DE VULNERABILIDAD PSICOLÓGICA	
Edad	Pérdida de autonomía
Rol familiar de alta responsabilidad/ pérdida de rol	Dificultad en el control de síntomas físicos
Presencia de hijos pequeños	Dificultad en la comunicación por patología física
Conspiración de silencio/ sobreprotección	Soledad no deseada
Duelos recientes y/o procesados con dificultad	Ausencia de cuidador principal
Antecedentes psicopatológicos	Capacidad de contención familiar deficiente
Alteración de la autoimagen/Indicadores visibles de deterioro	Asuntos pendientes
Información brutal	Impacto emocional familiar

3. ¿Cuándo derivar al psicólogo?

Perfiles de prioridad

- Pacientes que presentan psicopatología que genera malestar significativo, o pacientes que presentan antecedentes psicopatológicos personales: ideación suicida, abuso de sustancias, síntomas de ansiedad, insomnio grave, depresión mayor, irritabilidad o síntomas físicos de difícil control.
- Pacientes incumplidores del tratamiento (ej.: poca adherencia a la medicación o al tratamiento pautado).
- Verbalizaciones que hagan referencia a una ruptura o cambio extremo en la visión del mundo (ej. “La vida no tiene sentido”), los otros (ej. “Nadie me entiende”, “Todos se alejan de mi”) y él mismo (ej. “No me reconozco”, “Éste no soy yo”).
- Pacientes con elevada incidencia de antecedentes familiares oncológicos.
- Pacientes jóvenes.

- Pacientes que viven solos o que no cuentan con un apoyo social adecuado.
- Pacientes en situación de luto.
- Pacientes afectados por acumulación de estresores.
- Pacientes que parecen paralizados ante las decisiones terapéuticas o que piden eutanasia.

4. La atención a la familia

En cuidados paliativos, el objetivo básico de atención incluye tanto al paciente como a su familia.

Al evaluar el comportamiento familiar, debemos recordar que no existe un estilo de afrontamiento “bueno” o “mejor” para las familias que están funcionando en el contexto de la incertidumbre de la enfermedad avanzada.

Se intenta hacer un trabajo anticipado: identificar las fortalezas y limitaciones que presentan, a fin de estimular y fortalecer la capacidad de afrontar y transitar la crisis con el menor nivel de sufrimiento posible y reduciendo los riesgos de complicaciones asociadas.

Existen dos obstáculos posibles que complican el proceso de cuidado en la enfermedad:

- Pacto de silencio
- Claudicación o agotamiento emocional

4.1. Pacto de silencio

El acuerdo, implícito o explícito, entre familiares, amigos o profesionales, de alterar parcial o totalmente la información al paciente, con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación, sin tener en cuenta sus deseos de información.

Cada vez está más centrado en la información sobre pronóstico o en la progresión de la gravedad, y cada vez menos acerca del diagnóstico.

Premisas básicas:

- Es lógico que el familiar, al principio, adopte una actitud defensiva e incluso agresiva pues interpreta que la información necesariamente supondrá sufrimiento y no solo a corto plazo.

- El objetivo del manejo del pacto de silencio no es informar, sino facilitar el bienestar del paciente y de la familia.
- No juzgar, el familiar posiblemente habla desde sus miedos.
- La estrategia de intervención debe ser coherente con las necesidades del paciente en cada momento.
- El hecho de que gestionar la vida con información sea habitualmente terapéutico no significa que siempre sea así. Es necesario particularizar.
- Al paciente hay que decirle todo lo que quiere saber y solo lo que quiere saber. Hay que explorar.
- Puede que no se lo digamos todo -en función de lo que demande-, pero lo que le digamos debe ser cierto. La mentira no está justificada, ni siquiera como engaño benevolente.
- Atentos a la inconveniencia de las medias verdades.
- En ocasiones, “no contar” sobre algo que va siendo evidente -por ejemplo, el deterioro progresivo- puede ser más perjudicial que “contar”. La realidad se impone, aunque no se verbalice. Si la comunicación es dolorosa, la incomunicación lo es mucho más.
- El argumento de que no informando está usted vulnerando los derechos del paciente no está indicado utilizarlo, pues presumiblemente bloqueará a un cuidador o cuidadora que siente que está dando todo lo mejor de sí para cuidar y proteger a su ser querido.
- Suele ser poco útil plantear al cuidador cómo le gustaría a él ser informado en ese tipo de situaciones. Puede manifestar: “Yo, saberlo todo, porque soy fuerte, no como el/ella”, etc.
- La familia también es un fin en sí mismo, no es solo un medio. Puede igualmente necesitar contención en sus propias ansiedades.
- El pacto de silencio no tiene por qué resolverse en una sesión.
- El pacto de silencio tiene que ver también con nuestra dificultad en manejar la comunicación difícil y las malas noticias, y en acoger y trabajar las intensas emociones que se suscitan. Cuando se trata de la progresión de la gravedad o de la información pronóstica negativa, son muchos los profesionales que, desafortunadamente, eligen el pacto de silencio. Por ello es tan importante una ruptura temprana con respecto a este tipo de pactos, así como un abordaje precoz y preventivo de los procesos informativos.

- La verdad, si es deseada por el paciente, sustenta la esperanza, mientras que el engaño constituye la base del aislamiento y la desesperación.

Intervención recomendada

Serán los propios familiares quienes, habitualmente, se dirigirán a nosotros para establecer el pacto de silencio. Pero, en la medida de lo posible, explorar, de forma directa con el paciente o indirecta con los profesionales de donde venga derivado, el ámbito y grado de información con que cuenta el paciente y la actitud de la familia.

En la siguiente tabla aparecen, de forma organizada, algunas de las preguntas que nos permiten acercarnos más a fondo a la problemática.

INTERVENCIÓN RECOMENDADA	
1. Explorar los motivos por los que el familiar no desea que se informe al paciente. No darlos nunca por supuestos.	"¿Qué le lleva a pensar que es preferible no decirle nada a su padre?", "Cuénteme, si es tan amable, usted tiene que conocerlo muy bien".
2. Identificar los temores y hacerlos explícitos.	"¿Qué es lo que más le preocupa que pudiera ocurrir si su padre llegara a conocer...?".
3. Empatizar con la vivencia del familiar. Validar su necesidad de mantener un comportamiento de evitación para proteger al paciente y su derecho a estar preocupado por el tema de la información. (Toda confrontación sin acogida es una agresión).	"Entiendo que esté preocupado y su deseo de protegerla. Su esposa es una mujer muy sensible y usted teme que conocer el mal pronóstico pueda hundirla del todo".
4. Facilitar la expresión emocional.	"Imagino que todo esto está siendo especialmente duro".
5. Anticipar y reconocer que el familiar conoce al paciente mucho mejor que el profesional, si aún no se ha hecho.	"Me interesa mucho su opinión porque usted conoce mucho mejor que nosotros el pensar y el sentir de su hermano".
6. Explorar los recursos de afrontamiento previos del paciente ante situaciones aversivas.	"En esa misma línea, me gustaría que me comentara cómo ha abordado su madre otras circunstancias difíciles que hayan aparecido en su vida".
7. Explicitar de forma clara cuál es el objetivo del familiar (habitualmente, el bienestar, que no sufra), así como su coincidencia con el del profesional.	"Supongo, Pedro, que el objetivo que tiene usted y que tienen todos sus hermanos es que su madre sufra lo menos posible. -Así es, eso es lo que nos preocupa. -Ese es también nuestro objetivo, no le quepa duda".
8. Explicitar también que, para los profesionales, la información solo es importante si ayuda al objetivo de la disminución del sufrimiento o de la ampliación del bienestar.	"Mire, María, le garantizo que no tenemos ningún interés especial en informar, del mismo modo que tampoco tenemos ningún interés en no informar. Me explico. Si Manuel no desea información, no seré yo quien se la imponga. Si Manuel sufre por sentirse no informado o no escuchado en su deseo de saber, no seré yo tampoco quien le prive de información. La clave está en averiguar qué es lo que quiere y hasta dónde, tanto hoy como según vaya avanzando la enfermedad".

INTERVENCIÓN RECOMENDADA	
9. Sopesar el coste emocional del silencio para el familiar.	"Supongo que está siendo agotador tener que poner siempre buena cara, disimulando para que no se dé cuenta o no se preocupe".
10. Sopesar el coste emocional del silencio para el paciente.	"Me preocupa qué puede estar viviendo por dentro Rosa en estos momentos. [Utilizar ejemplos o generalizaciones.] Tenemos pacientes que, realmente, no quieren saber más pero también tenemos otros muchos que desean conocer más y que no preguntan ni sacan el tema para proteger a sus hijos, y para que estos no se preocupen. Y, claro, se lo acaban tragando todo y tienen que vivirlo muy solos. A veces, nuestro maravilloso deseo de protegerlos se les vuelve en contra".
11. Valorar algunas de las posibles consecuencias si el paciente, queriendo conocer, se siente bloqueado en el acceso a la información, haciéndolo sin culpabilización.	"Ustedes lo están cuidando magníficamente bien. Precisamente, por ese buen hacer y porque quieren ser tan cuidadosos me preocuparía que Manolo, en este sentido, pudiera sentirse incomunicado, que perdiera la confianza en el equipo, que le aumentasen los síntomas de ansiedad o de depresión".
12. Explorar las fuentes de información del paciente tanto las reales como las potenciales.	"Hasta ahora, ¿de dónde le ha llegado la información a Petra? Supongo que de su oncólogo. ¿Cómo cree usted que valora la información que le proporciona su propio cuerpo que cada día está más delgado? ¿Qué comenta con respecto a haber estado recibiendo quimioterapia?"
13. Proponer acuerdo. Indicar que sería interesante charlar con el paciente simplemente para explorar qué está pensando acerca de lo que le ocurre, y sobre sus necesidades o demandas al respecto. Garantizar al familiar que no se informará de nada al paciente si no desea saber o niega adaptativamente. Invitarle a que esté presente en el encuentro, si lo desea.	"¿Qué le parece si escuchamos juntos a Manuel y valoramos qué piensa sobre lo que le ocurre y qué es lo que más le puede ayudar en este sentido? Le garantizo que lo haremos con total delicadeza y respetando siempre sus deseos".
14. En ocasiones, es útil aclarar el marco de intervención, señalando los extremos a evitar.	"Le garantizo dos cosas que entiendo que son muy claras: no le voy a contar a Teresa aquello que no quiere saber y, además, tampoco voy a mentir. De cualquiera de esas dos formas, perdería la confianza en el equipo, y eso le haría mucho daño, que es lo que todos queremos evitar".
15. Encontrarse con el paciente para establecer el nivel de información que tiene y ofrecerle el que desea tener, acogiendo emocionalmente todo el proceso (ver "Comunicación de malas noticias").	

Importante:

El pacto de silencio tiene que ver con el bloqueo de la oferta de información. Si una vez realizada la oferta, el paciente la rechaza porque no quiere saber, o la acoge, pero luego realiza una negación de la misma, nos encontramos ante otro tipo de situación.

Hay momentos en el proceso de enfermedad en el que no hablar de estas cuestiones puede ser parte de un proceso adaptativo que lleva tiempo y que puede incluso ser útil para que el paciente y los familiares apelen a sus recursos emocionales internos y gradualmente enfrenten la situación.

4.2. Claudicación o agotamiento emocional

La claudicación familiar es la expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia y consiste básicamente en una fuerte crisis emocional con una rendición con respecto a los cuidados. En ocasiones, la familia solicita de forma reiterada el ingreso del paciente para transferir la responsabilidad y ejecución de los cuidados al sistema sanitario o sociosanitario.

La claudicación de la familia puede ser episódica-temporal o definitiva (esta última puede ser expresión de conflictos familiares previos que conducen a los cuidadores al abandono del enfermo, o expresión de una imposibilidad real de cuidado en el domicilio por la ausencia de recursos).

Desencadenantes

La persistencia de dudas y miedos no resueltos y el agotamiento físico del cuidador son los que destacan.

La búsqueda de ayuda sanitaria con solicitud de ingreso del paciente por falta de control de sus síntomas físicos no debería considerarse una claudicación familiar; es la respuesta lógica ante el deseo de querer remediar el sufrimiento del ser querido.

Intervención recomendada

La respuesta terapéutica es la siguiente:

- Instaurar medidas de control de síntomas procurando la recuperación del control de los cuidados por parte de la familia.
- Mostrar disponibilidad, comprensión y quitar culpabilización.
- Revisar los últimos acontecimientos, aclarar dudas sobre la evolución y el tratamiento.
- Volver a recordar los objetivos terapéuticos.

- Planificar la nueva etapa de cuidados en el domicilio.
- Cuando sea necesario, facilitar un respiro a la familia, mientras se produce su reajuste, con un ingreso hospitalario.

No debe sorprendernos el que tengamos que repetir las mismas cosas en situaciones parecidas varias veces durante la evolución de la enfermedad.

En aquellos casos en que se evalúen problemas o trastornos adaptativos que impliquen un riesgo real para el paciente y/o sus familiares debe realizarse la derivación correspondiente al profesional adecuado, como el psicólogo de paliativos u otros profesionales del equipo de salud mental.

5. Bibliografía

1. Gutiérrez JB, Gómez-Batiste X, Méndez JM, Ortega DM. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual. Obra Social La Caixa. 2016.
2. Scharf BM. Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*. 2005;9(2).
3. Die Trill, M. Psico-oncología. Madrid: Ades, 85-101, 2003.
4. Molina MR. Cuidados paliativos en Argentina: accesibilidad, educación y prejuicios subyacentes (Master'sthesis. Buenos Aires: FLACSO. Sede Académica Argentina; 2018.
5. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. En Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2014.
6. Sales JP. Manual de control de Síntomas en Pacientes con Cáncer avanzado y terminal. Arán Ediciones. 2008.
7. Mestre, M. D. Contenidos, 2014.
8. Rafael Carrión J, Trastornos psicológicos en el paciente oncológico. Diapositivas en línea de la Sociedad Española de Oncología Médica, 17 de septiembre de 2019.
9. Hernández M, Cruzado JA, Prado C, Rodríguez E, Hernández C, González MÁ, et al. Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcn)* [Internet]. 2013;9(2–3). Disponible en: http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v9.n2-3.40895

10. Fj GO, Hernández Quiles C. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos.
11. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos, 2003.

