



Programa de Doctorado en CIENCIAS DE LA SALUD
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad de Málaga

TESIS DOCTORAL

**ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA CARACTERIZACIÓN DE LOS
PACIENTES ATENDIDOS POR UN EQUIPO ESPECIALIZADO DE
CUIDADOS PALIATIVOS: VALORACIÓN DEL NIVEL DE
COMPLEJIDAD Y ANÁLISIS DE SUS POSIBLES FACTORES
DETERMINANTES**

MARIA ISABEL CARRASCO ZAFRA

Málaga, Noviembre de 2021

DIRECTORA

Encarnación Blanco Reina


TUTORA

María Teresa Labajos Manzanares



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: María Isabel Carrasco Zafra

 <https://orcid.org/0000-0003-1939-5244>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR

D./Dña M^a ISABEL CARRASCO ZAFRA

Estudiante del programa de doctorado CIENCIAS DE LA SALUD de la Universidad de Málaga, autor/a de la tesis, presentada para la obtención del título de doctor por la Universidad de Málaga, titulada: ESTUDIO DESCRIPTIVO SOBRE LA CARACTERIZACIÓN DE LOS PACIENTES ATENDIDOS POR UN EQUIPO ESPECIALIZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS: VALORACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y ANÁLISIS DE SUS POSIBLES FACTORES DETERMINANTES.



Realizada bajo la tutorización de M^a TERESA LABAJOS MANZANARES y dirección de ENCARNACIÓN BLANCO REINA (si tuviera varios directores deberá hacer constar el nombre de todos)

DECLARO QUE:

La tesis presentada es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, conforme al ordenamiento jurídico vigente (Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo.

Igualmente asumo, ante a la Universidad de Málaga y ante cualquier otra instancia, la responsabilidad que pudiera derivarse en caso de plagio de contenidos en la tesis presentada, conforme al ordenamiento jurídico vigente.

En Málaga, a DIEZ de ENERO de 2022

<p>Fdo.: M^a ISABEL CARRASCO ZAFRA Doctorando/a</p>	<p> Fdo.: M^a TERESA LABAJOS MANZANARES Tutor/a</p>
<p>Fdo.: ENCARNACION BLANCO REINA Director/es de tesis</p> <p></p>	





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



D^a ENCARNACION BLANCO REINA, Doctora en Medicina y Cirugía,
Profesora Titular adscrita al Área de Farmacología y Terapéutica Clínica
de la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga

CERTIFICA

Que D^{ña}. MARIA ISABEL CARRASCO ZAFRA ha obtenido y estudiado personalmente bajo mi dirección los datos clínicos necesarios para la realización de su Tesis Doctoral, titulada: **“Estudio descriptivo sobre la caracterización de los pacientes atendidos por un equipo especializado de Cuidados Paliativos: valoración del nivel de Complejidad y análisis de sus posibles factores determinantes”**, que considero tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la Comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar al grado de Doctor.

Y para que conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expido el presente informe en Málaga a diez de enero de dos mil veintidós.

Encarnación Blanco Reina



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

A mis padres, por su apoyo incondicional.

A mis hermanos, por confiar siempre en mí.

A la familia que se elige, por estar siempre ahí.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a la Dra. Encarnación Blanco Reina su dedicación y entrega a lo largo de estos años de trabajo compartido. Sin su ayuda incondicional y su absoluta disposición no habría podido finalizar con éxito esta tesis doctoral, no me cabe ninguna duda. Su capacidad de trabajo y de enseñanza son dignos de admirar para mí y es el mejor ejemplo de cómo seguir creciendo a nivel profesional y personal.

Quiero agradecer de forma muy especial a la Fundación CUDECA la confianza depositada en mí para iniciar mi trayectoria en los cuidados paliativos. Poder crecer profesional y personalmente como parte de este proyecto único es un auténtico privilegio para mí. En especial, a Marisa Martín y Rafael Gómez por ser parte activa de este trabajo. Y por supuesto, a la persona que con su determinación, ilusión y esfuerzo, ha conseguido ser instrumento para añadir vida a los días. Gracias por traernos hasta aquí Joan, ahora nos toca a nosotros continuar con un legado que también a nosotros nos trasciende.

A mi familia, por ser un pilar fundamental en mi vida y por vuestro apoyo en este camino que no siempre ha sido fácil. A mi padre, por ser un ejemplo de vida, de entrega y pasión por su trabajo, por su familia y por cada proyecto que emprende. A mi madre, por ser compañera de inquietudes y crecimiento personal, por su confianza en mí, por estar siempre a cada paso.

A todas las personas que me han acompañado en este largo camino. En especial a Rosalía, por ayudarme a creer en mí y a superar todos los obstáculos, aunque a mi me parecieran insalvables. A Victoria y Alicia, por ser tantas veces el respiro que necesitaba para coger impulso. A Elisa, Rosa, Noelia, Luis...y todos los compañeros que cada día me han enseñado a ser el mejor equipo para dar la mejor atención a aquellos que nos necesitan. Y por supuesto, a todos los que de algún modo u otro, me han ayudado con sus ideas y aportaciones, pero también con sus palabras de ánimo.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

*“La muerte te desnuda de todo lo que no eres tú.
El secreto de la vida es morir antes de morir, y descubrir que no hay muerte.”*

Eckhart Tolle



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

ÍNDICE GENERAL

	Página
ÍNDICE DETALLADO	II
ÍNDICE DE TABLAS	V
ÍNDICE DE FIGURAS	VII
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	IX
1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	73
3. PACIENTES Y METODOLOGÍA	77
4. RESULTADOS	89
5. DISCUSIÓN	121
6. CONCLUSIONES	161
7. BIBLIOGRAFÍA	163
ANEXOS	191

ÍNDICE DETALLADO

1. INTRODUCCIÓN

1.1. EPIDEMIOLOGÍA Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- 1.1.1 Definición de cuidados paliativos
- 1.1.2 Breve historia de los cuidados paliativos
- 1.1.3 Los planes de cuidados paliativos en la estrategia nacional de salud
- 1.1.4 Situación actual de los cuidados paliativos. Datos epidemiológicos

1.2. COMPLEJIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS

- 1.2.1 Teoría de la complejidad
- 1.2.2 Complejidad en el contexto de los cuidados paliativos
- 1.2.3 Valoración de necesidades en cuidados paliativos
- 1.2.4 Valoración de la complejidad en cuidados paliativos

1.3. VALORACIÓN DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

- 1.3.1 Valoración de la enfermedad
- 1.3.2 Valoración física
- 1.3.3 Valoración psicoemocional
- 1.3.4 Valoración sociofamiliar
- 1.3.5 Valoración espiritual
- 1.3.6 Valoración de la situación de últimos días
- 1.3.7 Valoración del duelo

1.4. SEDACIÓN PALIATIVA

- 1.4.1 Concepto de sedación paliativa
- 1.4.2 Indicación terapéutica
- 1.4.3 Requisitos éticos
- 1.4.4 Limitación del esfuerzo terapéutico
- 1.4.5 Manejo farmacológico

2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

2.2. HIPÓTESIS

2.3. OBJETIVOS

- 2.3.1 Objetivos principales
- 2.3.2 Objetivos secundarios

3. PACIENTES Y METODOLOGÍA

- 3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO
- 3.2. POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO
- 3.3. DESCRIPCIÓN Y OPERATIVIZACIÓN DE LAS VARIABLES
 - 3.3.1 Datos sociodemográficos
 - 3.3.2 Datos de valoración general
 - 3.3.3 Datos clínicos
 - 3.3.4 Datos del ingreso
 - 3.3.5 Datos sobre sedación paliativa
 - 3.3.6 Datos relativos al cuidador principal
- 3.4. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS
- 3.5. ANÁLISIS DE LOS DATOS
- 3.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y AUTORIZACIONES

4. RESULTADOS

- 4.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO
 - 4.1.1 Características sociodemográficas
 - 4.1.2 Características clínicas
 - 4.1.3 Datos relativos a los pacientes que fueron ingresados
- 4.2. ANÁLISIS DE LA COMPLEJIDAD
 - 4.2.1 Valoración general de la complejidad
 - 4.2.2 Modelo de regresión logística multinomial para complejidad
- 4.3 ANÁLISIS DE SEDACIÓN PALIATIVA
 - 4.3.1 Datos generales sobre sedación paliativa
 - 4.3.2 Análisis bivariante de sedación paliativa
 - 4.3.3 Modelo de regresión logística para la sedación paliativa

5. DISCUSIÓN

5.1. SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES

5.1.1 Características sociodemográficas generales

5.1.2 Características generales de los pacientes

5.1.3 Datos relativos a los pacientes que fueron ingresados

5.2. SOBRE LOS RESULTADOS DE COMPLEJIDAD

5.2.1 Valoración de la complejidad según IDC-PAL[®]

5.2.2 Factores relacionados con el nivel de complejidad

5.3 SOBRE SEDACIÓN PALIATIVA

5.3.1 Datos generales de la sedación paliativa

5.3.2 Factores determinantes de sedación paliativa

6. CONCLUSIONES

7. BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Defunciones por capítulos de la CIE-10. Año 2018.

Tabla 2. Defunciones según las causas de muerte por tumores más frecuentes. Año 2018.

Tabla 3. Distribución del estado civil.

Tabla 4. Distribución del lugar de fallecimiento de los pacientes.

Tabla 5. Presencia de progresión tumoral (metástasis).

Tabla 6. Distribución de la capacidad funcional según la escala Palliative Performance Scale.

Tabla 7. Prescripción de otros fármacos en el domicilio.

Tabla 8. Distribución de la capacidad funcional de los pacientes al ingreso según la escala Palliative Performance Scale.

Tabla 9. Motivos de ingreso.

Tabla 10. Prescripción de otros fármacos durante el ingreso.

Tabla 11. Elementos de alta complejidad presentes en los pacientes al inicio de la asistencia.

Tabla 12. Elementos de complejidad presentes en los pacientes al inicio de la asistencia.

Tabla 13. Factores relacionados con el nivel de complejidad. Análisis de regresión logística multinomial para la situación de alta complejidad respecto a la situación no compleja.

Tabla 14. Factores relacionados con el nivel de complejidad. Análisis de regresión logística multinomial para la situación de complejidad respecto a la situación no compleja.

Tabla 15. Distribución de la sedación paliativa según el sexo.

Tabla 16. Síntomas que motivaron la indicación de sedación paliativa.

Tabla 17. Asociación de fármacos utilizados en sedación paliativa.

Tabla 18. Resumen del análisis bivariante para la variable sedación paliativa.

Tabla 19. Modelo de regresión logística para la variable dependiente sedación paliativa.

Tabla 20. Resumen de los estudios nacionales sobre sedación paliativa.

Tabla 21. Resumen de los estudios internacionales sobre sedación paliativa.

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud.

Figura 2. Representación gráfica del Proceso Asistencial Integrado.

Figura 3. Defunciones según causa de muerte por capítulos de la CIE-10 y sexo. Año 2018. Tasas brutas por 100.000 habitantes.

Figura 4. Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el período 2018-2040, ambos sexos.

Figura 5. Sistemas Ecológicos según Bronfenbrenner's.

Figura 6. Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida.

Figura 7. Diagrama de cajas de la distribución de la edad en función del sexo.

Figura 8. Grado de Información de los pacientes.

Figura 9. Procedencia de la derivación a cuidados paliativos.

Figura 10. Distribución de patologías entre los pacientes no oncológicos en cuidados paliativos.

Figura 11. Distribución del origen tumoral en los pacientes oncológicos.

Figura 12. Opciones terapéuticas para los pacientes con enfermedad oncológica.

Figura 13. Tiempo transcurrido entre la última sesión de Quimioterapia y el éxitus del paciente.

Figura 14. Distribución de la situación funcional para las Actividades Básicas de la Vida Diaria según el índice de Barthel.

Figura 15. Síntomas presentes al inicio y durante la asistencia clínica.

Figura 16. Uso de analgesia en domicilio según escalera analgésica de la Organización Mundial de la Salud.

Figura 17. Uso de fármacos analgésicos en el domicilio.

Figura 18. Uso de fármacos analgésicos de rescate en el domicilio.

Figura 19. Distribución del lugar de ingreso.

Figura 20. Distribución de la situación funcional para las Actividades Básicas de la Vida Diaria según el índice de Barthel.

Figura 21. Distribución de los valores obtenidos con la escala Palliative Performance Status en los pacientes ingresados.

Figura 22. Síntomas presentes al ingreso.

Figura 23. Fármacos analgésicos prescritos durante el ingreso.

Figura 24. Uso de fármacos analgésicos de rescate durante el ingreso.

Figura 25. Indicaciones del tratamiento de rescate durante el ingreso.

Figura 26. Grado de complejidad del paciente al inicio de la asistencia por cuidados paliativos.

Figura 27. Distribución del lugar de la realización de la sedación paliativa.

Figura 28. Tipo de enfermedad de los pacientes a los que se indicó sedación paliativa.

Figura 29. Tipos de neoplasia entre los pacientes con sedación paliativa.

Figura 30. Fármacos utilizados en sedación paliativa.

ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AC	Elementos de Alta complejidad
ACV	Accidente Cerebrovascular
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AEMPS	Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios
ANTICIPAL	Anticipating Palliative
BZD	Benzodiazepinas
C	Elementos de Complejidad
CAPC	Center to Advance Palliative Care
CAS	Sistemas Adaptativos Complejos
CEI	Comité Ético de Investigación
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CRISTAL	Criteria for Screening and Triaging to Appropriate
CUDECA	Fundación Cuidados del Cáncer
EAPC	Asociación Europea de Cuidados Paliativos
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
EPES	Empresa Pública de Emergencias Sanitarias
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
ERCA	Enfermedad Renal Crónica Avanzada
ESAD	Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
ESCP	Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos
ESCPP	Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos
GES	Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

GI	Grado de Información
HEX-COM [®]	Hexágono de la Complejidad
IBP	Inhibidores de la Bomba de Protones
IC	Intervalos de Confianza
ICO	Instituto Catalán de Oncología
IDC-PAL [©]	Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos
IM	Intramuscular
IV	Intravenosa
LET	Limitación o adecuación del Esfuerzo Terapéutico
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NICE	National Institute for Clinical Excellence
NECPAL CCOMS-ICO [©]	Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales
NEST	Needs at End of Life Screening Tool
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
PADES	Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte
PAI	Proceso Asistencial Integrado
PC-NAT	Palliative Care Needs Assessment Tool
PIG	Proactive Identification Guidance
POS	Palliative Outcome Scale
PPS	Palliative Performance Status
PTCP	Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos
QT	Quimioterapia
Qx	Cirugía
RADPAC	Radboud Indicators for Palliative Care Need
RT	Radioterapia
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SC	Subcutánea
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

SNC	Sistema Nervioso Central
SPARC	Sheffield Profile For Assessment And Referral For Care
SPICT	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
SPSS	Statistical Product and Service Solution
STAS	Support Team Assesment Schedule
SUAP	Servicios de Urgencias de Atención Primaria
SUD	Situación de últimos días
SUH	Servicios de Urgencias en Atención Especializada
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos
UI	Unidad de Ingresos
USMC	Unidades de Salud Mental Comunitaria

RESUMEN

A lo largo de la trayectoria de la enfermedad en fase paliativa pueden aparecer situaciones clínicas complejas o difíciles que requieran la intervención de recursos avanzados y que, por tanto, deberían ser correctamente identificadas. Teniendo esto en cuenta, sería necesario abordar los cuidados que la unidad paciente-familia necesita desde un modelo sanitario basado en la atención compartida, es decir, de forma integrada y continua entre los diferentes niveles asistenciales. Para poder garantizar una adecuada atención individualizada y que sea coordinada por el recurso sanitario más apropiado, se hace indispensable el uso de herramientas estandarizadas que nos ayuden a determinar el nivel de complejidad de los pacientes. En este contexto se ha desarrollado el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal[®]). La clasificación que proporciona de pacientes no complejos, complejos y altamente complejos permitiría orientar al profesional sanitario en la toma de decisiones sobre el requerimiento de recursos avanzados o más específicos.

Los objetivos principales de este trabajo han sido: i) estimar la prevalencia de situaciones de complejidad y alta complejidad de los pacientes atendidos por un equipo especializado de Cuidados Paliativos (Fundación Cudeca, Málaga); ii) analizar los factores asociados de forma significativa a dichas situaciones de complejidad; iii) estimar la prevalencia de sedación paliativa y analizar los posibles factores determinantes. Como objetivos secundarios se incluyeron: describir las características sociodemográficas, funcionales y clínicas de los pacientes; valorar la procedencia de las derivaciones de los pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos; conocer el tratamiento farmacológico empleado durante el seguimiento en domicilio y durante la hospitalización de los pacientes atendidos; evaluar el nivel de conocimiento del paciente sobre su enfermedad al inicio y al final de la atención por parte de cuidados paliativos; valorar el perfil del cuidador principal; y describir las características principales de la sedación paliativa (síntomatología refractaria, duración, tipo, profundidad, consentimiento informado, medicación prescrita).

Se ha realizado un estudio de tipo transversal sobre un total de N = 533 pacientes que habían sido derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación CUDECA, tanto a nivel domiciliario como en la unidad de ingreso de dicha Fundación. Entre las variables de interés destacan datos sociodemográficos; datos clínicos (tipo de enfermedad, extensión tumoral, tratamiento recibido, valoración de la situación funcional y la capacidad funcional, grado de complejidad según IDC-Pal[®], elementos de complejidad presentes, síntomas en la primera valoración y durante el seguimiento clínico, perfil de medicación durante el seguimiento domiciliario, perfil analgésico); datos del ingreso hospitalario (motivo de ingreso, síntomas presentes al ingreso, perfil analgésico); datos sobre sedación paliativa (lugar de realización, síntoma refractario, tipo de sedación, profundidad y continuidad de la sedación, escala de Ramsay, fármacos empleados, vía de administración de medicación, hidratación, adecuación del esfuerzo terapéutico, consentimiento informado, duración de la sedación y motivo de finalización). Se ha realizado un análisis descriptivo de todas las variables recogidas para cada paciente y un análisis multivariante para estudiar los factores relacionados con el nivel de complejidad y con la sedación paliativa.

Según la valoración realizada con IDC-Pal[®] al inicio de la asistencia, la mayor parte de los pacientes oncológicos se encontraban en situación de alta complejidad (44.8%), o complejidad (44%). Los factores determinantes del nivel de complejidad fueron la capacidad funcional, la edad y la presencia de disnea. El predictor más consistente ha sido la capacidad funcional valorada con la escala Palliative Performance Status (PPS), de forma que cuando los valores son inferiores o iguales al 40% se puede incrementar hasta en 8 y 10 veces la oportunidad de que nos encontremos con una situación compleja o altamente compleja, respectivamente. La relación con la edad es inversa, disminuyendo un 4% la oportunidad de tener una situación compleja por cada año de vida adicional. De entre los síntomas físicos en primera valoración la presencia de disnea triplica la odds de complejidad.

Finalmente, se indicó sedación paliativa en el 16.7% de los pacientes, siendo el delirium, la disnea y el dolor los principales síntomas refractarios que justificaron dicha decisión. Los factores asociados a la indicación de sedación paliativa fueron el tener ya iniciado tratamiento con opioides y un peor estado funcional según Barthel en el momento de llegada a la Unidad de Cuidados Paliativos.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

I. INTRODUCCIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

1. INTRODUCCION

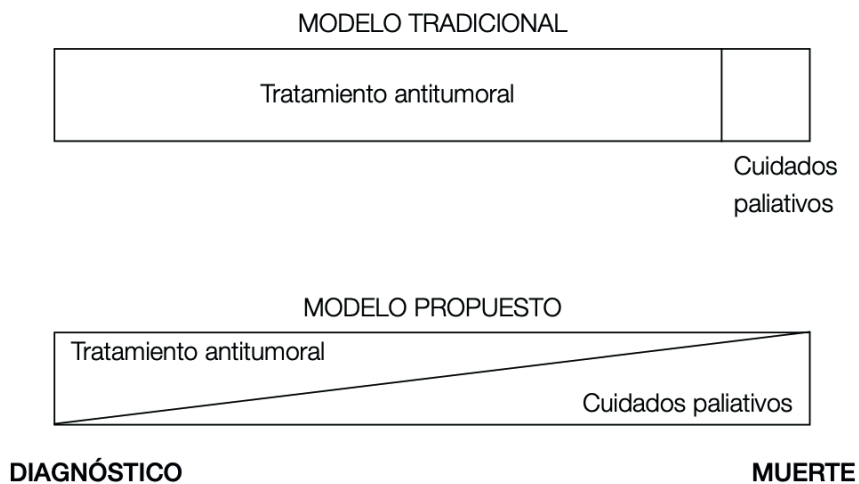
1.1. EPIDEMIOLOGÍA Y DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1.1 DEFINICIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó la definición de cuidados paliativos propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), en la que se consideran como el *“cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”*¹.

Este documento destacaba también la importancia de una atención paliativa que no se limitara a los últimos días de vida, sino que se aplicara progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias¹ (Figura 1).

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud



Tomado de World Health Organization. Cancer Pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804¹.

Introducción

En el año 2002 la OMS amplía su definición de cuidados paliativos como el *“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”*².

La OMS completa esta definición con una serie de principios básicos sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas.
- Considerar la muerte como un proceso normal, sin intentar acelerarla o retrasarla.
- Integrar aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente y los familiares.
- Dar soporte a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible.
- Ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el posterior período de duelo.
- Aproximar al equipo para responder a todas las necesidades.
- Mejorar la calidad de vida en el transcurso de la enfermedad.
- Aplicación de estos cuidados de forma precoz en el curso de la enfermedad en conjunto con otros tratamientos destinados a prolongar la supervivencia, como la quimioterapia o la radioterapia; incluyendo las investigaciones necesarias para para un mejor manejo de situaciones clínicas complejas.

Este nuevo enfoque de los cuidados paliativos comprende una atención integral de la persona que engloba no sólo a la dimensión física de la enfermedad, sino que tiene como foco de atención a todas las dimensiones de la persona. Desde esta visión holística de la salud, se entiende que todas las esferas de la vida de la persona deben ser valoradas y atendidas adecuadamente para aliviar su experiencia de sufrimiento.

1.1.2 BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Fue en Lyon (Francia) donde en 1842 se utilizó por primera vez la palabra “Hospice” para referirse al cuidado de los moribundos. Allí, Madame Jeanne Garnier creó diversos “Hospices o Calvaries” mediante la Asociación de Mujeres del Calvario. Algunos años más tarde, la madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, establece en Dublín “Our Lady’s Hospice” y “Joseph’s Hospice” en Londres, en el año 1879 y 1905 respectivamente. También en ese tiempo se crearon casas de acogida para pacientes con cáncer y tuberculosis desde la religión protestante, denominadas “Protestant Home”³.

Posteriormente, el acontecimiento fundamental que va a marcar realmente el desarrollo de los cuidados paliativos tiene su origen en el “movimiento Hospice”. Este movimiento fue liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders, quien decidió orientar su trabajo hacia la búsqueda de soluciones y terapias específicas para las necesidades de los pacientes en situación terminal. Cicely Saunders es una figura crucial en la historia de los cuidados paliativos, siendo el St Christopher’s Hospice, que ella misma fundó en el año 1967, el primer hospicio construido con dedicación exclusiva a la atención al final de la vida. Esta institución fue fundada con la idea de realizar una atención integral y holística de la persona, centrada en mejorar la calidad de vida del paciente moribundo y no sólo en un adecuado control de síntomas. Su idea de mejorar la comunicación con los pacientes y realizar una atención emocional y espiritual a pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad y durante el duelo, consiguió cambiar la filosofía de los cuidados al final de la vida. Ella misma lo describe en su libro “Velad Conmigo”⁴:

“El hospice se ha esforzado en eliminar la angustia terminal y el miedo a padecerla, combinando ciencia clínica sólida y atención personal en los detalles. Se ha considerado a toda la familia como la unidad de cuidado, y se ha tratado de ayudar a cada grupo familiar a descubrir sus propias fortalezas, mientras intentan compartir cuanta verdad de la situación les sea posible. Los profesionales del equipo se han abierto a los enfados y

Introducción

temores que hay en la angustia de algunos moribundos y de personas en duelo”.

Esta nueva forma de atender a los pacientes en el proceso de morir que se inició en St Christopher's Hospice fue complementada con una importante labor de investigación y docencia⁵. Fue Cicely Saunders, que se formó como enfermera, trabajadora social y finalmente como médico, quien introdujo por primera vez el concepto de dolor total, que incluye el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual, en el que se basa la concepción holística de los cuidados paliativos. Su formación y experiencia personal le hicieron entender que todas las esferas de la persona pueden ser potencialmente origen de sufrimiento y que, por tanto, deben ser exploradas y atendidas para proporcionar un cuidado óptimo al final de la vida.

Por otro lado, el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) como un servicio hospitalario surge en Canadá, en el Royal Victoria Hospital de Montreal. A Canadá se debe el término "Cuidados Paliativos" que actualmente parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal que el concepto de *Hospice* que parece más ligado a la estructura física de una institución³.

En España, el desarrollo de los cuidados paliativos ha seguido un modelo similar al de otros países europeos y ha podido realizarse gracias al trabajo de numerosos profesionales, en su labor cotidiana de acompañamiento a pacientes y familias tanto a nivel comunitario como hospitalario.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud⁶ recoge un completo resumen del desarrollo de los cuidados paliativos en España, iniciado a final de los años ochenta, entre los cuales destacan los siguientes acontecimientos:

- En 1985 la publicación de un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, "Los intocables de la medicina", basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

- En 1987 se inició la actividad de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona).
- En 1989 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Cruz Roja de Lleida y una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria.
- En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España. En ese mismo año se llevaron a cabo en Madrid dos iniciativas pioneras en Atención Primaria. En el Área 4 se puso en marcha una Unidad de Cuidados Paliativos en Atención Primaria, y en el Área 11 se desarrolló un programa específico de atención continuada a enfermos terminales sustentado en la coordinación y colaboración entre Atención Primaria y la atención especializada.
- Entre 1990-1995 se desarrolla desde la administración sanitaria el “Programa piloto de planificación e implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña”, dentro del Programa Vida als Anys, que llegó a ser publicado internacionalmente⁷. Este Programa ha resultado determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública.

En el año 1991 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria con la finalidad de normalizar, homogeneizar y fijar de forma explícita los diferentes servicios prestados en los programas de salud. En su quinta versión, en el año 1995, aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado.

La aparición de los equipos de atención domiciliaria también surgió muy al inicio del desarrollo de los servicios mencionados. Los más destacados fueron:

Introducción

- Programa de atención domiciliaria del Hospital de la Sta. Creu de Vic en 1984-1986 y la experiencia desarrollada en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona. En Cataluña los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben el nombre de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte).
- En 1998, tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid, junto con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD), pusieron en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la Atención Primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.
- Otra de las figuras comunitarias creadas para la atención domiciliaria de especial complejidad es la del Enfermero de Enlace, que se enmarca dentro del conjunto de medidas puestas en marcha tras la publicación del Decreto del Gobierno andaluz “Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas”, de 4 de mayo de 2002, cuyo objetivo es garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y de sus cuidadores en el domicilio. Esta figura significa un impulso y una mejora de la asistencia a los pacientes con alta necesidad de cuidados y a sus familias; dentro de su población diana de actuación está priorizada la atención a los enfermos terminales.