X. Atención al duelo

Marta Pérez Medina

1. Objetivos desde atención primaria en el duelo	175
2. Definición de duelo	175
3. Duración del duelo	177
4. El proceso de duelo	177
5. Modelo de itinerarios de duelo	177
5.1. Resiliencia o capacidad de recuperación	177
5.2. Duelo normal	178
5.3. Duelo complicado o Desorden de Duelo Prolongado	180
5.4. Duelo pospuesto (delayed) o inhibido	181
6. Duelo anticipado (antes del fallecimiento)	181
7. Motivos para derivar	182
8. Qué busca el paciente de duelo en el médico	182
9. Palabras que ayudan y que no ayudan en el duelo	183
10. Bibliografía	184

1. Objetivos desde atención primaria en el duelo

- Ayudar en el proceso de duelo remitiendo a salud mental cuando sea necesario. La atención al duelo en Cuidados Paliativos incluye tres periodos: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y después del fallecimiento. En todas las fases el profesional ha de mostrar afecto, respeto y empatía.
- Detectar a los dolientes que tienen especial “vulnerabilidad” por encontrarse en situación de “alto riesgo” de duelo prolongado (presencia importante de factores predictores). Anexos 20 y 21.
- Diferenciar el duelo normal del patológico.

2. Definición de duelo

El duelo es el proceso que experimentamos a partir de la pérdida de alguien o algo significativo. La muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más

estresantes que ha de afrontar el ser humano. Sin embargo, el duelo es un proceso normal y cumple una función de adaptación, pudiendo contribuir al crecimiento personal. En la mayoría de los casos no requiere intervenciones específicas ni psicofármacos, siempre y cuando el doliente disponga de los recursos internos y externos necesarios para hacer frente a la situación. Durante el proceso de duelo se pueden producir unas manifestaciones que se consideran respuestas normales y que se presentan en la tabla 1.

Tabla 1. Respuestas normales del duelo

INDICADORES DE VULNERABILIDAD PSICOLÓGICA	
COGNITIVAS	EMOCIONALES
<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad/irrealidad. - Confusión. - Sentido de presencia del muerto o experiencias paranormales. - Dificultades de atención, concentración y memoria. - Preocupación, rumiaciones. - Racionalizar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza, enfado, culpa. - Impotencia/indefensión. - Insensibilidad. - Anhelos. - Tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad, cansancio. - Soledad, abandono, emancipación y/o alivio. - Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
SENSACIONES FÍSICAS	COMPORAMENTAL
<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la morbi-mortalidad. - Vacio en el estómago y/o boca seca. - Opresión tórax, nudo en la garganta, falta de aire y/o palpitaciones. - Dolor de cabeza, hipersensibilidad al ruido. - Falta de energía/debilidad. - Sensación de despersonalización. - Flojera muscular. - Boca seca. - Descoordinación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones del sueño y/o la alimentación. - Soñar con la persona muerta. - Conducta distraída. - Llorar y/o suspirar. - Llevar o atesorar objetos de recuerdo. - Visitar/Evitar lugares que frecuentaba el fallecido, cosas que le recuerdan. - Llamar y/o hablar del difunto o con él. - Hiper-hipoactividad. - Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria.
SOCIAL	ESPIRITUAL
<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en las relaciones interpersonales. - Estar ausente mentalmente. - Aislamiento. - Pérdida de interés en actividades que previamente eran satisfactorias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Búsqueda de un significado. - Hostilidad hacia Dios. - Cambio de escala de valores o presuposiciones acerca de la vida.

3. Duración del duelo

La duración del duelo es muy variable dependiendo de cada persona y situación. La mayoría de artículos clásicos refieren una duración inferior a un año. Otros más recientes consideran que la persona que ha tenido una pérdida importante comienza a recuperarse en el segundo año. Pero, en realidad, no existe un plazo concreto para elaborar el duelo, cada persona requiere de diferentes tiempos, de modo que enmarcar el duelo en un periodo exacto solo sirve para añadir presión al proceso.

4. El proceso de duelo

El duelo necesita un tiempo y un proceso. Aunque es una experiencia personal y puede variar enormemente de una persona a otra, la evolución del duelo suele ser descrita, en general, en fases o periodos. Estas fases son un proceso y no secuencias o etapas fijas, de tal manera que no se produce una separación clara entre una y otra fase, existiendo fluctuaciones entre ellas.

Tabla 2. Proceso de duelo según autores

KÜBLER-ROSS (1969)	ALBA PAYÁS (2010)
Negación	
Rabia	Aturdimiento y choque
Pacto	Evitación y negación
Depresión	Crecimiento
Aceptación	Transformación

5. Modelo de itinerarios de duelo

5.1. Resiliencia o capacidad de recuperación

Bonanno propuso que la resiliencia frente a un posible trauma se definiera como “la capacidad de los adultos, en circunstancias por lo demás normales, que se exponen a un acontecimiento aislado y potencialmente perturbador, como la muerte de un ser querido o una situación violenta o que amenaza su vida, de **mantener unos grados**

de funcionamiento psicológico y físico saludable, relativamente estable... al igual que la capacidad de generar experiencias y emociones positivas.”

La ausencia relativa de sufrimiento no es una forma de psicopatología oculta.

Tabla 3. Hoja de valoración de posibles factores que pueden facilitar la resolución adecuada del duelo (protectores)

FACTORES PROTECTORES

- Creencias religiosas y espirituales y conductas relacionadas con ellas.
- Capacidad de expresar y experimentar emociones positivas.
- Percepción de autoeficacia.
- Creencia en la capacidad de control y crecimiento en la adversidad.
- Creencias que aceptan la muerte como parte de la vida.
- Sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo.
- Habilidad para la planificación y resolución de problemas.
- Flexibilidad mental.
- Fluidez comunicativa.
- Autocuidado.
- Capacidad para encontrar un sentido a la experiencia.

5.2. Duelo normal

Duelo normal es el que evoluciona satisfactoriamente, con respuesta intensa de duelo que no incapacita. Puede tener alguna respuesta aguda-desajuste al inicio (antes de los 6 meses) que produzca incapacitación puntual, pero esta no se prolonga en el tiempo.

En cuanto al nivel de funcionamiento de la persona a lo largo del proceso de duelo, Neimeyer propone que los días siguientes al fallecimiento la conmoción y el aturdimiento hacen que superemos el dolor y nos reorganicemos bastante bien, pero después de estos dos o tres días, cuando la realidad de la pérdida se nos presenta con toda su fuerza, empezamos un proceso de caída que suele durar unos meses. Los estudios sugieren que *el peor momento del duelo se suele experimentar hacia el cuarto mes*, aparte de fechas especiales para el doliente en el primer año de duelo, como aniversarios o vacaciones. Finalmente, después de estos momentos especialmente duros, la persona se va recomponiendo en un lento proceso que puede durar años,

dependiendo en muchas ocasiones del apoyo social efectivo que se tenga y de la paciencia de estos para dar a cada doliente el tiempo que necesite para recuperarse. La mayor parte del entorno social suele dar por hecho que *al año de la muerte el viudo, padre, madre o hermana debe haber vuelto a hacer su vida normal*, pero es muy normal que se necesiten dos o tres años, sin tener ideas preconcebidas sobre este ciclo.

¿Cómo distinguimos entre respuesta normal intensa de duelo, de una respuesta que puede llevar a un desajuste?

El duelo complicado (DC) es una desviación clínica significativa de la norma (cultural) sea (a) en el curso del tiempo o intensidad de los síntomas generales o específico del duelo, y/o (b) del nivel de deterioro social, ocupacional, o de otras áreas importantes del funcionamiento en la vida del doliente. (Stroebe et al, 2008, p. 7). Es decir, no es tanto el rasgo como la incapacidad que produce.

Tabla 4. Diferencias entre depresión y duelo

DUELO	DEPRESIÓN
Identificación normal del difunto.	Sobre identificación. Ambivalencia aumentada.
Ideación suicida rara.	Ideación suicida frecuente.
Autoculpabilidad en relación cómo se trató al difunto, sin sentirse mala persona.	Autoculpabilidad global, la persona se siente mala.
Síntomas autolimitados. Mejoran con el tiempo.	Síntomas empeoran con el tiempo.
Evoca simpatía.	Evoca irritabilidad o fastidio.
Responde al contacto social y al refuerzo positivo.	No responde. Aislamiento.
Los síntomas no responden a los antidepresivos.	Los síntomas responden a los antidepresivos.

5.3. Duelo complicado o Desorden de Duelo Prolongado

Para denominar el duelo que no evoluciona satisfactoriamente actualmente se usa el término de Duelo Prolongado (DP).

Hasta el momento no ha habido consenso diagnóstico en lo que se refiere a este duelo. El duelo complicado es en muchas ocasiones difícil de distinguir de la depresión, el trastorno de estrés postraumático o la ansiedad, que a veces están asociadas al duelo, por lo que su definición es muy discutida. Para diagnosticar el duelo complicado se pueden utilizar los siguientes criterios:

PROLONGED GRIEF DISORDER-PGD (ICD 11)
DESORDEN DE DUELO PROLONGADO (CIE11)

Una respuesta persistente y dominante (generalizado)

1. Caracterizada por la añoranza persistente del ser querido o preocupación persistente.
2. Durante al menos 6 meses y más allá de lo esperado social y culturalmente.
3. Impiden de forma significativa el funcionamiento en la vida normal.
4. Acompañado de dolor emocional intenso evidenciado por la presencia de AL MENOS UNA DE LAS SIGUIENTES:
 - Sentimiento de haber perdido una parte de uno mismo
 - Dificultad de aceptación de la muerte
 - Tristeza, enfado, negación, amargura
 - Dificultad de comprometerse en actividades sociales u otras
 - Anonadamiento emocional, irrealidad

Para el diagnóstico de DP se propone usar el **cuestionario PG-13** para detectar el DP en personas que han perdido a un ser querido hace seis o más meses. Anexo 19.

Además, si se carece del tiempo para pasar el cuestionario o la persona en duelo no está en condiciones de pararse a rellenarlo, se pueden realizar una serie de preguntas que el profesional puede hacer a sus pacientes y que pueden ayudar a orientarle en su diagnóstico.

1. ¿Tiene el paciente síntomas físicos que no tienen base orgánica?

2. ¿Tiene el paciente síntomas de trastorno depresivo -tales como distimia, falta de ilusión por actividades con las que antes disfrutaba...- que no remiten con medicación?
3. ¿Existe en el historial del paciente alguna experiencia de duelo que no esté resuelta?
4. ¿Tiene el paciente la sensación de que el mundo se ha convertido en un lugar oscuro o peligroso desde la muerte de su ser querido?

Estas preguntas deberían servir de orientación a los profesionales sanitarios, si la respuesta a estas preguntas es afirmativa, lo ideal sería derivar al paciente al psiquiatra si necesita medicación o a un servicio para tratamiento del duelo que permita profundizar en esta posibilidad.

5.4. Duelo pospuesto (delayed) o inhibido

El duelo pospuesto es la reacción que aparece tiempo después de haberse producido la muerte del ser querido. Resulta una respuesta incongruente en el tiempo. El duelo tarda en manifestarse porque se ha producido un bloqueo previo del proceso, ya sea por el impacto que produce la pérdida o porque el doliente no ha sido capaz de procesarlo en su momento.

La dificultad que encontramos en el duelo pospuesto es que, debido al tiempo transcurrido desde la pérdida, a veces los profesionales tienen dificultades para relacionar sus síntomas con un duelo y se diagnostica como depresión. Otra dificultad estriba en el hecho de que el apoyo social al doliente desaparece con el tiempo, de modo que cuando el duelo “se desinhibe” el apoyo social ya no está presente.

6. Duelo anticipado (antes del fallecimiento)

En los casos de larga enfermedad y muerte previsible, el duelo puede comenzar antes de la misma, de una forma anticipada.

Lindemann define el concepto de “duelo anticipado” como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido. Este proceso puede favorecer el reconocimiento de la realidad de la pérdida de forma gradual, facilitar la resolución de asuntos inacabados con su ser querido que va a morir, ayudar a cambiar algunos aspectos sobre sí mismos y la vida, estar preparado para la pérdida y comenzar una planificación del futuro. Estos autores señalan cuatro aspectos importantes del duelo anticipado (Tabla 5).

Tabla 5. Aspectos importantes en el duelo anticipado (Fulton y Fulton, 1971)

ASPECTOS IMPORTANTES EN EL DUELO ANTICIPADO

- Depresión o sintomatología depresiva.
- Experiencia del fallecimiento de forma anticipada o ensayo mental del mismo.
- Preocupación exagerada por la persona que se está muriendo.
- Anticipación y reajuste de las consecuencias del fallecimiento.

El duelo anticipado no disminuye el dolor posterior; sin embargo, ayuda a prepararse ante la pérdida e impide que no se desborden en gran medida los recursos personales del doliente. En principio es de gran ayuda, aunque en algunas situaciones puede suponer el abandono del enfermo.

7. Motivos para derivar

- Dolientes que demandan una atención especializada por considerar que no tienen los suficientes recursos para hacer frente a la situación.
- Dolientes que tienen especial “vulnerabilidad” por encontrarse en situación de “alto riesgo” de duelo prolongado (presencia importante de factores predictores Anexo 2 y 3).
- Dolientes que han sido diagnosticados y derivados por mostrar alteraciones psicopatológicas como consecuencia de la pérdida o exacerbadas por ella.
- Dolientes que presentan duelo prolongado. En los casos de duelo prolongado resultará necesario derivarlos al psicólogo de cuidados paliativos o a la Unidad de Salud Mental (si el paciente no ha sido valorado por el ESAD).

8. Qué busca el paciente de duelo en el médico

El doliente busca diferentes cosas en el profesional de Atención Primaria:

- Chequear su estado físico tras el duelo por el familiar perdido.
- Una revisión de las medicaciones y procesos médicos que han quedado interrumpidos con la enfermedad o muerte de su ser querido.
- Consejo y orientación con respecto a si su duelo está siendo o no un proceso sano.

- Asesoramiento relativo a cuestiones prácticas, como la medicación en caso de ansiedad o recibir pautas que le ayuden a sentirse mejor.
- Consuelo. El doliente busca palabras de ánimo, así como a otra persona que le sirva de testigo y le acompañe en su dolor.
- Algo distinto a lo que ya le ofrece su entorno. Si lo que necesita (comprensión, cariño y orientación) lo encuentra en su entorno, probablemente no tenga tanta necesidad de ir al médico. Busca algo diferente a lo que le dan sus seres cercanos con la esperanza de encontrarse mejor.
- Esperanza. El doliente confía en que el profesional sepa manejar y reducir el malestar y el dolor del duelo.

En definitiva, lo que busca el doliente en el médico es una respuesta a los interrogantes que debe afrontar tras la pérdida. Demanda orientación en un proceso por lo general confuso, que carece de límites bien definidos entre lo que es normal y lo que no.

Las demandas del doliente exigirán del médico una mayor formación en duelo y un entrenamiento específico en habilidades de escucha, ya que en definitiva lo que busca un doliente es a otro ser humano que lo conforte.

9. Palabras que ayudan y que no ayudan en el duelo

PALABRAS QUE AYUDAN	PALABRAS QUE NO AYUDAN
<ul style="list-style-type: none"> • Siento mucho lo que estás pasando. • No tengo palabras para expresar lo que siento. • He pensado en ti estos días. • Ten por seguro que estaré a tu lado. • ¿Cómo te sientes? ¿Tienes ganas de hablar? • Debe ser muy cansado vivir con este dolor todos los días. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ahora tienes que ser fuerte. • Intenta distraerte. • Lo que tienes que hacer es no pensar en eso. • Ponte a trabajar para no tener tanto tiempo libre. • El tiempo lo cura todo. • Ahora ya no sufre. • Es la vida, ¡Todos tenemos que morir! • A él /ella no le gustaría verte así. • Los niños son pequeños, no se acordarán de nada. • Intentar no “prescribir” un periodo de tiempo concreto para elaborar el duelo. • No presionar al paciente.

10. Bibliografía

1. Alizade AM. Clínica con la muerte. Los idearios de la muerte. Psico-oncología DTM, editor. Vol. 1. Madrid, España: Ediciones Ades; 2003.
2. Payas, Alba. El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser, 2014.
3. Varela López, L. L., Reyes Monroy, C. A., & García, J. Tipos de duelo y estrategias de afrontamiento, 2017.
4. Institut IPIR. Material de estudio de la Certificación Counselling de duelo, pérdidas y trauma. Barcelona. 2018-2020.
5. García-Campayo J. Manejo del duelo en atención primaria. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. 2011;2:1-18.
6. Estevan P, Miguel C, Prigerson HG, García JÁG. Adaptación transcultural y validación del cuestionario PG-13 para la detección precoz de duelo prolongado.
7. Reverte MAL. Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolo de actuación. Siosí Punto Gráfico; 2014.

XI. Vademécum

Antonio Castillo Polo

1. Medicamentos de uso habitual por vía subcutánea **185**
2. Otros fármacos utilizados por vía subcutánea **195**
3. Otros fármacos de uso habitual en cuidados paliativos **206**

1. Medicamentos de uso habitual por vía subcutánea

FÁRMACOS USO HABITUAL	OTROS FÁRMACOS	USO CONTRAINDICADO
BUSCAPINA	ADRENALINA	AMIODARONA
CEFTRIAZONA	ANTIBIÓTICOS*	ANTIBIÓTICOS**
CLONAZEPAM	ATROPINA	ANTIEPILÉPTICOS
CLORURO MÓRFICO	BUPIVACAÍNA	BACLOFENO
DEXAMETASONA	BUPRENORFINA	CLORPROMAZINA
DICLOFENACO	CALCITONINA	DIAZEPAM
FUROSEMIDA	DEXCLORFENIRAMINA	DIGOXINA
HALOPERIDOL	FENTANILO	DOBUTAMINA
KETOROLACO	GRANISETRÓN	DOPAMINA
LEVOMEPRIMAZINA	HIDROCORTISONA	LIDOCAINA
MEPERIDINA	LEVETIRACETAM	METAMIZOL
METROCLOPRAMIDA	KETAMINA	PARACETAMOL
MIDAZOLAM	METADONA	SULPIRIDA
OMEPRAZOL	NALOXONA	TIAMINA (VIT. B1)
ONDANSETRÓN	OXICODONA	VERAPAMIL
RANITIDINA	OCTREOTIDO	
TRAMADOL	PIRIDOXINA	
	SALBUTAMOL	
	VIT B12	

* *Ampicilina, Tobramicina, Cefepima, Ertapenem*

** *La mayoría contraindicados*

CALCITONINA	
Nombre comercial	BUSCAPINA®
Presentación	Ampollas <ul style="list-style-type: none"> • 1ml = 20 mg Comprimidos <ul style="list-style-type: none"> • 10 mg
Indicaciones	ESTERTORES PREMORTEM SECRECIONES RESPIRATORIAS OBSTRUCCIÓN INTESTINAL
Vías de administración	VO IV SC
Administración subcutánea	SI Perfusión: 20-80 mg/día (si diluir) Bolo: 1 ampolla sin diluir Dosis máxima diaria: 120 mg/día
Características especiales	COMPATIBLE EN MEZCLA CON CASI TODOS LOS MEDICAMENTOS
Observaciones	Vida media 6-8 h

BUTILESCOPOLAMINA	
Nombre comercial	®CALSYNAR®, MIACALCIC®, OSEOTOTAL®, OSPOR®; OSTEOBION®, TONOCALTIN®. Existen también formas genéricas de CALCITONINA®
Presentación	Ampollas 100 UI/ml VIAL intranasal monodosis de 200 UI
Indicaciones	DOLOR HIPERCALCEMIA PÉRDIDA DE MASA ÓSEA
Vías de administración	INTRANASAL IV SC
Administración subcutánea	SI Bolo 1 vial/24 h Dosis máxima 400 UI /día
Características especiales	Preferible en infusión continua
Observaciones	No tratamientos prolongados

CEFTRIAXONA

Nombre comercial	CEFTRIAXONA®
Presentación	Ampollas (vial de disolvente de 2 ml) <ul style="list-style-type: none">• 500 mg• 1 g• 2 g
Indicaciones	ANTIMICROBIANO
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo Disolver vial IM (CON LIDOCAÍNA) EN 50-100 ml de suero fisiológico y pasar en 10-20 minutos Dosis máxima 4 g/día
Características especiales	UTILIZAR UNA VÍA SUBCUTÁNEA EXCLUSIVA PARA SU ADMINISTRACIÓN NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS
Observaciones	Vigilar efectos secundarios: enrojecimiento, hemorragia e induración

CLONAZEPAM

Nombre comercial	RIVOTRIL®
Presentación	Ampollas 1 mg/ml Comprimidos: <ul style="list-style-type: none">• 0,5 mg• 2 mg Gotas: 2,5 mg/ml
Indicaciones	ANSIOLÍTICO HIPNÓTICO MIOCLONIAS Y CONVULSIONES
Vías de administración	VO IV SC
Administración subcutánea	SI Bolo 0,5-3 mg Dosis máxima 8 mg /día
Características especiales	Equivalencia oral 7 subcutánea 1:1
Observaciones	Comenzar por las noches para minimizar efectos secundarios

DEXAMETASONA	
Nombre comercial Presentación	<p>FORTECORTIN®</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ampollas: 1 ml/4 mg 5 ml/40 mg • Comprimidos: 1,4 y 8 mg <p>DEXAMETASONA KERN PHARMA®</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sol. iny. 4 mg/ml <p>DEXAMETASONA TAD®</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comp. 4,8 y 20 mg <p>Se puede hacer fórmula magistral con dosis personalizadas</p>
Indicaciones	<p>ASTENIA ANOREXIA COMPRESIÓN MEDULAR EDEMA CEREBRAL OBSTRUCCIÓN INTESTINAL BRONCODILATACIÓN VÓMITOS</p>
Vías de administración	<p>VO IV IM SC</p>
Administración subcutánea	<p>SI Bolo Dosis máxima 16-20 mg/día</p>
Características especiales	<p>NO UTILIZAR CON HALOPERIDOL NI MIDAZOLAM Evitar mezclar con otros fármacos, puede cristalizar</p>
Observaciones	<p>Se puede administrar dosis diaria en una única toma por la mañana</p>

DICLOFENACO	
Nombre comercial Presentación	<p>VOLTAREN®</p> <p>DICLOFENACO GENÉRICO®</p> <p>Comprimidos 50 mg Ampollas 75 mg Supositorios 100 mg</p>
Indicaciones	<p>DOLOR FIEBRE</p>
Vías de administración	<p>VO RECTAL IV IM SC</p>
Administración subcutánea	<p>SI Bolo/infusión continua 75-150 mg/día</p>
Características especiales	<p>NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS</p>
Observaciones	

FUROSEMIDA	
Nombre comercial Presentación	SEGURIL® FUROSEMIDA GENÉRICO® Ampollas <ul style="list-style-type: none"> • 2 ml = 20 mg • 25 ml: 250 mg Comprimidos <ul style="list-style-type: none"> • 20, 40 mg
Indicaciones	DURÉTICO: edemas, ascitis INSUFICIENCIA CARDÍACA HIPO
Vías de administración	VO IV SC
Administración subcutánea	SÍ Perfusión con suero fisiológico 50 cc + 30 minutos Bolo Dosis máxima diaria: 80-140 mg/día Irritante si se administra varios días seguidos
Características especiales	NO MEZCLAR POR VÍA SUSBCUTÁNEA
Observaciones	Equivalencia oral 1:1

HALOPERIDOL	
Nombre comercial	HALOPERIDOL®
Presentación	Ampollas: 5 mg/1 ml Comprimidos: 1o mg Gotas: 2 mg/ml
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/INFUSIÓN Antiemético: 5-20 mg/día Delirium: 1-20 mg/día Hipo: 1-3 mg/día
Características especiales	Compatible con muchos medicamentos Vida media larga. Puede administrarse en única dosis día
Observaciones	Equivalencia oral 1:1 Concentraciones plasmáticas por vía SC similares a IV en 15 minutos

KETOROLACO	
Nombre comercial	KETOROLACO® DROAL®
Presentación	Ampollas: 30 mg/ml Comprimidos: 10 mg
Indicaciones	DOLOR FIEBRE
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo Dosis máxima 90-120 mg/día
Características especiales	MEDICAMENTO DE USO HOSPITALARIO NO MEZCLAR CON HALOPERIDOL, MIDAZOLAM Y MORFINA Administrar solo, puede precipitar
Observaciones	En ancianos puede darse dosis cada 12 h (aumenta vida media) Riesgo de sangrado, si infusión dura más de 3 semanas

LEVOMEPRMAZINA	
Nombre comercial	SINOGAN®
Presentación	Ampollas: 25 mg/1 ml Comprimidos: 25, 100 mg Gotas: 40 mg/ml
Indicaciones	AGITACIÓN ANSIEDAD NÁUSEAS Y VÓMITOS SEDACIÓN (DELIRIUM)
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/infusión Dosis 25-300/día
Características especiales	SE RECOMIENDA NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS, aunque habitualmente se mezcla con BUSCAPINA, MIDAZOLAM, CLONAZEPAN, MORFINA, FENTANILO, ONDANSETRÓN, METROCLOPRAMIDA
Observaciones	Vida media larga. Puede administrarse en única dosis día Irritante en la zona de punción. Cambio de palometa frecuente

MEPERIDINA (PETIDINA)	
Nombre comercial	DOLANTINA®
Presentación	Ampollas 2 ml: 50 mg/1 ml
Indicaciones	DOLOR
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo Dosis máxima: 100 mg/día
Características especiales	NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS excepto con ONDANSETRÓN Y METROCILOPRAMIDA
Observaciones	Equivalencia Dolantina/Morfina: 60-80 mg/10 mg

METOCLOPRAMIDA	
Nombre comercial	PRIMPERAN® METOCLOPRAMIDA®
Presentación	Ampollas: 10 mg/2ml, 100 mg/20 ml Comprimidos: 10 mg Solución: 1 mg/ml
Indicaciones	NÁUSEAS VÓMITOS HIPO ESTASIS GÁSTRICO (APLASTAMIENTO GÁSTRICO)
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/INFUSIÓN Dosis: 10-100 mg/día
Características especiales	SE PUEDE MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS Puede ser irritante. A veces precipita, por lo que se recomienda en las mezclas incluirlo primero.
Observaciones	Equivalencia de dosis oral, SC e IV

MIDAZOLAM	
Nombre comercial	MIDAZOLAM® DORMICUM®
Presentación	Ampollas: <ul style="list-style-type: none"> • 5 mg/5ml • 15 mg/3 ml • 50 mg/10 ml Comprimidos: 7,5 mg
Indicaciones	CONVULSIONES SEDACIÓN DISTRES RESPIRATORIO HIPO
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/INFUSIÓN Dosis: 2,5 – 60 mg/día
Características especiales	COMPATIBLE CON CASI TODOS LOS MEDICAMENTOS, EXCEPTO KETOLORACO MEDICAMENTO DE USO HOSPITALARIO
Observaciones	Sedación: bolo inicial 10-15 mg, y luego personalizar la infusión Utilizar la presentación de 50/10 para inyectar la menor cantidad de volumen en bolo

MORFINA	
Nombre comercial	CLORURO MÓRFICO BRAUN®Ampollas:
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> • 1 % ampollas 10 mg/1 ml • 2 % ampollas 20 mg/ml • Vial 20 ml (400 mg) 20 mg/ml MST CONTINUS® <ul style="list-style-type: none"> • Comp. de liberación controlada: 5, 10, 15, 30, 60, 100 y 200 mg ZOMORPH® <ul style="list-style-type: none"> • Cápsulas duras de liberación prolongada 10 y 30 mg ORAMORFH® <ul style="list-style-type: none"> • Solución 2 mg/ml, 20 mg/ml (envase de 100 ml)
Indicaciones	DOLOR DISNEA TOS DIARREA
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/Infusión 0,5 mg/kg/día NO HAY LÍMITE DE DOSIS
Características especiales	Compatible con casi todos los medicamentos por vía SC Proteger de la luz
Observaciones	EQUIVALENCIA: oral /IV 3:1 oral/ SC 2:1 Concentraciones plasmáticas por vía SC similares a IV en 15 minutos