En este desarrollo histórico de los cuidados paliativos en España, destaca la labor de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que en 1991 puso en marcha su primera unidad móvil de asistencia domiciliaria para enfermos en fase terminal en Madrid, y que posteriormente fue extendiéndose por toda España. En el mismo año, la Orden San Juan de Dios manifestó un especial interés por los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y por aquellos en situación terminal, motivo por el cual puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital de San Juan de Dios de Pamplona.

Actualmente, en España tan sólo existen dos centros monográficos de cuidados paliativos: el Hospital-Centro de Cuidados LAGUNA, ubicado en Madrid y la Fundación Cuidados del Cáncer (CUDECA), situado en Benalmádena, Málaga.

El proyecto del Hospital-Centro de Cuidados LAGUNA nació en el año 2002 y está promovida e impulsada por una institución sin ánimo de lucro, la Fundación Vianorte-Laguna. Es una entidad dedicada al cuidado y atención de pacientes que sufren enfermedades avanzadas, personas mayores, y sus familias, ofreciendo para ello servicios integrales tanto a domicilio como en sus unidades de hospitalización⁸.

En el año 1992 se creó en Benalmádena, Málaga, un proyecto que nace de la filosofía *hospice* iniciada años atrás en Reino Unido. La Fundación Cuidados del Cáncer (CUDECA), es una Organización No Gubernamental (ONG) sin ánimo de lucro que presta atención gratuita a pacientes con cáncer y otras enfermedades en fase avanzada y terminal residentes en la provincia de Málaga. Actualmente, CUDECA proporciona cuidados paliativos a pacientes con patología oncológica y no oncológica a través de 6 equipos interdisciplinares compuestos por médico, enfermero, psicólogo, trabajador social y fisioterapeuta. Además de proporcionar atención domiciliaria, dispone de una unidad de día y una unidad de ingreso de corta estancia⁹.

1.1.3 LOS PLANES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ESTRATEGIA NACIONAL DE SALUD

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho claramente reconocido por organismos internacionales^{10,11}, que reconocen a los cuidados paliativos como un derecho humano fundamental y a esta disciplina de la medicina como un pilar básico y necesario para las personas que enfrentan el final de sus vidas.

En España, los cuidados paliativos han sido objeto de atención en la planificación de las políticas sanitarias en los últimos veinte años en el marco del **Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud**¹². En este contexto, el Ministerio de Sanidad y Política Social

Introducción

y las Comunidades Autónomas han realizado importantes esfuerzos en el desarrollo normativo de la atención a los pacientes en cuidados paliativos.

En el documento **Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos**¹³, aprobado el 18 de diciembre de 2000, ya se apuntaban los principios fundamentales que se van repitiendo en los documentos oficiales en España y los internacionales:

“La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura de nuestra red sanitaria. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales.

En unos momentos de racionalización de costes, mantener o expandir los programas requiere que los cuidados paliativos demuestren que pueden mejorar los resultados clínicos específicos en pacientes y familias, es decir, que sea más eficiente para ambos recibir cuidados paliativos en comparación con la atención convencional, no aumenten el coste y que la atención sea más adecuada. Y esta evidencia existe ya en la experiencia concreta de los distintos programas de atención que se vienen desarrollando en España desde principios de los años noventa.

Aunque existen especialidades más susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como oncología médica, oncología radioterápica, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias), hay que concienciar y establecer

puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria. El arma fundamental va a ser la formación.”

La coordinación y continuidad asistencial era un principio general de este documento, que quería asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, garantizando así la continuidad de este tipo de cuidados a través de una organización que permitiera el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los pacientes.

El plan incluía, además, una serie de bases para su desarrollo e instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía. Pese a ser aprobado con un amplio consenso, la puesta en marcha de las medidas fue muy desigual y hasta el año 2003 no se produjeron avances importantes.

Para continuar trabajando en el desarrollo de esta disciplina, el 10 de mayo de 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos¹⁴. En ella se insta al Gobierno a impulsar, en el seno del Consejo Interterritorial, un análisis de la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud. Este documento fue la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**⁶ de 2007, que fue actualizado posteriormente en 2011 con la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014¹⁵.

Sin embargo, a pesar de la realización de ambos documentos, la atención en cuidados paliativos no se ha desarrollado de forma homogénea en todo el territorio nacional. El Sistema Nacional de Salud está constituido por 17 sistemas de salud autonómicos con diversos modelos de prestación de servicios, si bien casi todas ellas tienen elaborados un Plan de Cuidados Paliativos¹⁶⁻²³.

Introducción

En Andalucía y con el objetivo de asegurar para los pacientes unos cuidados paliativos de alta calidad, se desarrolló en 2002 el Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cuidados Paliativos²⁴, que abordaba el modelo de atención de calidad de la situación terminal de pacientes con enfermedad oncológica.

En la revisión del PAI en 2007²⁵ hubo una modificación sustancial al hacer extensivo el modelo, también, a pacientes con enfermedades no oncológicas, definidas según los criterios de Mc Namara²⁶:

- Insuficiencia cardiaca.
- Insuficiencia renal.
- Insuficiencia hepática.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Enfermedad de la neurona motora/ELA.
- Enfermedad de Parkinson.
- Enfermedad de Huntington.
- Enfermedad de Alzheimer.
- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

En esta segunda edición del PAI, se establece que las necesidades del paciente en situación terminal y su familia deben ser valoradas y atendidas por recursos coordinados según el grado de complejidad, con el fin de garantizar una adecuada continuidad de la asistencia²⁵.

En este documento se define la *situación terminal*, como de un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial, caracterizada por el padecimiento de una enfermedad en estado avanzado, progresiva y sin posibilidades de tratamiento curativo, con síntomas muy variados que obedecen a distinta etiología, cambiantes y de intensidad variable, con gran impacto emocional por parte del paciente, su familia y el personal sanitario que lo atiende y con un pronóstico de vida limitado.

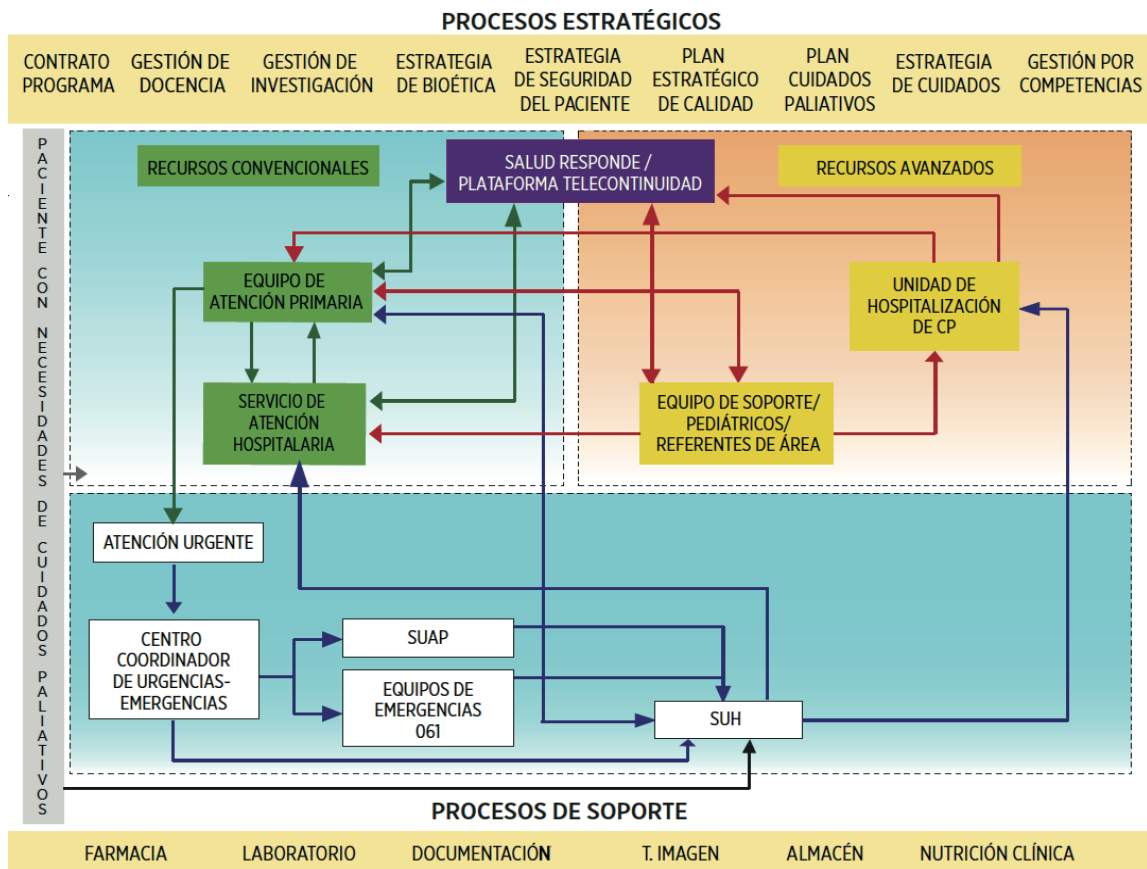
En su última actualización, publicada en el año 2019²⁷, se realizan una serie de recomendaciones que intentan disminuir la variabilidad de la práctica clínica y conseguir mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias mediante un abordaje integral, continuado y compartido entre los diferentes recursos sanitarios. En este PAI se han ampliado los recursos implicados en la atención a personas con necesidades de cuidados paliativos. En este documento se definen tanto los recursos como las características generales de la atención sanitaria centrado en un modelo de atención compartida (Figura 2):

- Recursos Convencionales: Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; que den respuesta a cuidados paliativos básicos. Deben disponer de competencias transversales en la atención al final de la vida.
- Recursos Avanzados: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipos de soporte (ESCP) y Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP). Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. Deben disponer de competencias específicas en cuidados paliativos.
- Referentes de Área: Referentes de Área de Cuidados Paliativos de adultos y Referentes de Área de Cuidados Paliativos Pediátricos. Su función es coordinar los diferentes recursos implicados, gestionar las situaciones complejas con los distintos equipos o servicios implicados, asesorar a profesionales de su área y detectar necesidades de formación y áreas de mejora en cuidados paliativos en su área de referencia.
- Plataforma de Telecontinuidad en Cuidados Paliativos (PTCP): Plataforma ubicada en Salud Responde. Garantiza la continuidad asistencial mediante el seguimiento reactivo o proactivo en los periodos de discontinuidad de su equipo responsable en el domicilio o al alta hospitalaria.

Introducción

- Recursos de atención urgente: Constituidos por los profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP), Servicios de Urgencias en Atención Especializada (SUH) y Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES-061), que asisten de manera coordinada con el resto de los recursos a los pacientes en situación terminal, para que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.
- Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC): las actuaciones de los recursos de Salud Mental se realizarán en el ámbito del espacio de colaboración en Atención Primaria tanto para el equipo de recursos convencionales como para Equipos de Soporte (ESCP) y Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP).
- Comisión de Área de Cuidados Paliativos: es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos. Tiene carácter multidisciplinar y está formada por profesionales implicados en la atención de todas las personas con necesidades en cuidados paliativos.
- Recursos residenciales para media y larga estancia: En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnan criterios para su hospitalización como agudos, deberá existir en el ámbito hospitalario una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos.

Figura 2. Representación gráfica del Proceso Asistencial Integrado



Tomado de Fernández López *et al.* Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía 2019²⁷

1.1.4 SITUACIÓN ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Los datos epidemiológicos aportan una información fundamental para la planificación de cualquier estrategia poblacional de salud. La estadística de defunciones según la causa de muerte proporciona información anual sobre los fallecimientos acaecidos dentro del territorio nacional atendiendo a la causa básica que los originó, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS.

De acuerdo con su último informe proporcionado en diciembre de 2019²⁸, en España fallecieron 427.721 personas durante el año 2018, 3.198 más que en el año anterior (un 0.8% más). El 96.3% de las defunciones se debieron a causas naturales (enfermedades).

Introducción

Las enfermedades del sistema circulatorio se mantienen desde hace años como la primera causa de mortalidad, con el 28.3% del total (y una tasa de 258.6 defunciones por cada 100.000 habitantes), seguido de los fallecimientos provocados por causa tumoral, con el 26.4% del total (y una tasa de 241.2), y de las enfermedades del sistema respiratorio, con el 12.6% (y una tasa de 114.9) en tercer lugar (Tabla 1).