OMEPRAZOL	
Nombre comercial	OMEPRAZOL®
Presentación	Ampollas: 40 mg en polvo liofilizado para solución en perfusión Comprimidos: 20, 40 mg
Indicaciones	DISPESIA
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI INFUSIÓN Disolver 100 ml suero fisiológico y pasar en 3-4 horas
Características especiales	NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS
Observaciones	Vigilar efectos secundarios: enrojecimiento, hemorragia e induración

ONDANSETRÓN	
Nombre comercial	ZOFRAN® ONDANSETRÓN®
Presentación	Ampollas: <ul style="list-style-type: none"> • 4 mg/2 ml • 8 mg/4 ml Comprimidos: 4, 8 mg
Indicaciones	NÁUSEAS VÓMITOS
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/Infusión Dosis: 8-24 mg/día
Características especiales	SE PUEDE MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS NO MEZCLAR CON TRAMADOL
Observaciones	MEDICAMENTO DE USO HOSPITALARIO. PRECISA VISADO

RANITIDINA	
Nombre comercial	RANITIDINA®
Presentación	Ampollas 50 mg: 25 mg/ml Comprimidos: 150, 300 mg
Indicaciones	DISPEPSIA
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/INFUSIÓN Bolo: 50 mg/8 h Infusión: 150-200 mg/día
Características especiales	NO MEZCLAR CON OTROS MEDICAMENTOS
Observaciones	Vigilar efectos secundarios: enrojecimiento, hemorragia e induración

TRAMADOL	
Nombre comercial	ADOLONTA® TRAMADOL® TRADONAL®
Presentación	Ampollas 100 mg: 2 ml Comprimidos: Liberación normal: 50 mg Liberación retardada: 50, 100, 150 y 200 mg Gotas: 100 mg/ml
Indicaciones	DOLOR FIEBRE
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo/Infusión 50-400 mg/día
Características especiales	COMPATIBLE CON MORFINA, MIDAZOLAM, BUSCAPINA, HALOPERIDOL, METOCLOPRAMIDA
Observaciones	Hay mezclas con TRAMADOL+PARACETAMOL o DEXKETOPROFENO

2. Otros fármacos utilizados por vía subcutánea

ADRENALINA	
Nombre comercial	ADRENALINA BRAUN®
Presentación	Ampollas: vial 1 ml = 1 mg
Indicaciones	ATAQUES AGUDOS DE ASMA SHOCK ANAFILÁCTICO ALERGIAS PARADA CARDÍACA
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI Bolo 0,3-0,5 mg (0,3-0,5 ml) Administración IV diluida en suero fisiológico
Características especiales	La dosis usual para los niños es 0,01 mg (0,01 ml) por kg de peso corporal por vía IM o subcutánea hasta una dosis máxima de 0,5 mg (0,5 ml)
Observaciones	No mezclar con otros medicamentos en la misma jeringa

2.1. Antibióticos

AMPICILINA	
Nombre comercial	GOBEMICINA®
Presentación	VIAL 1 g
Indicaciones	ANTIMICROBIANO
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI. Infusión Diluido en 50 ml de suero fisiológico a pasar 20 min
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	Vigilar reacciones locales

CEFEPIMA	
Nombre comercial	CEFEPIMA®
Presentación	Vial 1 g
Indicaciones	ANTIMICROBIANO
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI. Infusión Diluido en 50 ml de suero glucosado 5 % a pasar 30 minutos
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	Vigilar reacciones locales. Eritema y dolor en el punto de inyección

ERTAPENEM	
Nombre comercial	INVAZ®
Presentación	Vial 1 g
Indicaciones	ANTIMICROBIANO
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI. Infusión. Diluido en 50 ml suero fisiológico a pasar 30 minutos
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	Vigilar reacciones locales

TOBRAMICINA	
Nombre comercial	TOBRAGOBRENS®
Presentación	Vial 100 mg
Indicaciones	ANTIMICROBIANO
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI. Infusión. Diluido en 50 ml de SSF en 20 minutos
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	Vigilar reacciones locales

ATROPINA	
Nombre comercial	ATROPINA GENÉRICO®
Presentación	Ampollas: <ul style="list-style-type: none"> • vial 1 ml= 1 mg • vial 1 ml= 0,5 mg • vial 1 ml= 0,25 mg • vial precargado 0,2 mg/ml • vial precargado 0,1 mg/ml
Indicaciones	Premedicación en anestesia Bradicardia Espasmos dolorosos del aparato digestivo Intoxicación por insecticidas organofosforados
Vías de administración	IV IM SC
Administración subcutánea	SI BOLO
Características especiales	NO Adultos: 0,5 - 1 mg (0,5 - 1 ml). Niños: de 0,01-0,02 mg/kg peso corporal hasta un máximo de 0,6 mg por dosis
Observaciones	No mezclar con otros medicamentos en la misma jeringa

BUPIVACAÍNA	
Nombre comercial Presentación	<p>BUPIVACAÍNA B. BRAUN® ampollas 5 ml, 10 ml, 20 ml</p> <p>BUPIVACAÍNA AUROVITAS® ampollas: 10 ml</p> <p>INIBSACAIN® ampollas 2 y 5 ml</p> <p>Concentración de las ampollas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0,25 % • 0,5 % • 0,75 % • 0,5 % hiperbárica (en cirugía intratecal y cirugía mayor)
Indicaciones	ANESTÉSICO
Vías de administración	<p>SC</p> <p>IM</p> <p>INTRADÉRMICA</p> <p>INTRAARTICULAR</p> <p>EPIDURAL</p> <p>INTRATECAL</p> <p>PERIÓSEA.</p>
Administración subcutánea	SI BOLO
Características especiales	
Observaciones	<p>Hasta 30 ml de hidrocloreuro de bupivacaína 5 mg/ml o hasta 2 mg de hidrocloreuro de bupivacaína por kg de peso corporal, correspondientes a una dosis máxima de 150 mg</p> <p>En pacientes debilitados, la dosis debe ser menor de 2 mg/kg de peso corporal</p>

BUPRENORFINA	
Nombre comercial	BUPREX®
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Ampollas 0,3 mg/ml • Comprimidos sublingual 0,2 mg BUPRENORFINA® FELIBEN® TRANSTEC® GEXANA®: <ul style="list-style-type: none"> • Parches transdérmicos 35, 52,50 y 70 mcg/h
Indicaciones	DOLOR SEVERO DOLOR ONCOLÓGICO
Vías de administración	SL TRANSDÉRMICO IV IM SC
Administración subcutánea	SI. BOLO 1 ampolla SC /6-8 h, dependiendo del dolor
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	NO utilizar conjuntamente con otros opioides

DEXCLORFENIRAMINA	
Nombre comercial	POLARAMINE®
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Ampollas 5 mg/ml • Comprimidos 2 mg • Jarabe 0,4 mg/ml DEXCLORFENIRAMINA® <ul style="list-style-type: none"> • Ampollas 5 mg/ml
Indicaciones	ANTIISTAMÍNICO ALERGIAS
Vías de administración	VO IV IM SC
Administración subcutánea	Si bolo
Características especiales	
Observaciones	<p>La dosis recomendada es 5 mg (1 ampolla) administrada vía intravenosa o intramuscular.</p> <p>La dosis máxima diaria es de 20 mg (4 ampollas). En caso de reacción durante una transfusión, no administre dexclorfeniramina maleato en la transfusión, sino aparte.</p>

GRANISETRÓN

Nombre comercial	KYTRIL®
Presentación	GRANISETRÓN®: (distintos genéricos) <ul style="list-style-type: none">• Comprimidos recubiertos 1 mg• Concentrado para sol. para perfusión 3 mg/3• Solución para perfusión 3 mg/50• Solución inyección 1 mg/ml
Indicaciones	NÁUSEAS Y VÓMITOS POST-QUIMIOTERAPIA Y/O RADIOTERAPIA
Vías de administración	VO SC IV
Administración subcutánea	SI bolo
Características especiales	Usar solo. No mezclar Concentraciones plasmáticas similares a la vía IV
Observaciones	DOSIS MÁXIMAS 9 mg/día

HIDROCORTISONA

Nombre comercial	ACTOCORTINA® 100 mg/ml
Presentación	HIDROALTESONA® Comprimidos 20 mg
Indicaciones	TRATAMIENTO SINTOMÁTICO: ASTENIA ANOREXIA COMPRESIÓN MEDULAR EDEMA CEREBRAL OBSTRUCCIÓN INTESTINAL BRONCODILATACIÓN VÓMITOS
Vías de administración	VO IV IM SC INTRARTICULAR
Administración subcutánea	Si bolo/Infusión
Características especiales	ADMINSTRAR SIN MEZCLAR
Observaciones	

KETAMINA	
Nombre comercial Presentación	KETOLAR® Vial 50 mg/1 ml
Indicaciones	DOLOR PREANESTESIA
Vías de administración	IV SC
Administración subcutánea	SI Bolo/infusión Dosis: 0,125-0,3 mg/kg/h
Características especiales	Administrar bajo supervisión de un especialista Dosis IV = dosis subcutánea MEDICAMENTO DE USO HOSPITALARIO
Observaciones	Pueden aparecer efectos indeseables irritantes a nivel local Se recomienda no mezclar. Es compatible con: <ul style="list-style-type: none"> • Fentanilo • Haloperidol • Levomepromacina • Metoclopramida

LEVETIRACETAM	
Nombre comercial Presentación	KEPPRA® LEVETIRACETAM® Comprimidos 250, 500, 750 y 1.000 mg Solución oral: 100 mg/ml Ampollas 5 mg/ml 100 mg/ml ampollas 5 ml
Indicaciones	CONVULSIONES
Vías de administración	VO IV SC
Administración subcutánea	SÍ. Infusión Diluir en 100 ml de suero fisiológico. Pasar en 30 min
Características especiales	
Observaciones	Uso en pacientes con metástasis encefálicas y convulsiones

METADONA	
Nombre comercial Presentación	METASEDIN® Ampollas 10 mg/ml Comprimidos 5 mg
Indicaciones	DOLOR DESHABITUACIÓN OPIOIDES
Vías de administración	VO SC
Administración subcutánea	Sl. Bolo/Diluida
Características especiales	ADMINISTRAR SIN MEZCLAR
Observaciones	Bastante irritante localmente

METIL NALTREXONA	
Nombre comercial Presentación	RELISTOR® Ampollas 12 mg/ 0,6 ml
Indicaciones	ESTREÑIMIENTO SECUNDARIO A OPIOIDES
Vías de administración	SC
Administración subcutánea	SI. BOLO
Características especiales	FOTOSENSIBLE NO MEZCLAR
Observaciones	Utilizar junto a laxantes convencionales.

NALOXONA	
Nombre comercial Presentación	NALOXONA BRAUN® Ampolla 0,4 mg/1 ml
Indicaciones	SOBREDOSIFICACIÓN DE OPIOIDES
Vías de administración	SC IV IM
Administración subcutánea	SI bolo. Infusión
Características especiales	NO MEZCLAR
Observaciones	Utilizar junto a laxantes convencionales.

OCTREOTIDO	
Nombre comercial Presentación	OCTREOTIDO® Ampollas 0,1 mg/ml
Indicaciones	VÓMITOS OBSTRUCCIÓN INTESTINAL
Vías de administración	IV SC
Administración subcutánea	Sl. Bolo Infusión diluir en suero fisiológico 0,9 % 300-900 mcg/día
Características especiales	NO MEZCLAR. FOTOSENSIBLE CONSERVAR EN FRÍO
Observaciones	Bastante irritante localmente

OXICODONA	
Nombre comercial Presentación	OXYCONTIN® OXICODONA® TAIOMA® TANONALLA® <ul style="list-style-type: none"> Comprimidos liberación prolongada 10, 20, 40 y 80 mg OXINORM® <ul style="list-style-type: none"> Cápsulas 5, 10 y 20 mg Solución inyectable para perfusión 10 mg/ ml Solución oral 10 mg/ml (OXYNORM CONCENTRADO®) OXICODONA/NALOXONA® TARGIN® TAIOMA PLUS® <ul style="list-style-type: none"> Comprimidos de liberación prolongada 5/2,5, 10/5, 20/10 y 40/20 mg
Indicaciones	DOLOR
Vías de administración	VO IV SC
Administración subcutánea	Sl. Perfusión diluida en suero fisiológico 0,9 %
Características especiales	Irritante en la zona de punción
Observaciones	Puede mezclarse con METOCLOPRAMIDA

PIRIDOXINA (VIT. B6)	
Nombre comercial Presentación	BENADON® Ampollas: 2 ml 300 mg/ml Comprimidos: 300 mg
Indicaciones	Trastornos por irradiaciones Intoxicación alcohólica aguda Parálisis agitante, parkinsonismo, corea, temblor idiopático Anemia hipocrómica por carencia de piridoxina
Vías de administración	VO IM SC
Administración subcutánea	Sí. Bolo
Características especiales	FOTOSENSIBLE
Observaciones	

SALBUTAMOL	
Nombre comercial Presentación	VENTOLIN® Comprimidos 4 mg Jarabe 2 mg/5 ml Ampollas 0,5 mg/ml Solución para respirador 5 mg/ml Suspensión para inhalación, 100 mcg/dosis
Indicaciones	BRONCOESPASMO
Vías de administración	VO INHALATORIA IV IM SC
Administración subcutánea	Sí. Bolo
Características especiales	Cuidado cardíopatas. Taquicardia
Observaciones	

VITAMINA B12 (CIANOCOBALAMINA)	
Nombre comercial	CROMATONBIC B12 1000® OPTOVITE®
Presentación	Ampolla 1.000mcg/2 ml
Indicaciones	ANEMIA DÉFICIT DE VITAMINA B12
Vías de administración	IM SC
Administración subcutánea	Sl. Bolo
Características especiales	Administrar vía subcutánea profunda
Observaciones	

3. Otros fármacos de uso habitual en cuidados paliativos

BACLOFEN	
Nombre comercial	LIORESAL®
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Comprimidos 10 mg • Comprimidos 25 mg • Solución inyectable 0,05 mg/ml • Solución para perfusión 0,5 mg/ml • Solución para perfusión 2 mg/ml
Indicaciones	ESPASTICIDAD HIPO RESISTENTE
Vías de administración	VO INTRATECAL (Perfusión)
Administración subcutánea	NO
Características especiales	No uso IV ni IM. Sólo en perfusión con bomba intratecal Adultos: Inicio tratamiento 15 mg/día (2-3 tomas) Dosis entre 30 y 80 mg/día (2-4 tomas) Uso en niños y adolescentes Inicio 0,3 mg/kg/día (2 tomas) Dosis habitual 0,75 y 2 mg/kg/día No sobrepasar un máximo de 40 mg/día en niños menores de 8 años
Observaciones	

METILFENIDATO	
Nombre comercial Presentación	CONCERTA® DOPRILTEN® RUBICRONO®, METILFENIDATO® <ul style="list-style-type: none"> • Comprimidos de liberación prolongada 18, 27, 36, 54 mg EQUASYM® MEDIKINET® <ul style="list-style-type: none"> • Cápsulas duras de liberación modificada 10, 20, 30, 40, 50 y 60 mg MEDICEBRAN® <ul style="list-style-type: none"> • Comprimidos 10, 20 y 30 mg RUBIFEN® <ul style="list-style-type: none"> • Comprimidos 5, 10 y 20 mg
Indicaciones	PSICOESTIMULANTE DELIRIUM HIPOACTIVO SOMNOLENCIA POR OPIOIDES ASTENIA
Vías de administración	VO
Administración subcutánea	NO
Características especiales	Dosis habitual 5-10 mg/día
Observaciones	Vigilar efectos secundarios cardíacos

NALOXEGOL	
Nombre comercial Presentación	MOVENTIG® Comprimidos 12,5 y 25 mg
Indicaciones	ESTREÑIMIENTO SECUNDARIO A OPIOIDES
Vías de administración	VO
Administración subcutánea	NO Dosis 12,5-25 mg/día
Características especiales	Suspender laxantes convencionales cuando comience el tratamiento con Naloxegol Solo en adultos NECESITA VISADO
Observaciones	No usar en caso de obstrucción intestinal establecida

TAPENTADOL	
Nombre comercial Presentación	YANTIL RETARD® PALEXIA RETARD® Comprimidos Retard 25, 50, 100, 150, 200 y 250 mg
Indicaciones	DOLOR ONCOLÓGICO DOLOR NEUROPÁTICO
Vías de administración	VO
Administración subcutánea	NO
Características especiales	
Observaciones	Usa otro opiáceo como rescate

XII. Anexos: Escalas y tablas

Antonio Castillo Polo

ANEXO 1:	Escala ESAS (versión española)	210
ANEXO 2:	Escala de KARNOFSKY	211
ANEXO 3:	Palliative Performance Scale (PPS, 1996)	212
ANEXO 4:	Escala ECOG	213
ANEXO 5:	Índice de Barthel	214
ANEXO 6:	Índice de Katz	215
ANEXO 7:	Escala de Lawton y Brody	216
ANEXO 8:	Minimental (Minimental State Examination)	218
ANEXO 9:	Test de Pfeiffer	220
ANEXO 10:	Escalas de depresión	221
ANEXO 11:	Escalas de ansiedad	225
ANEXO 12:	Test de sobrecarga del cuidador. Zarit	231
ANEXO 13:	Documento NECPAL CCOMS-ICO PRONÓSTICO	232
ANEXO 14:	Escala de deterioro global (GDS-FAST de la demencia)	235
ANEXO 15:	Documento IDC-Pal	237
ANEXO 16:	Folleto informativo del ESAD de paliativos	238
ANEXO 17:	Ficha de valoración social	239
ANEXO 18:	Preguntas de ansiedad y del estado de ánimo y escala verbal numérica	241
ANEXO 19:	Versión española del cuestionario PG-13	243
ANEXO 20:	Valoración de factores de riesgo de duelo complicado en adultos	245
ANEXO 21:	Valoración de factores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes	246

ANEXO 1: Escala ESAS (versión española)

- Es la versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado.
- Es un instrumento sencillo y de fácil realización, útil en pacientes en atención paliativa que afectan a todas las facetas del paciente.
- Consiste en escalas visuales numéricas presentadas para anotar en una hoja impresa que exploran síntomas frecuentes.
- Evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo.
- Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma, ej.: seleccione el número que mejor indique la intensidad: 0 = sin dolor 10 = máximo dolor.

MÍNIMO SÍNTOMA	INTENSIDAD	MÁXIMO SÍNTOMA
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximas náuseas
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

ANEXO 2: Escala de KARNOFSKY

- La escala o índice de Karnofski es una forma habitual de medir la capacidad de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (performance status, 1949).
- Los puntos de la escala oscilan entre 0 y 100. Cuanto más elevada sea la puntuación, mayor capacidad de realizar las actividades cotidianas.
- Se puede usar para determinar el pronóstico del paciente o medir los cambios en la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.
- Puede ser utilizado en patologías tanto oncológicas como no oncológicas.
- Un Karnofski de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes.

ESCALA KARNOFSKY	
Normal, no quejas referidas, no evidencia de enfermedad	100
Capaz de desarrollar actividades normales, signos y síntomas de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad	80
Capaz de cuidarse, es incapaz desarrollar actividades normales o trabajo activo	70
Requiere asistencia ocasional y capaz de atender la mayoría de sus necesidades	60
Requiere asistencia considerable y frecuente cuidado médico	50
Discapacitado, requiere asistencia y cuidados especiales	40
Severamente discapacitado, hospitalización es indicada, muerte no inminente	30
Muy enfermo, hospitalización y tratamiento de soporte activo son necesarios	20
Moribundo, proceso fatal rápidamente en progresión	10
Fallecido	0

ANEXO 3: Palliative Performance Scale (PPS, 1996)

- La escala de valoración funcional “Palliative Performance Scale” (PPS) ha sido utilizada desde su publicación inicial en 1996 por Anderson et al. como herramienta para pronosticar la supervivencia de pacientes con enfermedad terminal, oncológica y no oncológica, atendidos en diferentes niveles asistenciales: unidades de cuidados paliativos de hospitales de agudos, centros sociosanitarios (“hospices”) y equipos de soporte hospitalarios y domiciliarios.
- Cada valor de la escala se ha asociado con una estimación de tiempo de supervivencia en días.

PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE					
%	Deambulación	Actividad/evidencia enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Conciencia
100	Completa	Normal sin evidencia	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal Alguna evidencia	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Normal con esfuerzo alguna evidencia	Completo	Normal	Completa
70	Reducida	Incapacidad laboral Alguna evidencia	Completo	Normal o reducida	Completa
60	Reducida	Incapacidad para trabajo doméstico o aficiones Enfermedad significativa	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Completa o confusa
50	Principalmente sentado	Incapacidad total Enfermedad extensa	Ayuda constante	Normal o reducida	Completa o confusa
40	Principalmente en cama	Incapacidad total Enfermedad extensa	Ayuda constante	Normal o reducida	Completa/ confuso/ obnubilado
30	Totalmente postrado en cama	Incapacidad total Enfermedad extensa	Cuidado total	Reducida	Completa/ confuso/ obnubilado
20	Totalmente postrado en cama	Incapacidad total Enfermedad extensa	Cuidado total	Reducida sorbos mínimos	Completa/ confuso/ obnubilado
10	Totalmente postrado en cama	Incapacidad total Enfermedad extensa	Cuidado total	Cuidados de la boca	Obnubilado o en coma
0	Fallecido	-----	-----	-----	-----

ANEXO 4: Escala ECOG

- Escala de valoración funcional o “performance status” (ECOG= Eastern Cooperative Oncology Group) de Estados Unidos y validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Se publicó en 1982 por Oken et al. También se llama a la escala ECOG, escala WHO o Zubrod score.
- La principal función de esta escala es la de objetivar la calidad de vida del paciente.

ESCALA ECOG	
0	Paciente totalmente activo y capaz de realizar su trabajo y actividades normales de la vida diaria
1	Restringido en actividades extenuantes, es ambulatorio y realiza tareas cotidianas y trabajos ligeros de manera normal
2	Paciente ambulatorio y capaz de ejecutar actividades de autocuidado, pero no laborales. Fuera de la cama >50 % del día
3	Sólo realiza algunas actividades de cuidado, pero muy limitado. Confinado en cama o silla >50 % del día
4	Completamente dependiente. No puede realizar actividades de autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Fallecido

ANEXO 5: Índice de Barthel

- El índice de Barthel o escala de Barthel es un instrumento utilizado por distintos profesionales sanitarios para la valoración funcional de un paciente. Muy utilizado en geriatría y en paliativos.
- La escala valora la capacidad para la realización de 10 actividades básicas de la vida diaria. Se obtiene así una estimación cuantitativa de su grado de independencia.

ACTIVIDAD	VALORACIÓN
Comer	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Lavarse	5 necesita ayuda 0 dependiente
Arreglarse	5 independiente 0 dependiente
Vestirse	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Micción	10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente
Deposición	10 continente 5 accidente ocasional 0 incontinente
Ir al baño	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente
Traslado cama-sillón	15 independiente 10 mínima ayuda 5 gran ayuda 0 dependiente
Deambulación	15 independiente 10 necesita ayuda 5 independiente en silla de ruedas 0 dependiente
Subir y bajar escaleras	10 independiente 5 necesita ayuda 0 dependiente

PUNTUACIÓN TOTAL				
100	>=60	55-40	35-20	<20
Independiente	Dependiente leve	Dependiente moderado	Dependiente severo	Dependiente Total

ANEXO 6: Índice de Katz

- Creado en el año 1958 por un equipo multidisciplinar dirigido por S. Katz y formado por enfermeras, médicos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas de un hospital geriátrico de Estado Unidos (The Benjamín Rose Hospital) con el título de “Index of Independence in Activities of Daily Living”.
- Se utiliza para la medición de niveles elementales y valoración de las ABVD, consta de 6 ítems: baño, vestido, uso de W.C, movilidad y alimentación.

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA
Bañarse	INDEPENDIENTE: necesita ayuda para lavarse una parte del cuerpo o lo hace solo DEPENDIENTE: Incluye la necesidad de ayuda para entrar o salir de la bañera
Vestirse	INDEPENDIENTE: se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atado de los cordones DEPENDIENTE: no se viste solo
Usar el retrete	INDEPENDIENTE: se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atado de los cordones DEPENDIENTE: no se viste solo
Movilidad	INDEPENDIENTE: no requiere ayuda para sentarse o acceder a la cama DEPENDIENTE
Continencia	INDEPENDIENTE: control completo de micción y defecación DEPENDIENTE
Alimentación	INDEPENDIENTE: lleva la comida desde el plato o equivalente a la boca DEPENDIENTE: Incluye no comer solo o alimentación parenteral o por sonda

CLASIFICACIÓN	
A	Independiente en todas las actividades
B	Independiente en todas las actividades, excepto en 1
C	Independiente en todas las actividades, excepto en bañarse y otra función adicional
D	Independiente en todas las actividades, excepto en bañarse, vestirse y otra función adicional
E	Independiente en todas las actividades, excepto en bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional
F	Independiente en todas las actividades, excepto en bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional
G	Dependiente en las 6 actividades

ANEXO 7: Escala de Lawton y Brody

- Fue desarrollada en el Centro Geriátrico de Filadelfia, inicialmente para población anciana, para evaluar la autonomía física y las actividades instrumentales de la vida diaria, (1969). Puede ser útil en cualquier tipo de paciente.
- Valora 8 ítems y les asigna un valor numérico 1 (independiente) y 0 (dependiente).

ESCALA DE LAWTON Y BRODY

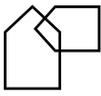
ÍTEM	ASPECTO A EVALUAR	PUNTOS
1	Capacidad para usar el teléfono: <ul style="list-style-type: none"> • Por iniciativa propia • Capaz de marcar bien algunos números familiares • Es capaz de contestar, pero no de marcar • No es capaz de usar el teléfono 	1
		1
		1
		0
		0
2	Hacer compras: <ul style="list-style-type: none"> • Realiza todas las compras de manera independiente • Realiza pequeñas compras • Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra • Totalmente incapaz de hacer compras 	1
		0
		0
		0
		0
3	Preparación de la comida: <ul style="list-style-type: none"> • Organiza, prepara y sirve la comida por sí solo adecuadamente • Prepara adecuadamente la comida, si se le facilitan los ingredientes • Prepara, calienta y sirve la comida, pero no sigue una dieta adecuada • Necesita que le preparen y le sirvan la comida 	1
		0
		0
		0
		0
4	Cuidado de la casa: <ul style="list-style-type: none"> • Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional • Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas • Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza • Necesita ayuda en todas las labores de la casa/no participa en ninguna labor de la casa 	1
		1
		1
		0
		0
5	Lavado de la ropa: <ul style="list-style-type: none"> • Lava por sí solo la ropa • Lava por sí solo pequeñas prendas • Todo el lavado debe ser realizado por otro 	1
		1
		0
		0
6	Uso de los medios de transporte: <ul style="list-style-type: none"> • Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche • Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte • Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona • Sólo utiliza el taxi o automóvil con ayuda de otros • No viaja 	1
		1
		1
		0
		0
		0
7	Responsabilidad en la medicación: <ul style="list-style-type: none"> • Es responsable en el uso de la medicación, horas y dosis correctas • Toma responsablemente la medicación si se le prepara anticipadamente en dosis preparadas • No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación 	1
		1
		0
		0
8	Capacidad de utilizar el dinero: <ul style="list-style-type: none"> • Maneja los asuntos financieros con independencia, recoge y conoce sus ingresos • Maneja los gastos cotidianos, pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos, etc. • Incapaz de manejar el dinero 	1
		1
		0
		0

Máxima dependencia=0

Independencia= 8

ANEXO 8: Minimental (Minimental State Examination)

- La Escala **Mini Mental de Lobo** es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein (1975).
- Es un test de carácter cognitivo que se utiliza para detectar un posible deterioro asociado en enfermedades neurodegenerativas en cribados sistemáticos de pacientes geriátricos y, al mismo tiempo, para seguir la evolución de la misma.
- Existen dos versiones diferentes, una sobre una puntuación máxima de 30 y otra sobre 35. Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje.
- Si algunos de los ítems no se pudieran cumplimentar por la imposibilidad física del paciente (ceguera o analfabetismo), la puntuación se calculará sobre el total de puntos posibles restando de 35 los puntos no cumplimentados, y luego, con una regla de tres, se calcula la puntuación equivalente para 35 puntos de puntuación máxima.
- En los casos de escasa escolarización, se realiza la corrección de Blesa (2004).