Tabla 1. Defunciones por capítulos de la CIE-10. Año 2018

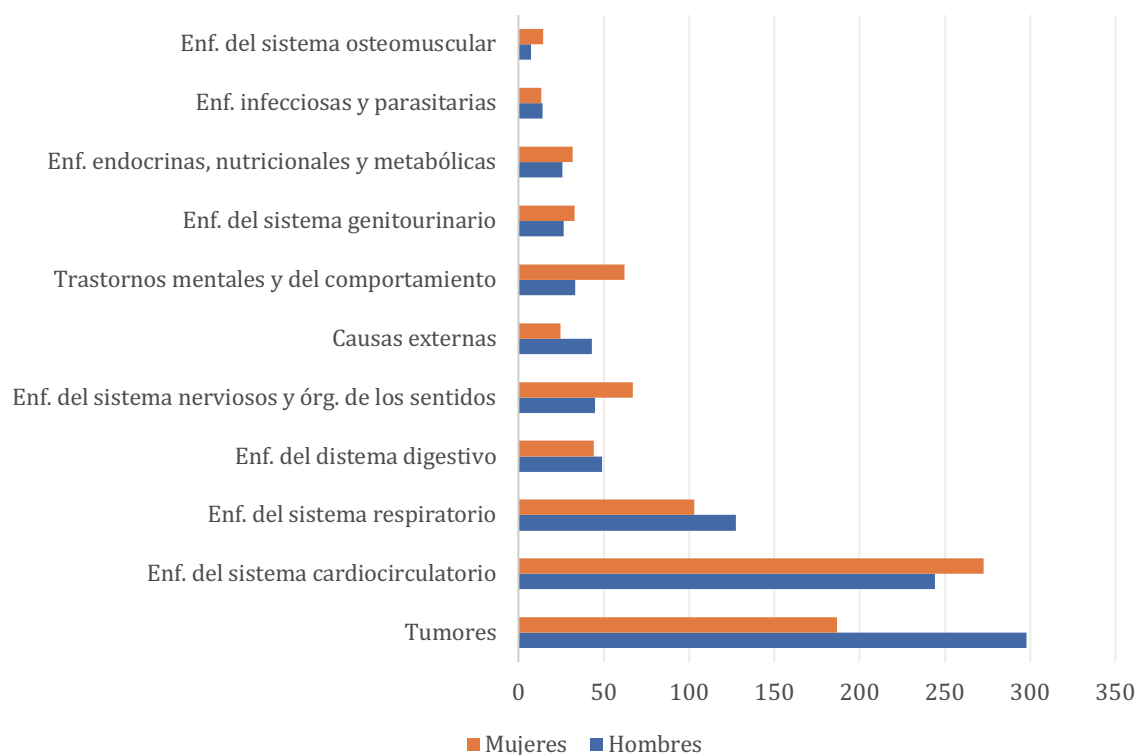
Capítulos de la CIE-10	Nº de defunciones	%
Total defunciones	427.721	100.0
Enfermedades del sistema circulatorio	120.859	28.3
Tumores	112.714	26.4
Enfermedades del sistema respiratorio	53.687	12.6
Enfermedades del sistema nervioso y órganos de los sentidos	26.279	6.1
Trastornos mentales y del comportamiento	22.376	5.2
Enfermedades del sistema digestivo	21.689	5.1
Causas externas de mortalidad	15.768	3.7
Enfermedades del sistema genitourinario	13.941	3.3
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	13.465	3.1
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio	10.088	2.4
Enfermedades infecciosas y parasitarias	6.398	1.5
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	5.205	1.2
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	1.946	0.5
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1.826	0.4
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	843	0.2
Afecciones originadas en el período perinatal	630	0.1
Embarazo, parto y puerperio	7	0.0

Respecto al año anterior, los fallecimientos debidos a enfermedades del sistema respiratorio aumentaron un 4.0%. Por el contrario, los debidos a enfermedades del sistema circulatorio y los originados por tumores disminuyeron un 1.3% y un 0.5%, respectivamente.

Al igual que en los últimos dos años, los tumores fueron la primera causa de muerte entre los varones en España (297.8 fallecidos por cada 100.000), y la segunda en mujeres (con 186.7). El número de fallecimientos por esta causa descendió en ambos sexos, un 0.4% en hombres y un 0.6% en mujeres.

Por su parte, las enfermedades del sistema circulatorio fueron la primera causa de mortalidad femenina (275.5 muertes por cada 100.000) y la segunda entre los varones (244.3). Los fallecimientos por estas causas disminuyeron un 2.1% en las mujeres y un 0.4% en los hombres (Figura 3).

Figura 3. Defunciones según causa de muerte por capítulos de la CIE-10 y sexo. Año 2018. Tasas brutas por 100.000 habitantes



Tomada de Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Boletín Mensual de Estadística. Diciembre 2019²⁸

Introducción

En el análisis de las principales causas de muerte por grupos edad, los tumores fueron la principal causa de muerte en los grupos de edad entre 1 y 14 años (29.2% del total) y entre 40 y 79 años (43.8%), siendo el segundo motivo en este grupo las enfermedades del sistema circulatorio (21.9%). En los mayores de 79 años, este patrón se invierte, siendo las enfermedades del sistema circulatorio (32.3% del total) y la primera causa de fallecimiento, seguido de los tumores (23.6%).

Los tumores responsables del mayor número de muertes fueron de nuevo el cáncer de pulmón y el cáncer de colon, seguidos de los tumores de páncreas, mama, próstata, hígado y vías biliares y estómago, todas ellas con más de 5.000 fallecimientos²⁹. Por sexo, el cáncer de pulmón y el cáncer de colon también fueron los más frecuentes entre los hombres; mientras que, en las mujeres, el cáncer con mayor mortalidad fue el de mama, seguido del cáncer de pulmón (Tabla 2).

Tabla 2. Defunciones según las causas de muerte por tumores más frecuentes. Año 2018

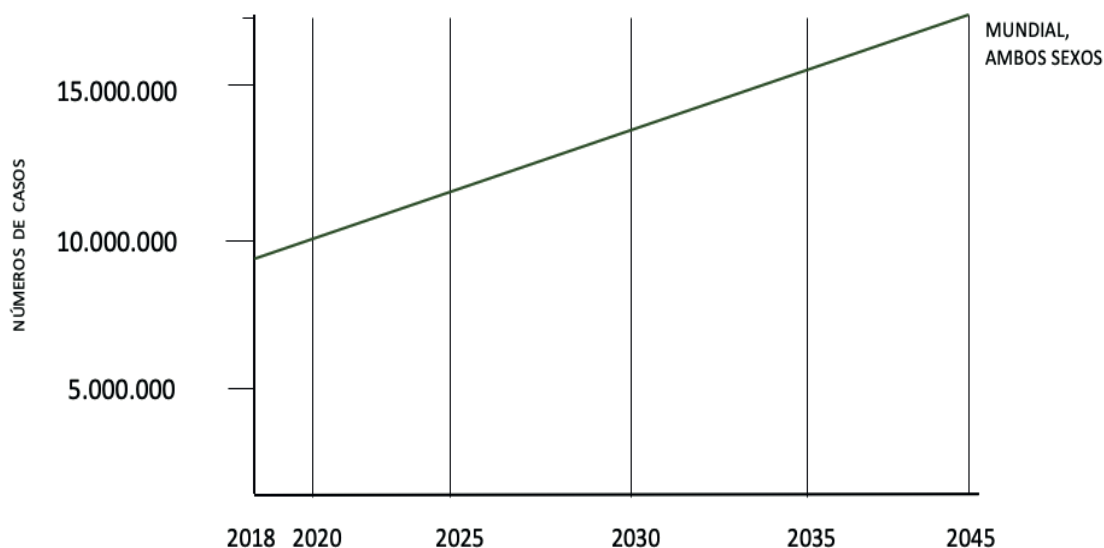
	<i>Total</i>	<i>Hombres</i>	<i>Mujeres</i>
Total enfermedades	427.721	216.442	211.279
Cáncer de bronquios y pulmón	22.133	17.181	4.952
Cáncer de colon	11.265	6.690	4.575
Cáncer de páncreas	7.132	3.299	3.833
Cáncer de mama	6.621	87	6.534
Cáncer de próstata	5.841	5.841	0

El número absoluto de cánceres diagnosticados en España ha continuado en aumento desde hace décadas en probable relación con el aumento poblacional (la población de España creció en 163.336 personas durante la primera mitad de 2019), el envejecimiento de la población (la edad es un factor de riesgo fundamental en el desarrollo del cáncer), la exposición a factores de riesgo (como el tabaco, el alcohol, la contaminación, la obesidad, el sedentarismo) y, en algunos tipos de cáncer como el colorrectal, mama, cervix o próstata, el aumento de la detección precoz³⁰.

A nivel global, el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de mortalidad del mundo, con aproximadamente 9.6 millones de muertes relacionadas con tumores en el año 2018 de acuerdo con los datos proporcionados por la OMS. Los tumores responsables del mayor número de fallecimientos a nivel mundial fueron el cáncer de pulmón (18.4% del total de muertes por cáncer), el cáncer colorrectal (9.2%), el cáncer de estómago (8.2%) y el cáncer de hígado (8.2%)³⁰.

El cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbimortalidad del mundo, con aproximadamente 18.1 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2018 (últimos datos disponibles a nivel mundial estimados dentro del proyecto GLOBOCAN). Las estimaciones poblacionales indican que el número de casos nuevos aumentará en las dos próximas décadas hasta 29.5 millones al año en 2040³¹ (Figura 4).

Figura 4. Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el período 2018-2040, ambos sexos



Tomada de Las cifras del cáncer en España 2020. Sociedad Española de Oncología Médica²⁹.

Introducción

Por otro lado, a estas estimaciones hay que añadir el envejecimiento progresivo de la población, que ha incrementado el número de pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y con mayor comorbilidad. De hecho, se estima que entre el 69-82% de la población que va a fallecer en países desarrollados se beneficiarían de recibir atención paliativa al final de su vida^{32,33}.

En la última publicación del proyecto Atlas de Cuidados Paliativos en Europa se estima que más de 4.4 millones de personas fallecidas en 2014 en el continente europeo experimentaron sufrimiento grave relacionado con su salud y precisaron cuidados paliativos. La existencia de un número adecuado y suficiente de recursos de cuidados paliativos en un país está asociada al desarrollo de políticas de salud para pacientes con enfermedad avanzada, con un mayor uso de medicamentos esenciales en Atención Primaria, así como a una mejor preparación de los profesionales sanitarios y de la sociedad³⁴.

Este Atlas de Cuidados Paliativos recoge la situación actualizada del desarrollo de los cuidados paliativos en Europa y en él, la EAPC recomienda para una adecuada y correcta atención de los pacientes la existencia de dos servicios de cuidados paliativos especializados por cada 100.000 habitantes (un equipo de atención domiciliaria y un equipo hospitalario). Actualmente, España cuenta con 0.6 equipos por 100.000 habitantes, lo que la coloca en el puesto 31 de Europa (de un total de 49 países)³⁴.

De acuerdo con dicho Atlas de Cuidados Paliativos en Europa y contabilizando todos los tipos de servicios (equipos de cuidados paliativos hospitalarios, equipos de cuidados paliativos domiciliarios, unidades hospitalarias de cuidados paliativos) en España existen 260 servicios que proveen estos cuidados. Esta cifra contrasta con los recursos publicados en el mismo Atlas de año 2012, donde existían 375 servicios a nivel nacional.

1.2. COMPLEJIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS

1.2.1 TEORÍA DE LA COMPLEJIDAD

El paradigma de la complejidad comienza a configurarse en los años sesenta del siglo XX como una nueva manera de entender la ciencia, con la finalidad de establecer teorías más ajustadas a la realidad. Esta teoría considera que lo que hace complejo un fenómeno son las relaciones e interdependencia entre sus elementos, y propone una manera de mirar el mundo más allá del reduccionismo simplista del paradigma mecanicista, que ha generado un saber especializado, reduccionista y fragmentado³⁵.

Un enfoque teórico en la ciencia de la complejidad es la Teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos (CAS), que no se ha desarrollado en una disciplina específica, sino que es aplicada en distintas áreas temáticas³⁶. Esta teoría considera que un sistema complejo no está constituido exclusivamente por la suma de sus componentes sino también por la relación intrínseca entre sus componentes, que interaccionan de forma impredecible y no lineal entre sí³⁷. Por otra parte, esta relación no es estática, sino que puede evolucionar o cambiar en función de las condiciones en las que se desarrolla. Por tanto, los sistemas complejos conllevan un grado de incertidumbre que hace que no puedan ser sometidos a protocolos y normas estrictas. La interdependencia, la no linealidad de causa y efecto y la dinámica cambiante de estos sistemas implican que cada sistema sea único y deba ser estudiado de forma individualizada y exclusiva³⁸.

En el contexto del cuidado de la salud, Plsek and Greenhalgh describen un CAS como *“una colección de agentes individuales con libertad para actuar de formas que no siempre son totalmente predecibles, y cuyas acciones están interconectados de modo que las acciones de un agente cambian el contexto de otros agentes”*³⁹.

En relación con la enfermedad y la salud humana hay varios niveles de sistemas que están en constante interconexión⁴⁰:

- El cuerpo humano está compuesto por sistemas fisiológicos que interactúan y se auto-regulan incluyendo circuitos de retroalimentación bioquímicos y

Introducción

neuroendocrinos. Son múltiples sistemas interdependientes, que a su vez están integrados en otros sistemas que interactúan entre si y co-evolucionan.

- El comportamiento de cualquier individuo está determinado en parte por una serie de normas internas basadas en experiencias pasadas, y en otra parte por respuestas únicas y adaptativas a nuevos estímulos del entorno. Es un comportamiento no lineal, sensible a los pequeños cambios.
- La red de relaciones en las cuales los individuos existen contiene muchos y variados determinantes de sus creencias, expectativas y comportamiento.
- Los individuos y sus relaciones sociales cercanas están inmersas en otros sistemas más amplios a nivel social, político y cultural, que pueden influir en los resultados de manera totalmente impredecible y novel. Somos sistemas complejos con límites difusos.

En los últimos años, diversas revisiones de la literatura sobre el constructo de la complejidad han propuesto nuevos modelos integrados que pretenden ampliar el desarrollo de este concepto tan heterogéneo.