MINI EXAMEN COGNOSCITIVO (MINIMENTAL)					
Paciente.....				Edad.....	
Ocupación.....	Escolaridad.....		Examinado por.....	Fecha.....	
ORIENTACIÓN					PUNTOS
Dígame el día.....	Fecha.....	Estación.....	Mes.....	Año.....	(5)
Dígame el lugar.....	Planta.....	Ciudad.....	Provincia.....	Nación.....	(5)
FIJACIÓN					PUNTOS
Repita estas tres palabras hasta que se las aprenda: peseta, caballo, manzana (repetírlas hasta que se las aprenda)					(3)
CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO					PUNTOS
Si tiene 30 y me va dando de tres en tres, ¿cuántas le van quedando?					(5)
Repita estos números: 5, 9, 2. "Dígalos al revés"					(3)
MEMORIA					PUNTOS
¿Recuerda las tres palabras que le dije antes?					(3)
LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN					PUNTOS
Mostrar un bolígrafo: "¿Qué es esto?". Repetir con un reloj					(2)
Repita esta frase: "En un trigal había 5 perros"					(1)
La pera y la manzana son frutas ¿verdad?, ¿qué son el rojo y el verde? ¿y un perro y un gato?					(2)
"Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa"					(3)
"Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS"					(1)
Escriba una frase					(1)
Copie este dibujo:					(1)
					

CORRECCIÓN DE BLESA	Edad (años)			
	>= 50	51-75	>75	
Escolaridad (años)	<= 8	0	+1	+1
	9-17	-1	0	+1
	>17	-2	-1	0

VALORACIÓN MINIMAL

35-30	Normal
29-25	Discreto déficit
20-24	Deterioro cognitivo leve
15-19	Deterioro cognitivo moderado
0-14	Deterioro grave

Fosstein et al. (1975) Adaptado por Lobo (1979).

ANEXO 9: Test de Pfeiffer

- Es el **Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)**, un cuestionario muy breve, pero con buenos índices de sensibilidad y especificidad. Valora fundamentalmente la memoria y la orientación.
- La existencia de 3 o más errores sugiere sospecha de deterioro cognitivo. A partir de 4 se confirma la existencia de deterioro cognitivo. Los valores por encima de 7 indican severidad en el problema.

ÍTEMS	ERRORES
¿Qué día es hoy? (día, mes y año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora?	
¿Cuál es su número de teléfono?	
¿Cuántos años tiene?	
¿Cuál es su fecha de nacimiento? (día, mes, año)	
¿Quién es el presidente del gobierno?	
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?	
Vaya restando de tres en tres el número 20 hasta llegar a 0	

- Puntuación máxima: 8 errores.
- 0-2 errores: normal.
- 3-4 errores: leve deterioro cognitivo.
- 5-7 errores: moderado deterioro cognitivo, patológico.
- 8-10 errores: importante deterioro cognitivo.

Si el sujeto no tiene estudios o estudios básicos, se aceptará un error más. Si tiene estudios superiores, un error menos.

ANEXO 10: Escalas de depresión

1. Escala de Depresión de Hamilton (HDAS)

- Es una escala, hetero aplicada, diseñada para ser utilizada en pacientes diagnosticados de depresión, para evaluar cuantitativamente la gravedad de los síntomas y valorar los cambios.
- Si bien su versión original constaba de 21 ítems, se redujo a un total de 17 (reducida). La validación de la versión castellana de esta escala se realizó en 1986 por Ramos-Brieva.

ESCALA DE DEPRESIÓN DE HAMILTON

1. Humor depresivo (tristeza, desesperanza, desamparo, sentimiento de inutilidad)

- | | |
|--|----------|
| • Ausente | 0 |
| • Estas sensaciones las expresa solamente si le preguntan cómo se siente | 1 |
| • Estas sensaciones las relata espontáneamente | 2 |
| • Sensaciones no comunicadas verbalmente (expresión facial, postura, voz, tendencia al llanto) | 3 |
| • Manifiesta estas sensaciones en su comunicación verbal y no verbal en forma espontánea | 4 |

2. Sentimientos de culpa

- | | |
|---|----------|
| • Ausente | 0 |
| • Se culpa a sí mismo, cree haber decepcionado a la gente | 1 |
| • Tiene ideas de culpabilidad o medita sobre errores pasados o malas acciones | 2 |
| • Siente que la enfermedad actual es un castigo | 3 |
| • Oye voces acusatorias o de denuncia y/o experimenta alucinaciones visuales de amenaza | 4 |

<p>3. Suicidio</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausente • Le parece que la vida no vale la pena ser vivida • Desearía estar muerto o tiene pensamientos sobre la posibilidad de morirse • Ideas de suicidio o amenazas • Intentos de suicidio (cualquier intento serio) 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>4. Insomnio precoz</p> <ul style="list-style-type: none"> • No tiene dificultad • Dificultad ocasional para dormir, por ej. más de media hora para conciliar el sueño • Dificultad para dormir cada noche 	<p>0 1 2</p>
<p>5. Insomnio intermedio</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay dificultad • Esta desvelado e inquieto o se despierta varias veces durante la noche • Esta despierto durante la noche, cualquier ocasión de levantarse de la cama se clasifica en 2 (excepto por motivos de evacuar) 	<p>0 1 2</p>
<p>6. Insomnio tardío</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay dificultad • Se despierta a primeras horas de la madrugada, pero se vuelve a dormir • No puede volver a dormirse si se levanta de la cama 	<p>0 1 2</p>
<p>7. Trabajo y actividades</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay dificultad • Ideas y sentimientos de incapacidad, fatiga o debilidad (trabajos, pasatiempos) • Pérdida de interés en su actividad (disminución de la atención, indecisión y vacilación) • Disminución del tiempo actual dedicado a actividades o disminución de la productividad • Dejó de trabajar por la presente enfermedad. Solo se compromete en las pequeñas tareas, o no puede realizar estas sin ayuda 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>8. Inhibición psicomotora (lentitud de pensamiento y lenguaje, facultad de concentración disminuida, disminución de la actividad motora)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palabra y pensamiento normales • Ligeramente retrasado en el habla • Evidente retraso en el habla • Dificultad para expresarse • Incapacidad para expresarse 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>9. Agitación psicomotora</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ninguna • Juega con sus dedos • Juega con sus manos, cabello, etc. • No puede quedarse quieto ni permanecer sentado • Retuerce las manos, se muerde las uñas, se tira de los cabellos, se muerde los labios 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>10. Ansiedad psíquica</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay dificultad • Tensión subjetiva e irritabilidad • Preocupación por pequeñas cosas • Actitud aprensiva en la expresión o en el habla • Expresa sus temores sin que le pregunten 	<p>0 1 2 3 4</p>

<p>11. Ansiedad somática (signos físicos de ansiedad: gastrointestinales: sequedad de boca, diarrea, eructos, indigestión, etc.; cardiovasculares: palpitaciones, cefaleas; respiratorios: hiperventilación, suspiros; frecuencia de micción incrementada; transpiración)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausente • Ligera • Moderada • Severa • Incapacitante 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>12. Síntomas somáticos gastrointestinales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ninguno • Pérdida del apetito, pero come sin necesidad de que lo estimulen. Sensación de pesadez en el abdomen • Dificultad en comer si no se le insiste. Solicita laxantes o medicación intestinal para sus síntomas gastrointestinales 	<p>0 1 2</p>
<p>13. Síntomas somáticos generales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ninguno • Pesadez en las extremidades, espalda o cabeza. Dorsalgias. Cefaleas, algias musculares • Pérdida de energía y fatigabilidad. Cualquier síntoma bien definido se clasifica en 2 	<p>0 1 2</p>
<p>14. Síntomas somáticos generales</p> <ul style="list-style-type: none"> • No hay dificultad • Tensión subjetiva e irritabilidad • Preocupación por pequeñas cosas • Actitud aprensiva en la expresión o en el habla • Expresa sus temores sin que le pregunten 	<p>0 1 2 3 4</p>
<p>15. Síntomas genitales (tales como: disminución de la libido y trastornos menstruales)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ninguno • Pesadez en las extremidades, espalda o cabeza. Dorsalgias. Cefaleas, algias musculares • Pérdida de energía y fatigabilidad. Cualquier síntoma bien definido se clasifica en 2 	<p>0 1 2</p>
<p>16. Hipocondría</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausente • Preocupado de sí mismo (corporalmente) • Preocupado por su salud • Se lamenta constantemente, solicita ayuda 	<p>0 1 2 3</p>
<p>17. Pérdida de peso</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de peso inferior a 500 g en una semana • Pérdida de más de 500 g en una semana • Pérdida de más de 1 Kg en una semana 	<p>0 1 2</p>

Cada cuestión tiene entre tres y cinco posibles respuestas, con una puntuación de 0-2 y de 0-4 respectivamente. La puntuación total va de 0 a 52.

VALORACIÓN ESCALA HAMILTON (NICE)	
No deprimido	0-7
Depresión ligera/menor	8-13
Depresión moderada	14-18
Depresión severa	19-22
Depresión muy severa	>23

*Puntos de corte según guía NICE Británica.
(National Institute for Health and Care Excellence)*

2. Escala de Yesavage

VERSIÓN REDUCIDA DE YESAVAGE		
¿En general está satisfecho/a con su vida?	Si=0	No=1
¿Ha abandonado muchas de sus tareas habituales y aficiones?	Si=1	No=0
¿Siente que su vida está vacía?	Si=1	No=0
¿Se siente con frecuencia aburrido/a?	Si=1	No=0
¿Se encuentra de buen humor la mayor parte del tiempo?	Si=0	No=1
¿Teme que algo malo pueda ocurrirle?	Si=1	No=0
¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	Si=0	No=1
¿Con frecuencia se siente desamparado/a desprotegido/a?	Si=1	No=0
¿Prefiere quedarse en casa más que salir y hacer cosas nuevas?	Si=1	No=0
¿Cree que tiene más problema que la mayoría de la gente?	Si=1	No=0
En este momento, ¿piensa que es estupendo estar vivo?	Si=0	No=1
¿Actualmente se siente un/a inútil?	Si=1	No=0
¿Piensa que su situación es desesperada? ¿Se siente sin esperanza en este momento?	Si=1	No=0
¿Se siente lleno/a de energía?	Si=0	No=1
¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted?	Si=1	No=0

VALORACIÓN	
0-5	Resultado normal
6-9	Probable cuadro depresivo
>10	Depresión establecida

ANEXO 11: Escalas de ansiedad

1. Escala de Ansiedad de Hamilton (HAS)

La Escala de Ansiedad de Hamilton (Hamilton Anxiety Scale, HAS) fue diseñada en 1959. En sus inicios contaba con de 15 ítems, posteriormente, en 1969 dividió el ítem “síntomas somáticos generales” en dos (“somáticos musculares” y “somáticos sensoriales”) quedando en 14. Esta última versión es la más usada en la actualidad. Su objetivo era valorar el grado de ansiedad en pacientes previamente diagnosticados. No se debe utilizar cuando coexisten otros trastornos mentales asociados. La versión española se realizó por Carrobbles y cols. en 1986.

Cada ítem se valora en una escala de 0 a 4 puntos. El rango va de 0 a 56 puntos. Se pueden obtener, además, dos puntuaciones que corresponden a ansiedad psíquica (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 14) y a ansiedad somática (ítems 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13).

No existen puntos de corte para distinguir población con y sin ansiedad y el resultado debe interpretarse como una cuantificación de la intensidad.

CUESTIONARIO DE ANSIEDAD DE HAMILTON

Seleccione para cada ítem la puntuación que corresponda, según su experiencia. Las definiciones que siguen al enunciado del ítem son ejemplos que sirven de guía. Marque en el casillero situado a la derecha la cifra que defina mejor la intensidad de cada síntoma en el paciente. Todos los ítems deben ser puntuados.

Síntomas de los estados de ANSIEDAD		Ausente	Leve	Moderado	Grave	Muy grave
1	Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad.	0	1	2	3	4
2	Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3	Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4	Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5	Intelectual (cognitivo). Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6	Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar prematuro, cambios de humor durante el día.	0	1	2	3	4
7	Síntomas somáticos generales (musculares). Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8	Síntomas somáticos generales (sensoriales). Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9	Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10	Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11	Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia: dolor antes y después de comer, sensación de ardor, sensación de estómago lleno, vómitos acuosos, vómitos, sensación de estómago vacío, digestión lenta, borborigmos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento.	0	1	2	3	4

12	Síntomas genitourinarios. Micción frecuente, micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia.	0	1	2	3	4
13	Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección (pelos de punta)	0	1	2	3	4
14	Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico). Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos cogidos, apretados, tics, enrollar un pañuelo; inquietud; pasearse de un lado a otro, temblor de manos, ceño fruncido, cara tirante, aumento del tono muscular, suspiros, palidez facial. Tragar saliva, eructar, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria por encima de 20 respiraciones/minuto, sacudidas enérgicas de tendones, temblor, pupilas dilatadas, exoftalmos (proyección anormal del globo del ojo), sudor, tics en los párpados.	0	1	2	3	4

VALORACIÓN

Ansiedad psíquica	1, 2, 3, 4, 5, 6 y 14
Ansiedad somática	7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13
PUNTUACIÓN TOTAL	
Sin ansiedad	0-5 puntos
Ansiedad menor	6-13
Ansiedad mayor	>14

2. Inventario de Beck (BAI) (Beck & Steer, 1990)

Es un instrumento auto aplicable de 21 ítems, desarrollado para estimar la ansiedad y diferenciarla de la depresión. Aunque fue diseñado para utilizarlo en enfermos, también ha demostrado su utilidad en personas sanas como posible cribado.

CUESTIONARIO DE BECK

Instrucciones: este cuestionario consta de 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos cuidadosamente. Luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo cómo se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy.

Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto.

<p>1. Tristeza</p> <p>0 No me siento triste. 1 Me siento triste gran parte del tiempo. 2 Me siento triste todo el tiempo. 3 Me siento tan triste o soy tan infeliz que no puedo soportarlo.</p>	<p>2. Pesimismo</p> <p>0 No estoy desalentado respecto de mi futuro. 1 Me siento más desalentado respecto de mi futuro que lo que solía estarlo. 2 No espero que las cosas funcionen para mí. 3 Siento que no hay esperanza para mi futuro y que sólo puede empeorar.</p>
<p>3. Fracaso</p> <p>0 No me siento como un fracasado. 1 He fracasado más de lo que hubiera debido. 2 Cuando miro hacia atrás, veo muchos fracasos. 3 Siento que como persona soy un fracaso total.</p>	<p>4. Pérdida de placer</p> <p>0 Obtengo tanto placer como siempre por las cosas de las que disfruto. 1 No disfruto tanto de las cosas como solía hacerlo. 2 Obtengo muy poco placer de las cosas que solía disfrutar. 3 No puedo obtener ningún placer de las cosas de las que podía disfrutar.</p>
<p>5. Sentimiento de culpa</p> <p>0 No me siento particularmente culpable. 1 Me siento culpable respecto de varias cosas que he hecho o que debería haber hecho. 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo. 3 Me siento culpable todo el tiempo.</p>	<p>6. Sentimientos de castigo</p> <p>0 No siento que esté siendo castigado. 1 Siento que tal vez pueda ser castigado. 2 Espero ser castigado. 3 Siento que estoy siendo castigado.</p>
<p>7. Disconformidad</p> <p>0 Siento acerca de mí lo mismo que siempre. 1 He perdido la confianza en mí mismo. 2 Estoy decepcionado conmigo mismo. 3 No me gusta a mí mismo.</p>	<p>8. Autocrítica</p> <p>0 No me critico ni me culpo más de lo habitual. 1 Estoy más crítico conmigo mismo de lo que solía estarlo. 2 Me critico a mí mismo por todos mis errores. 3 Me culpo a mí mismo por todo lo malo que sucede.</p>

9. Pensamientos o deseos suicidas		10. Llanto	
0	No tengo ningún pensamiento de matarme.	0	No lloro más de lo que solía hacerlo.
1	He tenido pensamientos de matarme, pero no lo haría.	1	Lloro más de lo que solía hacerlo.
2	Querría matarme.	2	Lloro por cualquier pequeñez.
3	Me mataría si tuviera la oportunidad de hacerlo.	3	Siento ganas de llorar, pero no puedo.
11. Agitación		12. Pérdida de interés	
0	No estoy más inquieto o tenso de lo habitual.	0	No he perdido el interés en otras actividades o personas.
1	Me siento más inquieto o tenso de lo habitual.	1	Estoy menos interesado que antes en otras personas o cosas.
2	Estoy tan inquieto o agitado que me es difícil quedarme quieto	2	He perdido casi todo el interés en otras personas o cosas.
3	Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar siempre en movimiento o haciendo algo.	3	Me es difícil interesarme por algo.
13. Indecisión		14. Desvalorización	
0	Tomo mis propias decisiones tan bien como siempre.	0	No siento que yo no sea valioso
1	Me resulta más difícil que de costumbre tomar decisiones	1	No me considero a mí mismo tan valioso y útil como solía considerarme
2	Encuentro mucha más dificultad que antes para tomar decisiones.	2	Me siento menos valioso cuando me comparo con otros.
3	Tengo problemas para tomar cualquier decisión.	3	Siento que no valgo nada.
15. Pérdida de Energía		16. Cambios en los hábitos de sueño	
0	Tengo tanta energía como siempre.	0	No he experimentado ningún cambio en mis hábitos de sueño.
1	Tengo menos energía de la que solía tener.	1	Duelmo un poco más de lo habitual.
2	No tengo suficiente energía para hacer demasiado	2	Duelmo un poco menos de lo habitual.
3	No tengo energía suficiente para hacer nada.	2	Duelmo mucho más de lo habitual.
		3	Duelmo mucho menos de lo habitual.
			Duelmo la mayor parte del día
			Me despierto 1-2 horas más temprano y no puedo volver a dormirme.

17. Irritabilidad		18. Cambios en el apetito	
0	No estoy más irritable de lo habitual.	0	No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
1	Estoy más irritable de lo habitual.	1	Mi apetito es un poco menor de lo habitual.
2	Estoy mucho más irritable de lo habitual.	2	Mi apetito es un poco mayor de lo habitual.
3	Estoy irritable todo el tiempo.	3	Mi apetito es mucho menor que antes.
		3	Mi apetito es mucho mayor de lo habitual
			No tengo apetito en absoluto.
			Quiero comer todo el día.
19. Dificultad de concentración		20. Cansancio o fatiga	
0	Puedo concentrarme tan bien como siempre	0	Puedo concentrarme tan bien como siempre
1	No puedo concentrarme tan bien como habitualmente	1	No puedo concentrarme tan bien como habitualmente
2	Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.	2	Me es difícil mantener la mente en algo por mucho tiempo.
3	Encuentro que no puedo concentrarme en nada.	3	Encuentro que no puedo concentrarme en nada.
21. Pérdida de interés en el sexo			
0	No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.		
1	Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estarlo.		
2	Estoy mucho menos interesado en el sexo.		
3	He perdido completamente el interés en el sexo.		

VALORACIÓN

0-13	Depresión baja
14-19	Depresión leve
20-28	Depresión moderada
29-63	Depresión grave

ANEXO 12: Test de sobrecarga del cuidador. Zarit

TEST DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR. ZARIT						
Puntuación máxima de 88 puntos.						
No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse: "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46 "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56						
		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0	1	2	3	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0	1	2	3	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0	1	2	3	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	1	2	3	4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0	1	2	3	4
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0	1	2	3	4
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0	1	2	3	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4

16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0	1	2	3	4
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0	1	2	3	4
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0	1	2	3	4
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0	1	2	3	4
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

ANEXO 13: Documento NECPAL CCOMS-ICO PRONÓSTICO

(Tomado de Instrumento NECPAL CCOMS-ICO© VERSIÓN 1.0 Observatorio “QUALY” - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos Institut Català d’Oncologia)

- **¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©?**
 - Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas.
 - La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad**, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos.
- **¿Qué se considera una identificación positiva?**
 - Cualquier paciente con:
 - Pregunta Sorpresa (pregunta 1) con respuesta NEGATIVA, y
 - Al menos otra pregunta (2, 3 o 4) con respuesta POSITIVA, de acuerdo con los criterios establecidos.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado , explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10 % <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Kamnofsky < 50 %) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III-IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (>1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (>2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas	
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50 %) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico 	
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30 % o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40 % / DLCO < 40 % <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC) 	
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30 %) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca / cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año) 	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de veridaz post-AVC 	
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria 	
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Chile C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC) 	
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante 	
DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes –neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo) 	

ANEXO 14: Escala de deterioro global (GDS-FAST de la demencia)

- La escala de deterioro global establece, siguiendo este criterio funcional, una clasificación de la demencia en siete fases.

ESTADIO	FASE CLÍNICA	CARACTERÍSTICAS FAST	COMENTARIOS
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC: 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos.	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar. • Evidencia de rendimiento laboral pobre. • Dificultad para recordar palabras y nombres, tras la lectura retiene escaso material. • Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor. • Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido. El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa, o el desconocimiento de los defectos empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve moderada.
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados.	Defectos manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> • Olvido de hechos cotidianos o recientes. • Déficit en el recuerdo de su historia personal. • Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • Incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas. Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> • Orientación en tiempo y persona. • Reconocimiento de caras y personas familiares. • Capacidad de viajar a lugares conocidos. Labilidad afectiva. Mecanismo de negación domina el cuadro.

GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones.	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
GDS 6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: a) Disminución de la habilidad de vestirse solo. b) Disminución de la habilidad para bañarse solo. c) Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo. d) Disminución de la continencia urinaria. e) Disminución de la continencia fecal.	Síntomas somáticos generales (sensoriales). Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: a) Capacidad de habla limitada, aproximadamente, a 6 palabras. b) Capacidad de habla limitada a una única palabra. c) Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda. d) Pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda. e) Pérdida de la capacidad para sonreír. f) Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida.	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales. Incontinencia urinaria. Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación. Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación. Con frecuencia se observan signos neurológicos.

ANEXO 15: Documento IDC-Pal

Tomado de Martín- Roselló ML et al. IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. (2014) Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Junta de Andalucía. Sevilla.

1. Dependientes del paciente	Elementos	Nivel de complejidad*	SI	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes			
	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente	AC	
	1.1b	Paciente es profesional sanitario	C	
	1.1c	Rel socio-familiar que desempeña el/la paciente	C	
	1.1d	Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C	
	1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C	
	1.1f	Enfermedad mental previa	C	
	1.2. Situación clínica			
	1.2a	Síntomas de difícil control	AC	
	1.2b	Síntomas refractarios	AC	
	1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológica	AC	
	1.2d	Situación de últimos días de difícil control	AC	
	1.2e	Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC	
	1.2f	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C	
	1.2g	Trastorno cognitivo severo	C	
	1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C	
	1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control	C	
	1.2j	Síndrome constitucional severo	C	
1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
1.3. Situación psico-emocional				
1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC		
1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C		
1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C		
1.3f	Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C		
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a		AC	
	2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC	
	2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC	
	2.c	Familia disfuncional	AC	
	2.d	Coadicación familiar	AC	
	2.e	Dinámicas complejas	C	
	2.f	Limitaciones estructurales del entorno	AC	
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesionales/ Equipo			
	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC	
	3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C	
	3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C	
	3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C	
	3.2. Recursos			
	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C	
3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad: C: Elemento de Complejidad; AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Si No

ANEXO 16: Folleto informativo del ESAD de paliativos

¿QUÉ ES EL EQUIPO DE SOPORTE Y CUALES SON FUNCIONES?

Está compuesto por un médico, un psicólogo y un enfermero. Es un complemento a la atención integral del paciente en fase terminal de su enfermedad.

La atención de los pacientes recién en su estadio de Atención Primaria o en de Atención Especializada en caso de estar ingresado. El Equipo de Soporte actúa como apoyo y consulta interdisciplinaria en apoyo a mayor medida dependiendo de la complejidad de la situación en cada etapa de la enfermedad.

La atención desahogada de los pacientes se realizará de forma coordinada entre el Equipo de Atención Primaria y el Equipo de Soporte. Para facilitar una atención integral es necesario una correcta comunicación entre todos los puntos implicados incluyendo SHU (Servicio Normal de Urgencias), Urgencias de H. Comarcal y SHU, que son los encargados de la atención fuera del horario habitual.

Es importante no retrasar los cuidados paliativos sólo para el final de la vida.

Navegar las voluntades anticipadas para los momentos finales. Ofrecer la posibilidad de redactar algún tipo de documento si el paciente así lo desea.

Ubicación: Hospital Comarcal, 1ª planta junto a U. del Dolor

Contacto: Oficio:
 teléfono: 606111320
 psc@log: 0841607162
 enfermeria-606025152
 Consulta Hospital: 952-698050
 Ext:4456

Horario de atención: 8:00-15:00 de lunes a viernes.
 o Atención fuera de dicho horario:
 Hasta las 17:00 h en su Centro de Salud
 A partir de las 17:00 h en:
 SHU (Servicio Normal de Urgencias)
 C/ Alvaro de Bazán
 Urgencias H. Comarcal



EQUIPO DE SOPORTE



CUIDADOS PALIATIVOS MELILLA

CP



DEFINICIONES BÁSICAS - CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos se entienden como la **atención que, antes y durante la enfermedad, le paciente y sus familiares por un equipo interdisciplinario con el propósito de su bienestar. Su fin fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia, por lo tanto alargar la supervivencia, o aliviar el sufrimiento, disminuir el dolor, la ansiedad, el estrés, mejorar la nutrición, asegurar el acceso a servicios de apoyo y su familia, mejorando el bienestar al final de la vida del paciente y su familia.**

Los Cuidados Paliativos deben regirse por los principios generales de la bioética.

Los instrumentos básicos de los Cuidados Paliativos son:
 Control de síntomas.
 Soporte emocional y espiritual.
 Equipo interdisciplinario.
 Organización.

SITUACIÓN TERMINAL.

Es un estado particular en la vida de gran número de enfermos que viene definido por cinco características:

- 1 Presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos.
- 2 Síntomas multifuncionales, consistentes y de intensidad variable.
- 3 Gran impacto emocional e sufrimiento sobre el paciente, la familia y el personal sanitario.
- 4 Presencia de vida limitada en el tiempo.
- 5 Presencia implícita o explícita de la muerte.

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El objetivo es el bienestar y la calidad de vida y no la duración de la misma.

Aliviar el dolor y otros síntomas mediante tratamientos adecuados.
 Aliviar el sufrimiento emocional de modo integral (en necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia).
 Ofrecer al paciente la posibilidad de información gradual, completa y verazmente respaldada también el derecho a no ser informado pero así mismo. En todo caso, garantizar que no sea tratado contra su voluntad o su derecho a la participación en la toma de decisiones.
 Facilitar la autonomía del paciente y apoyar para vivir sus actuaciones como le sea posible.

¿CÓMO SE INVOLVE UN PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS?