Con el objetivo de profundizar en el conocimiento sobre la complejidad de los pacientes en el contexto sanitario, Schaink *et al*⁴¹ desarrollan un marco teórico basado en descripciones previas de la literatura, aportando un enfoque propio que ofrece una perspectiva sistemática y holística. Su objetivo es comprender los desafíos y necesidades del paciente para poder desarrollar nuevas políticas sanitarias que ayuden a los profesionales sanitarios en el cuidado de los pacientes complejos. Esta aproximación sobre la complejidad está basada en la interacción de cinco dimensiones de la salud:

- Salud física: multimorbilidad, polifarmacia, pérdida de autonomía.
- Salud mental: enfermedad mental, trastorno psicológico, abuso de sustancias.
- Aspectos demográficos: fragilidad, edad avanzada, desigualdad étnica.
- Capital social: bajo nivel socioeconómico, escaso apoyo social.
- Experiencias sociales y sanitarias: uso excesivo de los recursos sanitarios, bajo nivel de calidad de vida.

En esta misma línea, Zullig *et al*⁴² desarrollan un nuevo modelo conceptual de complejidad basado en la revisión y análisis de 7 modelos anteriores. El Modelo del Ciclo de la Complejidad puede ser utilizado para comprender los cambios individuales que se producen a lo largo del tiempo en cada uno de los constructos o dominios que describe. El principal valor de este modelo es la descripción de cinco nuevas dimensiones en la conceptualización de la complejidad: las preferencias del paciente en el autocuidado y sus prioridades en el sistema sanitario; los factores contextuales (incluyendo factores interpersonales, organizacionales y comunitarios); la naturaleza dinámica de la complejidad, apreciando cómo el tiempo influye prácticamente en todas las dimensiones de la complejidad; el impacto positivo y negativo de los bloqueos o shocks agudos en la salud física y/o mental y por último las experiencias de aprendizaje o resiliencia que ayudan a afrontar el envejecimiento de forma más positiva. En este modelo la complejidad se asocia también a la dificultad para el diagnóstico, debido a las fluctuantes e inciertas trayectorias de la enfermedad, y a cuestiones éticas complicadas relacionadas con la toma de decisiones, donde las preferencias del paciente y la capacidad de autocuidado y resiliencia son elementos esenciales.

Los modelos anteriores en los que se basan Schaink y Zullig, consideran la complejidad en términos generales. Los autores del Modelo de Complejidad Acumulada de Shippee⁴³ describen un modelo de complejidad que se centra en el equilibrio entre la carga de trabajo de la vida diaria del paciente (incluyendo las tareas de autogestión secundarias a la enfermedad) y la capacidad del paciente (sus recursos y limitaciones para lograr sobrellevar la carga de trabajo). El desequilibrio entre ambas se identifica como el mecanismo central que conduce a la complejidad del paciente, un mecanismo que también se ve afectado por la carga que supone un tratamiento intensivo y el empeoramiento de la enfermedad con el paso del tiempo. Este modelo destaca la necesidad de pasar de paradigmas centrados en la enfermedad a un paradigma centrado en la prestación de cuidados del paciente.

Por otro lado, el Modelo de Grembowski⁴⁴ define complejidad como la desalineación entre las necesidades del paciente y los servicios de salud prestados; mientras que el Modelo Vector de la Complejidad de Safford⁴⁵ considera que las numerosas

Introducción

interacciones entre los factores biológicos, socioeconómicos, culturales, ambientales y comportamentales del paciente incrementarán o disminuirán la complejidad del paciente en función de cómo éstos interactúen.

En definitiva, la ciencia de la complejidad proporciona conceptos y herramientas importantes para responder a los retos de la asistencia sanitaria en el siglo XXI, donde la enfermedad y la salud son el resultado de interacciones complejas, dinámicas y únicas. Para poder abordar la complejidad creciente en los cuidados en salud de manera efectiva, deberemos abandonar los modelos lineales, y desde un enfoque holístico, aceptar la impredecibilidad, respetar y utilizar la autonomía y creatividad para responder con flexibilidad a los modelos emergentes y las oportunidades^{39, 40}.

1.2.2 COMPLEJIDAD EN EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Las diferentes teorías o modelos de la complejidad descritos con anterioridad nos proporcionan un marco conceptual idóneo para explorar la dinámica del modelo de atención holística a los pacientes al final de la vida, puesto que aborda la necesidad de atender a la persona en su conjunto, considerando las relaciones entre componentes y sistemas.

Para entender mejor la relación entre complejidad y cuidados paliativos, hay que tener presente la forma en la que los sistemas se relacionan y evolucionan, siendo fundamental considerar los siguientes aspectos³⁵:

- A nivel individual, es necesario planificar correctamente los cuidados con atención detallada a la continuidad en términos de relación, información y gestión.
- El paciente está inserto en el contexto de una familia y otras relaciones sociales. La continuidad, necesita ser mantenida de manera similar, con los individuos y grupos cercanos al paciente.

- Los cuidados del paciente y familia interactúan con la actividad de los profesionales y equipos que cuidan al paciente, pudiendo existir varios equipos: Atención Primaria, Atención Especializada de la enfermedad en sí, y Cuidados Paliativos.
- Los equipos individuales trabajan a su vez dentro de organizaciones más dilatadas a nivel local, regional y nacional.

Estos sistemas tienen fronteras indefinidas y se encuentran en constante evolución. Cualquier cambio a un nivel, tendrán un efecto sobre otro nivel, de manera que ninguna parte del todo, puede ser aislada y gestionada, sin que en última instancia afecte a todo el sistema³⁵.

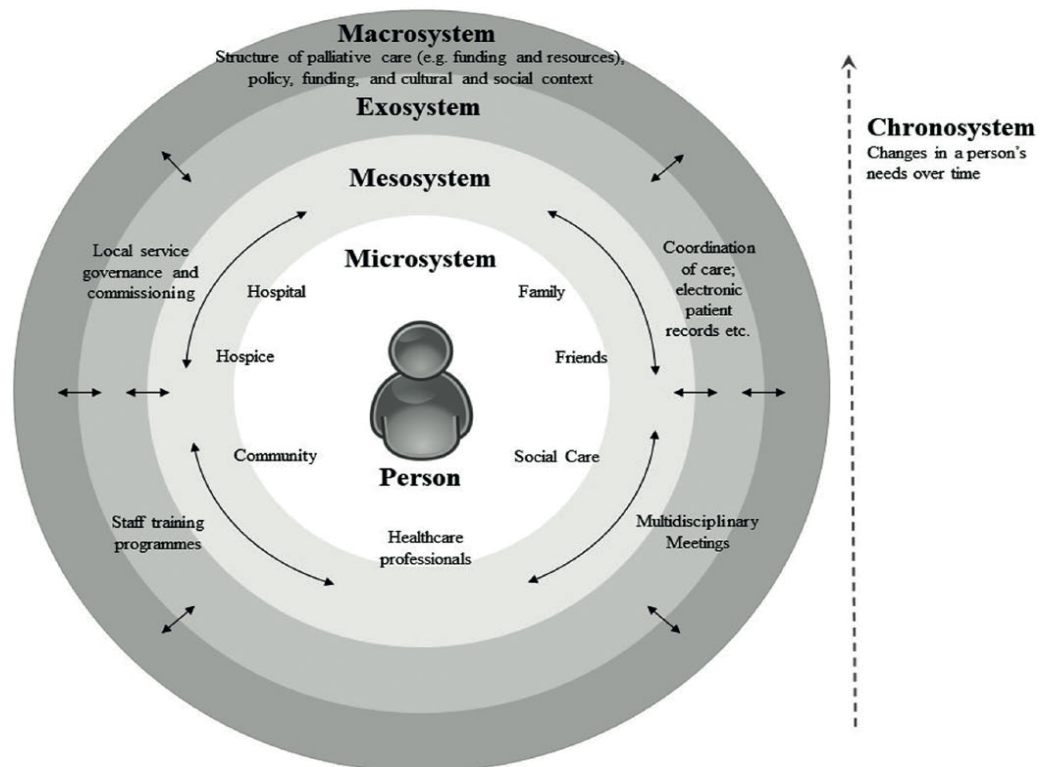
En los últimos años, estudios publicados a nivel internacional han abordado nuevas investigaciones para ampliar el campo de la complejidad en el contexto del final de la vida. En esta línea, para mejorar la comprensión de este campo y explorar qué características hacen que un paciente paliativo sea más o menos complejo, Pask⁴⁶ lleva a cabo un estudio cualitativo usando entrevistas en profundidad entre profesionales sanitarios de distintas áreas de atención (atención hospitalaria, hospice y Atención Primaria). Sus resultados son presentados utilizando los cinco sistemas de la Teoría de los Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner's⁴⁷ (Figura 5):

- **Microsistema:** consta de las necesidades y características de la persona, que influyen directamente en si son más o menos complejas.
- **Cronosistema:** se refiere a cambios en las necesidades de un paciente, sus circunstancias y su entorno a lo largo del tiempo. En cuidados paliativos, esto a menudo refleja la incertidumbre constante que se produce durante la trayectoria de la enfermedad. Otros aspectos del paso del tiempo también pueden influir en la complejidad, como la sobrecarga de los cuidadores, las derivaciones tardías en pacientes no oncológicos o pacientes con pronóstico a corto plazo.
- **Mesosistema:** representa las interacciones que pueden ocurrir entre el paciente, las personas más relevantes a su alrededor (familia o profesionales sanitarios) y

el entorno sanitario de atención (hospice, hospital y comunidad). La complejidad puede llegar a disminuir si existen fuertes vínculos sociales o bien puede incrementarse si el apoyo social es limitado.

- Exosistema: comprende servicios y sistemas del que el paciente no es parte directa, pero que influye en el cuidado que va a recibir. Se refiere a cómo los equipos multidisciplinares trabajan o están estructurados (incluyendo la presencia o ausencia de personal especializado) o a cómo los servicios sanitarios coordinan la provisión de cuidados al final de la vida.
- Macrosistema: se refiere al contexto social y cultural dentro del cual el resto de los sistemas están integrados. En el contexto de los cuidados paliativos, el macrosistema incluye el sistema estructural de cuidados paliativos (servicios, financiación y recursos); la estructura y organización de los sistemas sanitarios y sociales, las políticas de atención al final de la vida y los valores y creencias por parte de la sociedad (valores culturales, estigmas y creencias).

Figura 5. Sistemas Ecológicos según Bronfenbrenner's



Tomada de Pask y colaboradores. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. Palliat Med 2018; 32:1078–1090⁴⁶.

Pask⁴⁶ *et al* aplican esta teoría a los cuidados paliativos, adaptándola a un marco conceptual centrado en el paciente para explicar cómo interactúa con su contexto y su entorno cuando está viviendo con una enfermedad avanzada. Esta investigación enfatiza que considerar los dominios físicos, psicológico, social y espiritual no es suficiente para caracterizar la complejidad en cuidados paliativos. La presencia de la complejidad “pre-existente”, “acumulativa” e “invisible” es también fundamental, así como la manera en la que interactúan los profesionales y servicios sanitarios con los pacientes y sus familias. Los servicios sanitarios necesitan ser flexibles en la forma en la que dan respuesta a las personas y adaptarse a los niveles cambiantes y dinámicos propios de la complejidad si desean satisfacer las necesidades de los pacientes de manera integral y eficaz.

Otro de los estudios destacados sobre complejidad y cuidados paliativos trata de entender cómo los profesionales sanitarios entienden las necesidades complejas de los pacientes que se aproximan al final de la vida. Los hallazgos publicados por Carduff *et al*⁴⁸ sugieren que los profesionales sanitarios de diferentes entornos identifican como potencialmente complejos aspectos nucleares que son inherentes al paciente (necesidades físicas, psicosociales y espirituales; presencia de comorbilidades; síntomas refractarios, mala comunicación entre pacientes y sus médicos, así como factores ambientales), siendo la complejidad el resultado de la interacción de estos factores. Sin embargo, existen también otros factores que causan complejidad percibida por parte de los profesionales sanitarios como resultado de las limitaciones del entorno o de sus propias habilidades (falta de tiempo, formación, experiencia previas y confianza en la atención al final de la vida).

Una de las últimas investigaciones más relevantes que intentan ampliar el conocimiento de la complejidad en cuidados paliativos es la llevada a cabo por Hodiamont⁴⁹. En ella, se analizan los elementos relacionados con una situación compleja en cuidados paliativos y la teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos (CAS). Tres sistemas fueron identificados como causas de los CAS de una situación de cuidados paliativos: “el sistema paciente”, “el sistema social” y el “sistema equipo”. Los elementos de cada uno de los tres sistemas se interrelacionan entre sí, así como con el

Introducción

medio que lo rodea, y va a modular el comportamiento general del sistema. El marco conceptual desarrollado por esta investigación refleja el enfoque holístico que abordan los cuidados paliativos y destaca que los elementos (como los síntomas, las personas o ciertas relaciones familiares), no se puede entender de forma independiente y separada del sistema general de la situación de los cuidados paliativos.

En lo que respecta al concepto de complejidad en cuidados paliativos en el contexto español; ya en el documento **Bases para su desarrollo. Plan de Cuidados Paliativos**¹³ del año 2000, se define que todos los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos estaban bajo la responsabilidad de atención del conjunto de la red convencional de atención sanitaria, y que en situaciones de complejidad se requería la intervención de servicios específicos. En función de esa complejidad, el Plan estableció algunos criterios de intervención, en relación con el paciente (dificultad en el control sintomático, escasa respuesta a la terapéutica convencional, necesidad de tratamientos complejos, dificultades de adaptación emocional) o en relación con las familias (dificultades de cuidado o de adaptación, riesgo de duelo patológico, claudicación del cuidador). Sin embargo, en el texto no se recoge ninguna definición explícita del término complejidad.