1. El paciente debe padecer una enfermedad terminal para la que se ofrece un tratamiento curativo.
2. Tiene que existir un núcleo familiar adecuado con la figura de cuidador principal, que será el núcleo en todo momento con el Equipo.
3. Es necesario una estructura de cuidados paliativos con capacidad de cubrir el Programa que incluye a un Equipo de soporte de cuidados paliativos.
4. Consentimiento del paciente.
5. La prestación de cuidados paliativos debe ser integral, incluye la atención por el equipo de atención primaria (médico, enfermero, trabajador social, y también psicólogo).
6. El médico, ya sea desde atención primaria o bien en hospitalizado, cuando considere candidato a recibir cuidados paliativos a un paciente, hace la presentación del caso a un Comité que es el encargado de valorar de forma personalizada cada situación y decidir qué programa de intervención es necesario.

Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlada adecuadamente los síntomas en la fase aguda, aunque en algunos casos el tratamiento puede producir sufrimiento.

Facilitar la atención en domicilio como lugar ideal para desarrollar los Cuidados Paliativos hasta el final si el paciente así lo desea.

Apoyar a la familia, al la persona, pero con adecuada necesidad del duelo, tratando de evitar el duelo patológico, que se comienza a generar con su participación activa en los cuidados antes de fallecer el paciente.

Fomentar la respuesta emocional y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando la continuidad de los cuidados.

Fomentar las actividades de formación continuada e investigación en Cuidados Paliativos.

Controlar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares atendidos.

Lograr el desarrollo e implementación para una atención adecuada con garantía de calidad.

ANEXO 17: Ficha de valoración social

FACTORES DE RIESGO DE COMPLEJIDAD SOCIAL	
DEPENDIENTES DE LA PERSONA	Vive solo.
	Edad temprana/avanzada.
	Gran dependencia.
	Deterioro brusco del nivel de dependencia.
	Problemas de adicción previos y/o actuales (alcohol, drogas u otras sustancias de abuso).
	Presenta discapacidad física, psíquica o sensorial.
	Patología psiquiátrica o trastorno de conducta que ha requerido tratamiento previo.
	Rol sociofamiliar que desempeña el paciente (madre soltera sin apoyo, ser la única fuente de ingresos, es un importante elemento de cohesión familiar).
	Mala higiene corporal / abandono o déficit de autocuidado.
	Paciente en régimen laboral de autónomos y único proveedor de ingresos en la unidad familiar.
	Progenitor enfermo con hijos dependientes en el contexto de familia monoparental.
	Indigente.
	Inmigrantes en situación no regulada, dificultades idiomáticas y/o cultura diferente.
Falta de cobertura sanitaria.	
Rotación de domicilio (enfermo itinerante).	
DEPENDIENTES DE FAMILIARES O CUIDADORES	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores.
	Familiares y/o cuidadores ineficaces, no competentes o no pueden asumir el cuidado por: Razones emocionales: bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión, estrés mantenido en el tiempo, fragilidad psicoemocional, sentimientos de inutilidad y/o culpabilidad.
	Razones físico-funcionales: familiares y/o cuidadores son muy mayores o muy jóvenes, están enfermos o con salud frágil, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga o con riesgo inminente de que ésta se produzca, agotamiento, patología psiquiátrica previa o actual.
	Razones sociales o culturales: familiares y/o cuidadores en situación de marginalidad o exclusión social; con coeficiente intelectual o nivel cultural bajo (no comprensión o seguimiento de la pauta terapéutica); o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras; y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas).
	Conflicto en la dinámica familiar/desestructuración familiar y/o familia disfuncional, con conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...) que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al/a la paciente.
	Claudicación familiar o riesgo inminente de que ésta se produzca (influyendo factores como: trayectoria de la enfermedad (largo recorrido), tipo de familia (nuclear o extensa), incomunicación en la familia (pacto de silencio), déficit de relación social del cuidador.
	Cargas múltiples del cuidador/presencia de otras cargas familiares (personas mayores, niños, otros enfermos).
	Agotamiento de las personas cuidadoras y/o sobrecarga severa (excesiva dedicación del tiempo personal exclusivamente al enfermo, enfermo muy demandante, miedos, impacto emocional).
	Indicios o sospecha de negligencia o maltrato.
	Cuidador con hábitos tóxicos (enolismo, drogadicción).
Cuidador en situación laboral en activo (turnos, horarios, bajas, permisos...).	
Los familiares y/o personas cuidadoras presentan experiencias previas de enfermedad, duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado.	

DEPENDIENTES DEL ENTORNO Y/O VIVIENDA	Condiciones de la vivienda inadecuadas y /o condiciones mínimas de habitabilidad necesarias para el cuidado de la persona enferma.	
	Insuficiencia y/o carencia notable de equipamientos u otros servicios en la vivienda necesarios para el cuidado	
	Déficit higiénicos-sanitarios.	
	Barreras arquitectónicas en el interior y/o exterior de la vivienda (sin ascensor, sin plato ducha, sin barras de sujeción...).	
	Espacio vital/personal deficiente o precario (insuficiente, hacinamiento por convivencia de varios núcleos familiares en la misma vivienda).	
	Ausencia de vivienda o riesgo de pérdida de la misma.	
	Inhabilitado por insalubridad extrema (indigencia con techo, síndrome de Diógenes...).	
PROBLEMAS ECONÓMICOS	Los producidos por la enfermedad.	Los déficits anteriores a ésta / estado crónico de desempleo.
	Falta de pensiones o pensiones bajas.	Por el exceso de gastos u/o falta de ingresos.

ANEXO 18: Preguntas de ansiedad y del estado de ánimo y escala verbal numérica

Hay algunos estudios que sugieren que la pregunta directa sobre el estado emocional al enfermo o al familiar es tan fiable como el resultado de un test.

El paciente responde a las preguntas “¿Está usted ansioso?” y “¿Está usted triste?”, de forma simple con un Sí, o un No, a lo que se añade, si se precisa, una EVN (escala verbal numérica).

“Si midiésemos su Nivel de Tristeza con una escala de 0 a 10, siendo 0 nada de Tristeza y 10 una Tristeza máxima, ¿dónde se situaría actualmente?”.

“Si midiésemos su Nivel de Ansiedad con una escala de 0 a 10, siendo 0 nada de ansiedad y 10 una ansiedad máxima, ¿dónde se situaría actualmente?”.

En este contexto es importante destacar la importancia de la monitorización frecuente de síntomas, diaria, tanto del nivel de ansiedad como del estado de ánimo. Esto se debe a que los pacientes en el ámbito de los CP presentan una gran variabilidad en los síntomas emocionales, incluso a lo largo del día.

Escala de percepción del paso del tiempo

En pacientes paliativos, Bayés et al. proponen un procedimiento muy sencillo que consiste en preguntar:

ESCALA DE PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO

1º “¿Cómo se le hizo el día de ayer, muy corto, corto, normal, largo, muy largo, o cómo lo definiría?”.

Se aclara si es necesario: intente especificar muy corto, corto, normal, largo, muy largo, por favor.

2º Pregunta abierta: “¿Por qué?”, para tratar de indagar las causas de su percepción temporal.

En los enfermos, las situaciones o estados asociados a una percepción de alargamiento del tiempo transcurrido, pueden clasificarse en función de la siguiente taxonomía: a) una situación presente desagradable; b) un estado de ánimo angustiado o deprimido; y c) los tiempos de espera. Cuanto más importante e incierta sea para el enfermo la información, la persona o el acontecimiento que espera, más probable será que se produzca sufrimiento. La percepción subjetiva del tiempo es distinta en pacientes y profesionales sanitarios. Para los primeros, el tiempo se alarga; para los segundos, se acorta. Este desfase perceptivo puede dar lugar en los pacientes a un sufrimiento inútil que es necesario eliminar o paliar.

Cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME)

Este instrumento se diseñó ante la carencia de instrumentos específicos para evaluar el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado en CP.

El DME puede administrarse de manera reiterada, lo que permite evaluar longitudinalmente el malestar de los enfermos y analizar el efecto de la atención sanitaria.

El punto de corte idóneo para la detección de malestar emocional con el DME es una puntuación ≥ 9 .

Fecha de administración:	Nombre paciente:
Hora de administración:	NHC:
Evaluador:	

DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) - Grupo SECPAL

1º. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted qué diría?

⇒ Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", ¿qué valor le daría?

2º. ¿Hay algo que le preocupe? Sí No

⇒ En caso afirmativo, le preguntamos:
En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?
 Tipo de preocupación (señala y describe)

Económicos
 Familiares
 Emocionales
 Espirituales
 Somáticos
 Otros:

3º. ¿Cómo lleva esta situación?

Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", ¿qué valor le daría?

4º. ¿Se observan signos externos de malestar? Sí No

⇒ En caso afirmativo, señala cuáles:

Expresión facial.
(tristeza, miedo, euforia, enfado...)
 Aislamiento.
(mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas, ausencia de distracciones, incomunicación...)
 Demanda constante de compañía / atención.
(quejas constantes...)
 Alteraciones del comportamiento nocturno.
(insomnio, pesadillas, demandas de rescate no justificadas, quejas...)
 Otros:

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:
 $(10 - \text{ítem 2}) + \text{ítem 3} \Rightarrow [10 - (\] + (\] =$

ANEXO 19: Versión española del cuestionario PG-13

Hoja para el profesional

El trastorno por duelo prolongado es un síndrome que recientemente se ha definido como una reacción específica frente a la pérdida de un ser querido. Se trata de un conjunto particular de síntomas (sentimientos, pensamientos, conductas) que persisten durante al menos seis meses tras la pérdida, y deben asociarse a un deterioro funcional significativo para cumplir con los criterios de trastorno por duelo prolongado.

El cuestionario PG-13 es una herramienta diagnóstica. Si un encuestado cumple con los criterios de trastorno por duelo prolongado, se recomienda una evaluación más exhaustiva por parte de un profesional de la salud mental. Solamente éste, a través de una entrevista personal, puede determinar con certeza la importancia clínica de los síntomas presentados y realizar recomendaciones terapéuticas.

Instrucciones

Todos los criterios de la “A” a la “E” deben estar presentes para diagnosticar a un individuo de trastorno por duelo prolongado.

- A.** *Pérdida de un ser querido.* Para cumplimentar el PG-13 se asume que la persona ha sufrido la muerte de un ser querido.
- B.** *Ansiedad por separación.* Las preguntas 1 y 2 debe haberlas respondido con una puntuación de 4 o 5.
- C.** *Duración sintomática.* Los síntomas de ansiedad por separación deben estar presentes seis meses o más después del fallecimiento del ser querido. En la pregunta número 3 debe haber contestado “Sí”.
- D.** *Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales.* En 5 preguntas, de la 4 a la 12, debe haber respondido con una puntuación de 4 o 5.
- E.** *Deterioro funcional.* La persona en duelo debe presentar un deterioro significativo en su funcionamiento social, laboral o en otras esferas importantes de su vida (por ejemplo, en sus obligaciones domésticas). En la pregunta número 13 debe haber contestado “Sí”.

Hoja para la persona entrevistada

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO PG-13

Parte I. Instrucciones: en las siguientes preguntas, marque, por favor, con una 'x' la respuesta que mejor describa su situación.

		Nunca	1 vez al mes	1 vez a la semana	1 vez al día	Varias veces al día
1	En el último mes, ¿cuántas veces ha deseado de forma intensa que él/ella estuviera con usted o ha recordado su ausencia con una enorme y profunda tristeza?	1	2	3	4	5
2	En el último mes, ¿cuántas veces ha tenido momentos de intenso sufrimiento emocional, pena o punzadas de dolor relacionados con la muerte de su ser querido?	1	2	3	4	5
3	Pasados 6 meses de la pérdida de su ser querido, ¿continúa experimentando alguno de los síntomas de las preguntas 1 y 2, al menos una vez al día? SI----- NO-----	NO		SI		
4	En el último mes, ¿cuántas veces ha tratado de evitar aquello (cosas, lugares, situaciones, personas) que le recuerda que su ser querido ha fallecido?	1	2	3	4	5
5	En el último mes, ¿cuántas veces se ha sentido confuso/a, aturrido/a o paralizado/a por su pérdida?	1	2	3	4	5

Parte II. Instrucciones: en las siguientes preguntas, indíquenos cómo se siente en la actualidad, marque, por favor, con una 'x' la respuesta que mejor describa su situación.

		No, en absoluto	1 vez al mes	1 vez por semana	1 vez al día	Varias veces al día
6	¿Se siente confundido acerca de su papel en la vida o como si no supiera quién es en realidad (por ejemplo, sentir como si se hubiera muerto una parte de usted mismo)?	1	2	3	4	5
7	¿Le cuesta aceptar la pérdida de su ser querido?	1	2	3	4	5
8	¿Le cuesta confiar en los demás después de la pérdida de su ser querido?	1	2	3	4	5
9	¿Siente amargura por su pérdida?	1	2	3	4	5
10	¿Siente que seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevos amigos, interesarse por cosas nuevas, etc.) será más difícil ahora?	1	2	3	4	5
11	¿Se siente emocionalmente bloqueado desde su pérdida?	1	2	3	4	5
12	¿Siente que la vida no tiene sentido?	1	2	3	4	5

Parte III. Instrucciones: en las siguientes preguntas, marque, por favor, con una 'x' la respuesta que mejor describa su situación.

		NO	SI			
13	¿Ha visto Ud. reducida, de manera significativa, su vida social o laboral, o ha visto reducidas otras áreas importantes de su vida (por ejemplo, sus obligaciones domésticas)?					

ANEXO 20: Valoración de factores de riesgo de duelo complicado en adultos

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS (Marcar los puntos para valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios)

Nombre del enfermo: _____

Nombre del familiar: _____

Parentesco: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Evaluador: _____

Fecha: _____

Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado.

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

- Juventud del fallecido.
- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.

FACTORES PERSONALES

- Ancianidad o juventud del superviviente.
- Escasez de recursos para manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Reacciones de rabia, amargura, culpabilidades muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socioeconómicos escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente).

A pesar de las dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida. Sí No

EN OPINIÓN DEL EVALUADOR ES NECESARIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

ANEXO 21: Valoración de factores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE COMPLICACIONES EN LA RESOLUCIÓN DEL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Nombre del enfermo: _____

Nombre del familiar: _____

Parentesco: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Evaluador: _____

Fecha: _____

Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables.

POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

**En opinión del evaluador es necesaria atención especializada:
En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.**

Sí

No

OBSERVACIONES:



MINISTERIO
DE SANIDAD