Posteriormente, el **Plan Estratégico Nacional de Cuidados Paliativos**⁶ describe entre los puntos críticos a priorizar de acuerdo con las líneas fundamentales de la estrategia, la falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación; así como la necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de Atención Primaria. Este texto reconoce la complejidad como un concepto y un valor de carácter multifactorial, un conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. El texto refiere que depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar. Identifica como factores de complejidad los siguientes:

- Asociados al paciente: edad, antecedentes.

- Dependientes de la situación clínica: dolor y otros síntomas, agonía, presencia de determinados síndromes.
- Relacionados con la situación emocional.
- Dependientes de la evolución de la enfermedad: pronóstico limitado.
- Asociados a la familia: claudicación o ausencia de cuidador.
- Dilemas éticos de especial importancia.

En la Comunidad Autónoma Andaluza, el segundo PAI de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud²⁵ (2007) definió complejidad como un concepto multidimensional, que aglutina aquellas circunstancias que dificultan el curso de la situación terminal de cada paciente, y que son susceptibles de intervención por parte de los equipos de cuidados paliativos.

En definitiva, una de las características fundamentales de las diferentes aproximaciones a la complejidad en cuidados paliativos es su carácter multifactorial y transdisciplinar, que conlleva la presencia de procesos emergentes; de necesidades múltiples, intensas y cambiantes en todas las dimensiones de la persona; una alta dificultad en la provisión de cuidados y un alto grado de incertidumbre^{36,40,41}. Por tanto, dado que las situaciones abordadas desde los cuidados paliativos son muy diversas, debiendo atenderse no sólo los síntomas físicos sino también las necesidades emocionales, socio-familiares y espirituales, podríamos afirmar que esta disciplina atiende a una de las áreas más complejas de la asistencia sanitaria⁵⁰.

1.2.3 VALORACIÓN DE NECESIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS

El análisis de la complejidad en cuidados paliativos nos muestra que para poder atender adecuadamente al paciente al final de la vida, se debe realizar una correcta valoración e identificación de las necesidades de los pacientes y sus familiares. En los últimos años se han publicado diversos trabajos centrados en la valoración de necesidades al final de la vida, así como en los instrumentos dirigidos a identificarlas y,

Introducción

por consiguiente, avanzar en el conocimiento sobre qué perfil de pacientes se beneficiaría de recibir un enfoque paliativo en una fase avanzada de su enfermedad.

Algunas de las herramientas relacionadas con la valoración de necesidades son: Residential Home Palliative Care Tool⁵¹, The Caring Criteria⁵², Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales (NECPAL CCOMS-ICO[®])⁵³, Proactive Identification Guidance (PIG)⁵⁴, Radboud Indicators for Palliative Care Need (RADPAC)⁵⁵, Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)⁵⁶, Criteria for Screening and Triaging to Appropriate Alternative Care (CRISTAL)⁵⁷, Center to Advance Palliative Care (CAPC)⁵⁸ y Anticipating Palliative (AnticiPal)⁵⁹.

Debe tenerse en cuenta que en todas las disciplinas, a todos los niveles, y en todo el mundo, la asistencia de la salud se está volviendo cada vez más compleja³⁹. El número creciente de pacientes con enfermedad en fase avanzada con una elevada necesidad y demanda de atención hace imprescindible que todos los profesionales sanitarios contribuyan a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento.

Si bien es fundamental una adecuada identificación de los pacientes que podrían beneficiarse de un enfoque paliativo en su plan de cuidados, los recursos actuales no permiten que todos los pacientes con necesidades paliativas sean atendidos por equipos especializados en cuidados paliativos. Para asegurar que se proporcionan los cuidados de forma óptima, éstos deben estar sustentados en un modelo sanitario de atención compartida entre los profesionales implicados en función de las necesidades presentes y el grado de formación requerido para cubrir dichas necesidades⁵⁰.

Para dar respuesta a esta cuestión, se han ido desarrollando múltiples criterios o instrumentos de screening para tratar de identificar aquellos pacientes que serían subsidiarios de ser atendidos por recursos avanzados de cuidados paliativos (sin llegar a estratificar el nivel de complejidad del caso). A continuación, se revisan algunos de los documentos más relevantes de la literatura que persiguen el mencionado objetivo:

1) LEEDS ELIGIBILITY CRITERIA FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE (Anexo I)

En el año 2000 se publicaron por parte de un grupo de expertos en medicina paliativa de Leeds los siguientes criterios de derivación de pacientes no oncológicos a servicios de cuidados paliativos especializados⁶⁰.

- Paciente con enfermedad activa, progresiva y avanzada, con pronóstico de vida limitado.
- Paciente con un alto nivel de necesidades: dichas necesidades exceden los recursos del nivel básico de los equipos de Atención Primaria. Estas necesidades pueden ser del paciente, familia o equipo profesional, y pueden requerir un apoyo puntual o continuado según el nivel de necesidades por parte de los equipos de cuidados paliativos específicos.
- Paciente valorado por un equipo especializado de cuidados paliativos: tras cumplir los dos criterios anteriores, el paciente debe ser valorado por un equipo especializado de cuidados paliativos.

2) THE NEEDS AT END OF LIFE SCREENING TOOL (NEST) (Anexo II)

Se desarrolló en el año 2001 en Estados Unidos tras un proceso de validación en el que se incluyeron, además de los profesionales sanitarios, a pacientes, familias y cuidadores. Destaca la identificación de todas las dimensiones importantes para una atención de calidad según criterios del propio paciente; en especial aspectos relacionados con espiritualidad, propósito y sentido, aceptación personal o aspectos relacionales y de comunicación^{61,62}.

Esta herramienta parte de un total de 10 dominios (carga económica, acceso a la asistencia, relaciones sociales, necesidad de cuidados, distrés psicológico, religiosidad o espiritualidad, aceptación personal, sentido de propósito, relación médico-paciente, comunicación-información médica) y un total de 135 ítems para construir un cuestionario con 13 preguntas relacionadas con 4 temáticas: necesidades sociales, cuestiones existenciales, síntomas físicos y mentales y aspectos relacionados con el tratamiento.

3) PALLIATIVE CARE NEEDS ASSESSMENT TOOL (PC-NAT) (Anexo III)

En el año 2008 se publicó el primer artículo de validación de la herramienta “Palliative Care Needs Assessment Tool” (PC-NAT)⁶³, desarrollada en el marco del documento “Palliative care needs assessment guidelines”⁶⁴ y en el que subrayaba la necesaria creación de un mecanismo transparente y objetivo que ayudase en la decisión sobre quién accede (o no necesita acceder) a servicios de cuidados paliativos especializados.

La herramienta PC-NAT es un cuestionario en el que se deben señalar los elementos de la valoración que están presentes en cada caso. Sigue una sistemática de evaluación multidimensional y permite señalar la presencia o no de cada elemento y el grado de dificultad o “preocupación” para cada elemento, según el juicio del evaluador. En cada elemento que se evalúa se permite señalar qué actuación es la realizada para dar respuesta a cada necesidad detectada. El documento se organiza en 5 secciones diferentes:

- Sección 1: con 3 elementos para saber si hay ausencia de cuidador; si hay una petición del paciente o cuidador para su remisión equipos de cuidados paliativos, y si hay necesidad del profesional de la salud para la asistencia en la gestión de la atención.
- Sección 2: posee 7 elementos sobre el bienestar del paciente, incluyendo físicos, cambios en el estado funcional, psicológico, información, salud, creencias espirituales, existenciales, dominios culturales, sociales y financieros y legales.
- Sección 3: son 5 elementos para evaluar la capacidad del cuidador-familia para cuidar al paciente, incluyendo físicos, cambios en el estado funcional, psicológico, información y dominios de la familia y de relación.
- Sección 4: son 2 elementos para evaluar el bienestar del cuidador, incluyendo problemas físicos y psicológicos como el dolor y el duelo.
- Sección 5: se trata de un ítem para evaluar la opinión del profesional sobre si el paciente necesita una evaluación por un equipo especializado.

Esta herramienta recoge un total de 17 ítems de los que 14 corresponden a elementos que se pueden contestar tras una valoración multidisciplinar del caso. Los elementos que orientan sobre las necesidades del caso se contestan con un sistema ordinal, de mayor a menor, que contempla tres niveles posibles y usa la expresión “nivel de preocupación” para orientar esta graduación.

En 2010 se publica el artículo “Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer”⁶⁵ que continúa el proceso de validación de la herramienta y respalda aún más la NAT como un enfoque para la evaluación de necesidades de paciente y cuidador. En esta ocasión se realiza una prueba piloto sobre pacientes reales, en un centro dedicado a los cuidados paliativos, exclusivamente para pacientes paliativos oncológicos.

4) THE NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE (NCCN SCREENING TOOL) (Anexo IV)

En un esfuerzo por mejorar un acceso temprano a los programas de cuidados paliativos, the National Comprehensive Cancer Network⁶⁶ (NCCN) recomienda en su guía de práctica clínica en oncología que se realice una valoración de las necesidades de todos los pacientes oncológicos y en caso de identificar problemas complejos, se proceda a consultar a los equipos especializados de cuidados paliativos.

Este proceso de screening que se desarrolla en la guía mencionada incluye una valoración integral de paciente y familia a través de 6 dominios:

- Dolor y otros síntomas.
- Distrés psicológico.
- Condiciones de comorbilidad física y psicosocial.
- Opciones de tratamiento.
- Preocupaciones de paciente y familia sobre evolución de la enfermedad y la toma de decisiones.
- Pronóstico limitado.

Introducción

Para facilitar este proceso, se desarrollaron en estudios posteriores⁶⁷⁻⁶⁹ herramientas de screening con el objetivo de valorar a los pacientes que presentaran una situación más compleja que pudiera ser subsidiaria de una valoración especializada por un recurso específico de cuidados paliativos.

Finalmente, se realiza la validación de una versión simplificada⁶⁹ compuesta por 11 ítems, con una puntuación total de 0 a 14. Esta versión cubre 5 áreas clínicas:

- Extensión de la enfermedad: localmente avanzado o presencia de metástasis.
- Estado funcional: valorado por escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).
- Pronóstico.
- Comorbilidad.
- Otras situaciones que puedan complicar los cuidados.
- Otros problemas específicos: síntomas no controlados, distrés moderado-severo, dificultades en la toma de decisiones, necesidad de asistencia del equipo para la toma de decisiones, petición de paciente o familia de consulta especializada de cuidados paliativos, estancias prolongadas.

5) CENTRAL BAPTIST HOSPITAL PALLIATIVE CARE SCREENING ELIGIBILITY TOOL (Anexo V)

En Estados Unidos, otro equipo de profesionales del programa de cuidados paliativos desarrolló un instrumento que permitiera orientar sobre la necesidad de recibir cuidados paliativos especializados en pacientes con enfermedad avanzada por patología oncológica y no oncológica⁷⁰.

Esta herramienta utiliza los siguientes criterios en relación con los siguientes puntos:

- Enfermedad de base: cáncer metastásico o recurrente; enfermedad pulmonar crónica (EPOC) avanzado; accidente cerebrovascular (ACV) con 50% de

disminución funcional; deterioro cognitivo; fragilidad, enfermedad renal crónica avanzada (ERCA); otras enfermedades graves.

- Enfermedades concomitantes: enfermedad hepática, enfermedad renal moderada; EPOC moderado; fallo cardiaco congestivo moderado; cualquier otra situación que complique la curación.
- Estado funcional valorado con escala ECOG.
- Síntomas o necesidades psico-sociales y espirituales no controladas: paciente no candidato a recibir tratamiento curativo; paciente con enfermedad en fase terminal que ha decidido no realizar terapias que alarguen su vida; dolor insoportable de más de 24 horas de evolución; presencia de síntomas no controlados; distrés psico-social y espiritual no controlados.
- Usos de recursos: visitas frecuentes a servicios de urgencias, hospitalizaciones frecuentes, estancias largas hospitalarias y en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Tras evaluar los criterios mencionados, cuando se obtiene una puntuación igual o superior a 4 se debe valorar realizar una consulta con el equipo especializado en cuidados paliativos, aconsejando completar la valoración con la escala Palliative Performance Status (PPS) realizada por algún miembro de este equipo.

6) CRITERIOS DE DERIVACIÓN ST ANN'S HOSPICE (Anexo VI)

En 2010, se elaboró en St Ann's Hospice (Reino Unido), un documento denominado "Referral Handbook, A guide to referral criteria for St. Ann's Hospice services: Inpatient, Care Day Therapy, Community Support", que fue actualizado posteriormente en el año 2016 para establecer criterios de inclusión de pacientes en sus programas asistenciales⁷¹.

Estos criterios identifican a pacientes con enfermedad avanzada, progresiva, y con una expectativa de vida limitada que presentan problemas complejos, por lo cual precisan una valoración y asistencia por un equipo multidisciplinar especializado de

Introducción

cuidados paliativos. A su vez, esta guía incluye unos criterios de exclusión, puesto que muchos pacientes con enfermedad avanzada y terminal no sufren problemas complejos, y los recursos especializados deben de usarse exclusivamente para los casos de complejidad.

Esta herramienta utiliza la definición de “problemas complejos” de la guía del National Institute for Clinical Excellence (NICE)⁷², que los describe como aquellos que afectan a múltiples dominios de necesidad y son severos e intratables, lo que implica una combinación de dificultades para controlar la salud física y/o síntomas psicológicos, presencia de angustia familiar y problemas sociales y/o espirituales.

Los criterios de inclusión propuestos por St. Ann’s Hospice son:

- Control complejo de síntomas.
- Necesidades psicológicas o espirituales complejas de paciente y/o familia.
- Necesidad social compleja.
- Valoración de rehabilitación tras radioterapia, quimioterapia, cirugía.
- Pacientes en fase final de la vida con necesidades especiales.

Es interesante resaltar que en su documento especifican que, como equipo multidisciplinar especialista en cuidados paliativos, no atienden a pacientes en situación estable cuyas necesidades son de naturaleza social fundamentalmente; pacientes cuya sintomatología no esté relacionada con su enfermedad terminal y situaciones urgentes, que preferiblemente se atenderán en tiempo desde dispositivos de urgencias.

7) PALLIATIVE CARE REFERRAL/TRIAGE TOOL (Anexo VII)

Herramienta desarrollada en Australia en 2015, en el seno de una guía cuyo objetivo es asegurar un acceso equitativo a la asistencia e identificar a los pacientes que se beneficiarían de recibir cuidados paliativos especializados⁷³.

Los criterios de admisión incluyen:

- El paciente sufre una enfermedad progresiva y terminal para quien el objetivo primario es maximizar la funcionalidad y el confort.
- El paciente y/o su familia conocen el diagnóstico y pronóstico y están de acuerdo en ser derivados a servicios especializados de cuidados paliativos.
- La derivación se ha consensuado con el referente de Atención Primaria.
- El paciente y o cuidador/familiar tiene necesidades que no están siendo adecuadamente atendidas.

Para determinar la urgencia de la derivación se identifican ciertos elementos clínicos relevantes a tener en cuenta:

- Distrés físico y/o psicológico que no responden al tratamiento propuesto.
- Mayor riesgo de síntomas complejos o de duelo complejo.
- Deterioro rápido del paciente.

Por otro lado, la guía también especifica los desencadenantes que podrían guiar a los profesionales a derivar a los pacientes a cuidados paliativos especializados (si presentaran más de dos de los siguientes):

- Índice de Karnofsky inferior a 50.
- Fase de enfermedad: inestable / progresión gradual/ situación final de vida.
- Frecuentes necesidades de cuidados de forma aguda.
- Admisión frecuente en unidades de hospitalización.
- Síntomas complejos que han demostrado ser refractarios a varias modalidades de tratamiento.
- Complejidad en los cuidados por difícil dinámica familiar.
- Solicitud de muerte en el hogar.
- Facilitar la toma de decisiones al final de la vida.

Introducción

- Necesidades psicosociales insatisfechas que requieren apoyo.
- Problemas de pérdida y duelo anticipados (experiencias de pérdida y duelo conocidas en el pasado que anticipan malos resultados de duelo).
- Paciente/cuidador/familia están experimentando dificultades para aceptar el pronóstico avanzado de la enfermedad.

8) SHEFFIELD PROFILE FOR ASSESSMENT AND REFERRAL FOR CARE (SPARC)

(Anexo VIII)

Se trata de una herramienta de screening multidimensional para evaluar la necesidad de cuidados paliativos de pacientes con enfermedad avanzada, independientemente del diagnóstico. Está diseñada para complementar, y no para reemplazar, una evaluación clínica presencial por parte de los profesionales sanitarios implicados en el caso. Puede ser utilizada para evaluar necesidades o como herramienta de screening para identificar aquellos pacientes que puedan necesitar un apoyo adicional de cuidados paliativos en un momento determinado de la enfermedad⁷⁴.

SPARC consta de 45 ítems que incluyen 9 dimensiones:

- Comunicación e información.
- Síntomas físicos.
- Aspectos psicológicos.
- Aspectos religiosos y espirituales.
- Independencia y actividad.
- Aspectos sociales y familiares.
- Cuestiones relacionadas con el tratamiento.
- Aspectos personales.

9) REFERRAL CRITERIA FOR OUTPATIENT SPECIALTY PALLIATIVE CANCER CARE: AN INTERNATIONAL CONSENSUS

En Houston, Hui *et al* llevaron a cabo un estudio tipo Delphi⁷⁵ con el objetivo de alcanzar un consenso internacional entre 60 expertos sobre los criterios de derivación a cuidados paliativos ambulatorios para pacientes con cáncer en estado avanzado.

Se identificaron 11 criterios mayores y 36 criterios menores como situaciones desencadenantes de derivación. La presencia de un único criterio mayor sería suficiente para propiciar la derivación y el seguimiento en el contexto extrahospitalario por parte de cuidados paliativos. Los criterios mayores que se definieron fueron la presencia de:

- Metástasis cerebrales o leptomeníngicas.
- Compresión medular.
- Delirium.
- Síntomas físicos severos (dolor, disnea, náuseas).
- Síntomas emocionales severos (depresión o ansiedad).
- Crisis espiritual o existencial.
- Petición expresa de adelantar la muerte.
- Petición del paciente de recibir atención paliativa.
- Realización de planificación anticipada de decisiones.
- Tras 3 meses del diagnóstico de situación terminal con una mediana de supervivencia de 1 año o menos.
- Diagnóstico de enfermedad avanzada con progresión de enfermedad a pesar de segunda línea de tratamiento sistémico.

1.2.4 VALORACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes con enfermedad avanzada y sus familias viven una evolución progresiva, con frecuentes crisis de necesidades y situaciones clínicas complejas que pueden requerir la intervención de recursos avanzados en cuidados paliativos⁷⁶. Es por ello por lo que, desde el punto de vista organizativo, las tendencias actuales en cuidados paliativos desarrollan modelos de atención complementarios, basados en niveles de complejidad. Se trata de que cada paciente reciba una atención que dé respuesta a sus necesidades de salud, que deben ser valoradas de modo integral y sistematizado⁷⁷.

Como hemos visto con anterioridad, la complejidad en cuidados paliativos depende de gran cantidad de factores y no resulta fácil agruparlos para realizar una clasificación de estas situaciones basada en este concepto. De hecho, son escasos los documentos publicados en la literatura que aborden la evaluación, diagnóstico o clasificación de la complejidad en cuidados paliativos.

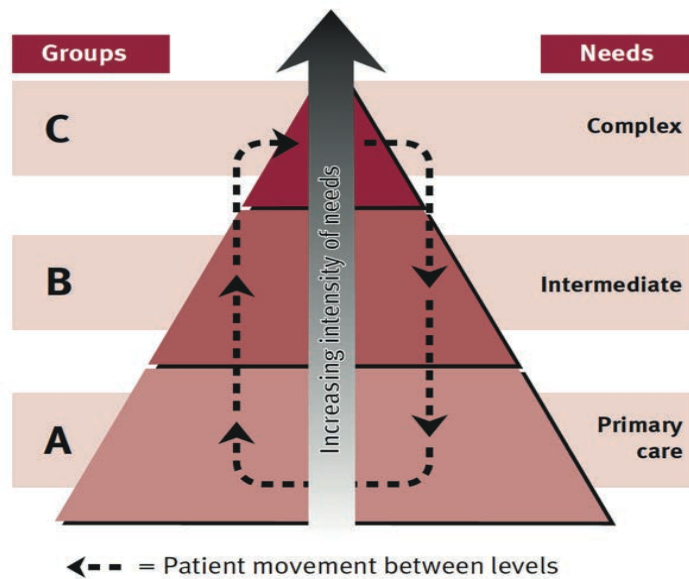
Uno de los trabajos más importantes es el desarrollado en el marco de la estrategia nacional de cuidados paliativos de Australia y publicado en el documento “A guide to palliative care service development: a population based approach”⁷⁸. Esta guía sugiere un plan equitativo para el acceso a cuidados paliativos en el contexto de un uso eficiente, efectivo y ético de los recursos disponibles.

“A medida que comprendemos mejor las necesidades que viven las personas con una enfermedad que limita la vida, ha quedado claro que no todas las personas que van a fallecer necesitan, o incluso desean, el mismo tipo de nivel de acceso a servicios especializados de cuidados paliativos durante el curso de su enfermedad. Las necesidades de muchos pacientes pueden ser, y de hecho actualmente están siendo atendidas de forma apropiada y adecuada a través de los servicios de atención primaria. Incluso cuando las necesidades del paciente o la familia requieran de un servicio especializados, es probable que sea de forma esporádica en lugar de requerir una atención mantenida en el tiempo”.

Para conseguir una adecuada planificación de servicios, la guía australiana propone que todas las personas con una enfermedad avanzada que amenaza su vida (así como su cuidador principal y su familia), sean clasificados en tres subgrupos de población según la complejidad de sus necesidades. Estos grupos se definen en función de lo compleja que resulte su atención y consecuentemente, con la mayor o menor necesidad de atención y acceso a cuidados paliativos especializados, si bien se trata de grupos dinámicos que posibilitan que el paciente pueda cambiar de situación (y por tanto de grupo) a lo largo de su enfermedad (Figura 6).

- Grupo A: el más amplio y el que no requiere acceso a servicios especializados de cuidados paliativos, ya que sus necesidades pueden ser satisfechas por el nivel de atención primaria de salud.
- Grupo B: en este grupo de pacientes se incluye a aquellos que necesitarán un acceso puntual a los servicios especializados de cuidados paliativos para dar respuesta a sus necesidades pero que continuarán recibiendo su atención continuada por parte de los servicios de Atención Primaria.
- Grupo C: en este grupo se incluían a los pacientes con mayores necesidades (de la esfera física, social, psicológica y/o espiritual) y que pueden no responder a los protocolos habituales, requiriendo un acceso más continuado a los servicios especializados de cuidados paliativos.

Figura 6. Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida



Tomado de Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach. Deakin West, ACT: Palliative Care Australia; 2005⁷⁸.

El desarrollo de la herramienta que debe evaluar las necesidades de los pacientes se hace posteriormente en el documento llamado “Palliative care needs assessment guidelines”⁶⁴, con el objetivo de ayudar en la decisión sobre el acceso a servicios especializados de cuidados paliativos. Esta herramienta, descrita en el apartado anterior y denominada “Needs Assesment Tool: Progressive Disease-Cancer” (PC-NAT)⁶⁵ permite realizar una evaluación multidimensional y señalar la presencia o ausencia de cada uno de los elementos de la valoración, así como el grado de dificultad para cada elemento.

Sin embargo, aunque la guía establece los pasos necesarios para la gestión de los casos de forma coordinada entre un nivel básico de atención y un nivel avanzado con recursos especializados, el uso de la herramienta PC-NAT no orienta a un nivel de complejidad en función de las posibles combinaciones de elementos identificados, ni establece un algoritmo o plan de decisiones, sino que la determinación sobre el grado de complejidad del caso y si debe ser atendido por un equipo de cuidados paliativos parece quedar establecido de forma subjetiva por el profesional que evalúa el caso.

A nivel nacional, destacan los trabajos sobre complejidad en cuidados paliativos desarrollados en Cataluña por parte del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y en Andalucía, dentro del Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cuidados Paliativos, con el desarrollo del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal[®]).

En el contexto del sistema sanitario catalán se publicó en el año 2010 el documento “Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida”⁷⁹, que incluía entre sus objetivos mejorar la accesibilidad en función de las necesidades del paciente con enfermedad avanzada y terminal, así como adecuar la prestación de servicios en función a la complejidad de estas necesidades. A fin de conseguir estos objetivos generales, se planteaba identificar los criterios de complejidad en la atención al final de la vida, tanto en enfermos con patología oncológica como no oncológica, agrupando estos criterios por niveles de complejidad y estableciendo las opciones de intervención según dicho nivel.

Este proceso de clasificación de criterios de complejidad se realizó a través del consenso de un grupo interdisciplinario de profesionales expertos de los diferentes niveles asistenciales⁸⁰.

Partiendo del modelo de las áreas de necesidades de pacientes y familias propuesto por Ferris *et al*⁸¹, se establecen 6 áreas de complejidad:

- Área de necesidades físicas.
- Área psicoemocional.
- Área sociofamiliar.
- Área espiritual o trascendente.
- Área relacionada con el fallecimiento (situación de últimos días y duelo).
- Área de aspectos éticos.

Introducción

En cada una de estas áreas se describen los conceptos y definiciones consensuadas; las situaciones habitualmente complejas; los criterios de complejidad seleccionados y su agrupación en 3 niveles de complejidad, definiendo así un modelo de intervención en función del nivel establecido:

- Baja complejidad: intervención del equipo de referencia (Atención Primaria de salud) y atención puntual del equipo específico de soporte.
- Complejidad media: atención compartida de intensidad pactada entre ambos equipos.
- Alta complejidad: intervención prioritaria del equipo específico paliativo. Ingreso hospitalario.

Entre las situaciones identificadas de alta complejidad destacan las siguientes:

- Incumplimiento terapéutico.
- Manejo difícil de fármacos o técnicas.
- Síntomas refractarios.
- Curas que precisen ingreso.
- Sufrimiento emocional.
- Ausencia de cuidador.
- Familia no capaz con bloqueo en tarea de cuidador.
- Situaciones de negligencia o maltrato.
- Dolor espiritual grave.
- Situación de últimos días refractario o de larga evolución.
- Duelo complicado.

Basado en este consenso, se ha desarrollado una herramienta facilitadora de la aplicación del modelo de cuidados para la atención domiciliaria en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida denominada “Hexágono de la Complejidad”

(HexCom®), que dispone de dos instrumentos diferenciados: uno de ellos orientado a la aplicación clínica (HexCom-Clin®) y el otro a la gestión y derivación entre niveles (HexCom-Red®). Ésta a su vez se complementa con el HexCom-Det®, de detección/derivación rápida (Anexo IX).

En el año 2011, se publicó el documento descriptivo “Criterios de Complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos de Cuidados Paliativos”⁷⁶, en el que se proponían criterios de definición de complejidad y criterios de intervención y seguimiento para equipos específicos de cuidados paliativos de una forma pragmática, utilizable y consensuada. Este documento destaca que los criterios de complejidad clínica deben considerarse de manera multifactorial y siempre combinando la severidad de una situación con el factor evolutivo de progresión.

El listado de situaciones o criterios de complejidad propuesto en este documento operacional incluye distintas dimensiones:

- Edad: <50 años; pediatría.
- Antecedentes: adicciones; trastornos psiquiátricos previos; pluripatología; comorbilidad.
- Enfermedad/tiempo/otros factores: cáncer avanzado no terminal; enfermedades neurológicas de baja prevalencia (Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple (EM); demencia y trastornos de conducta; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).
- Tratamiento: tratamiento específico efectivo.
- Evolución (pronóstico de vida limitado): rápida; descompensada inestable; agonía (últimos días) inesperada; crisis imprevistas: físicas, deterioro o complicación.
- Físicos: dolor de mal pronóstico según la escala de Edmonton; no respuesta al tratamiento con primer opioide; síntomas > 5 de la Escala Numérica Verbal; síntomas > 3 refractarios a tratamiento convencional; trastornos de conducta; delirium; disnea severa; hemorragia; obstrucción intestinal; otros.

Introducción

- Emocionales: trastornos de ajuste emocional; otros trastornos adaptativos; ansiedad aislada; ansiedad, depresión e insomnio; rabia/ira/agresividad.
- Información y comunicación: negación; conspiración de silencio; alto impacto de la información.
- Espirituales/existenciales/trascendentes: anhedonia severa; conflictos no resueltos; angustia existencial; crisis existencial.
- Familia/cuidadores: cuidador principal con alto impacto o ausencia de cuidador principal; niños o adolescentes; incapacidad de cuidar física o emocional; conflicto familiar; criterios de riesgo de duelo complicado.
- Prácticos: económicos; laborales; desplazamiento; hogar.
- Decisiones éticas: sedación; conflicto enfermo/familia/equipo; limitación del esfuerzo terapéutico; nutrición e hidratación; demanda de eutanasia.
- Equipo tratante: dilemas intra-equipo; decisiones; síndrome de burn-out; limitaciones de la organización; falta de formación.
- Demanda explícita de intervención de familiares o miembros del equipo.
- Uso previo de recursos: uso de urgencias o visitas adelantadas: > 3 en el último mes; más de 3 reingresos en los últimos 3 meses.

La otra propuesta realizada en España en esta esfera de la complejidad es la llevada a cabo a partir de la segunda edición del PAI de Cuidados Paliativos de Andalucía²⁵ en el año 2007. Este documento define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales en el que, tras la identificación del paciente, se realiza una rigurosa evaluación biopsicosocial de la unidad paciente-familia.

Esta evaluación, denominada “Valoración Total”, debe recoger de forma detallada el proceso de enfermedad y continuar con el análisis de los síntomas que sufre el paciente, su situación funcional y emocional, el entorno sociofamiliar, el grado de conocimiento sobre su enfermedad y el pronóstico, así como los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico

posterior. Igualmente debe considerarse en esta evaluación la situación de últimos días y la prevención del duelo patológico. Esta Valoración Total permite identificar las necesidades del paciente y la familia y el nivel de complejidad, con el objetivo de establecer un plan de actuación inicial que requerirá un seguimiento periódico para reevaluar la consecución de objetivos planteados y la complejidad del paciente y/o la familia.

Uno de los objetivos del grupo de trabajo responsable del documento fue definir el término de complejidad en cuidados paliativos, así como establecer distintos niveles que permitieran establecer cuando deberían intervenir los recursos específicos de cuidados paliativos. Tras la revisión de la literatura se detectó que el término complejidad incluía situaciones como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, apoyo psicológico en casos de alta intensidad o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

Basándose en esta revisión, se elaboró un listado de elementos de complejidad que se entregó a los miembros del grupo de referencia autonómico de cuidados paliativos y mediante una técnica de grupo nominal, se agruparon los elementos de complejidad en 5 categorías según dependieran del paciente, de la familia, de los profesionales, de las estrategias de intervención y otra categoría que agrupaba elementos de difícil clasificación en las otras.

Estas situaciones o elementos de complejidad detectados en la Valoración Total del paciente y la familia establecerán los niveles de complejidad mínima, media y máxima.

- Complejidad mínima:
 - Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
 - Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales.
 - Necesidad de coordinación y gestión.

Introducción

- Complejidad media:
 - Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.
 - Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
 - Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
 - Elementos de complejidad derivados de la situación del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.
 - Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.
 - Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación clínica compleja.

- Complejidad máxima:
 - Paciente es niño o adolescente.
 - Cualquier situación clínica compleja tal y como se ha definido con anterioridad.
 - Riesgo detectado de suicidio.
 - Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
 - Necesidad de estrategias de actuación compleja.
 - Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
 - Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
 - Urgencias y crisis de necesidades que precisan una repuesta urgente.

Según este documento, los profesionales de Atención Primaria y Hospitalaria pueden consultar con los ESCP/UCP cuando lo consideren necesario, dentro de un modelo de atención compartida. Para solicitar la intervención de un ESCP/UCP se requiere que el paciente cumpla unos criterios:

- Cualquier situación de complejidad máxima: Nivel 3.
- Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas: Nivel 2.
- Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta en algunos casos por otros medios, puede requerir en determinados casos la intervención puntual del ESCP/UCP: Nivel 1.

En el año 2010, en el contexto de este PAI se constituyó un equipo de investigación con el objetivo de establecer, a partir de esta clasificación teórica, una herramienta diagnóstica y clasificatoria de la complejidad que pudiera ser de utilidad en la práctica clínica, asegurando la máxima calidad asistencial para cada situación clínica, y para cada paciente y familia. Este proyecto fue desarrollado en 3 fases. En la primera fase se llevó a cabo la validez de contenido y criterio, buscando que todos los elementos y situaciones de complejidad estuvieran presentes en la herramienta prediseñada; en la segunda fase se buscaba la fiabilidad y validez de constructo⁸²; y en la tercera y última fase se validó su aplicabilidad⁸³.

Este exhaustivo proceso permitió construir la herramienta diagnóstica y clasificatoria de las situaciones o elementos de complejidad susceptibles de aparecer en pacientes en situación terminal, denominada IDC-Pal⁸⁴. Esta herramienta se compone de 35 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria; y viene acompañada de un glosario que define el significado de cada elemento (Anexo X). Estos elementos se clasifican en dos niveles:

- Elementos de complejidad
- Elementos de alta complejidad

La presencia o ausencia de estos elementos permite identificar la situación y orientar en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados, siguiendo estos criterios:

- **Situación No compleja:** no hay elementos de complejidad presentes. No requiere la intervención de recursos avanzados/específicos de cuidados paliativos.
- **Situación compleja:** hay, al menos, un elemento de complejidad presente. Puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- **Situación altamente compleja:** hay, al menos, un elemento de alta complejidad presente. Requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de cuidados paliativos.

1.3. VALORACIÓN DEL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como ya se ha mencionado, el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales².

Para poder cumplir con éxito este objetivo fundamental, es necesario conocer en profundidad de qué forma valorar, identificar y tratar estos síntomas. Al final de la vida, los pacientes pueden presentar sintomatología muy diversa, dependiendo de la naturaleza y el estadio de la enfermedad, así como de la localización del tumor y su extensión local o a distancia. La evaluación de los síntomas tiene que realizarse de una forma global en el contexto en el que se realiza la atención, y teniendo en cuenta sus repercusiones en la persona y en su entorno familiar. Los síntomas son cambiantes en el tiempo debido a la evolución de la enfermedad, a los efectos adversos de las terapias utilizadas, a la respuesta al soporte paliativo del equipo y a las propias vivencias del

paciente. Todo ello determina que la evaluación del paciente deba hacerse de forma constante y multidimensional, lo que supone una característica esencial de los cuidados paliativos⁸⁵.

Para realizar de forma adecuada esta evaluación integral y biopsicosocial de la unidad paciente-familia es necesario que el equipo terapéutico lleve a cabo una valoración completa de la historia de la enfermedad, la situación física, la situación emocional, la situación socio-familiar, el sistema de valores e inquietudes relativas a la esfera existencial/espiritual, la situación de últimos días y por última una valoración del duelo a los familiares del paciente tras su fallecimiento.

A continuación, se desarrollarán los aspectos más importantes de esta valoración global y multidimensional que constituye el pilar básico de la atención en cuidados paliativos.

1.3.1 VALORACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Constituye un elemento fundamental para determinar si la enfermedad se encuentra en situación terminal y por tanto si la unidad paciente-familia es susceptible de recibir la atención que se propone. Esta valoración debe recoger información sobre los antecedentes personales del paciente como alergias, hábitos tóxicos, enfermedades previas, trastornos psiquiátricos previos y toma de fármacos⁸⁶.

Será preciso tener en cuenta también el diagnóstico de la enfermedad oncológica o no oncológica que determina la situación terminal: fecha del diagnóstico, tratamientos previos realizados y efectos adversos, y en caso de una enfermedad oncológica conocer la localización primaria, su estadiaje y su progresión. Por otro lado, contrastar los antecedentes médicos con la experiencia de enfermedad vivida por el paciente nos ayuda a aproximarnos a su realidad y nos permite entender mejor sus reacciones; por ejemplo, no es lo mismo cuando el paciente se encuentra en una fase avanzada desde

Introducción

el inicio del diagnóstico o si el final de la vida llega después de años de enfermedad, recaídas y recuperaciones²⁵.

En cualquier ámbito de las relaciones humanas, pero especialmente al final de la vida, la comunicación e información con el paciente y su familia adquiere una especial relevancia. Es por ello por lo que debemos recoger en nuestra historia clínica el grado de conocimiento que tiene el paciente sobre el diagnóstico y el pronóstico, así como el límite de confidencialidad establecido por el paciente²⁵. También es bueno constatar la existencia de una conspiración de silencio por parte de la familia, que bloquea una adecuada información del paciente y los motivos de ésta.

En este espacio podemos recoger, también, el nivel de implicación que el paciente desea mantener en la toma de decisiones y la existencia de documentos de voluntades anticipadas.

1.3.2 VALORACIÓN FÍSICA

Evaluar los signos y síntomas en el paciente en situación terminal no es únicamente identificarlos y cuantificarlos; es además ayudar al paciente a verbalizar la percepción propia de su situación y sus necesidades. El mejor evaluador de los síntomas presentes es siempre el propio paciente y su percepción subjetiva va a marcar su evaluación y manejo terapéutico. Asimismo, la observación activa del profesional complementa la evaluación y permite la detección de signos clínicos necesarios para una valoración completa²⁵. El objetivo principal de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes a vivir lo mejor que puedan durante su enfermedad, manteniendo el mejor bienestar físico y emocional posible a pesar de los problemas complejos que puedan aparecer.

La forma en que se recogen los síntomas es importante, ya que la búsqueda intencionada a través de preguntas dirigidas sobre lo que preocupa o molesta al paciente puede favorecer una mejor valoración del conjunto de síntomas. Los principios básicos y generales de un adecuado control de síntomas deben incluir⁸⁵⁻⁸⁷:

- Evaluación exhaustiva a través de la historia clínica y de una exploración detallada que permita realizar un diagnóstico del origen de cada síntoma. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, el impacto físico y emocional y los factores que pueden incrementar cada síntoma.
- Prestar especial atención a los detalles para optimizar el grado de control de síntomas, minimizando los potenciales efectos adversos de las medidas terapéuticas que se apliquen. Actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo que atiende al paciente contribuyen a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente.
- Informar y explicar las causas de los síntomas de forma comprensible a paciente y familia, y de las herramientas terapéuticas que puedan aliviarle.
- Valoración de todas las opciones de tratamiento, estableciendo una estrategia terapéutica que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas.
- Prescripción individualizada del tratamiento, con especial atención en la prescripción farmacológica del balance riesgo-beneficio para el paciente y de la disponibilidad de vías o fármacos alternativos. Se deben dar instrucciones claras y concisas para asegurar la adherencia terapéutica.
- Revisar de forma regular los síntomas y realizar tratamiento preventivo de algunos síntomas que en un porcentaje alto de pacientes van a aparecer en determinadas circunstancias.

En una revisión sistemática sobre la prevalencia de síntomas en pacientes oncológicos en fase paliativa que incluía más de 25.000 pacientes, se identificó que la presencia de agotamiento, dolor, falta de energía, debilidad y pérdida de apetito estaban presentes en más del 50% de los pacientes estudiados⁸⁸. Durante las últimas dos semanas de vida, fueron el agotamiento, la pérdida de peso, la debilidad y la pérdida de apetito los síntomas más frecuentes, en más del 50% de los pacientes analizados. Sin embargo, es importante resaltar en este punto la dificultad existente para el análisis y comparabilidad de los estudios en cuidados paliativos a causa de la gran heterogeneidad de las muestras estudiadas debida, tanto al tipo de enfermedad y su estadio (localización

Introducción

y tipo de enfermedad oncológica), como al uso de diferentes definiciones y escalas (algunas no validadas) o al entorno miso de atención (domicilio o UCP), entre otros.

Para evaluar estos y otros síntomas, se han diseñado diversas herramientas validadas en español para pacientes oncológicos, entre las que destacan el Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Anexo XI), el Support Team Assesment Schedule (STAS) (Anexo XII) y el Palliative Outcome Scale (POS) (Anexo XIII).

El cuestionario ESAS^{89,90} es un instrumento sencillo que consiste en 10 escalas analógicas visuales que exploran: dolor, astenia, apetito, náuseas, ansiedad, depresión, bienestar global, somnolencia, dificultad para dormir y disnea. El síntoma número 10 queda abierto para que cada enfermo pueda añadirlo y se selecciona el número (del 0 al 10) que mejor indique la intensidad de cada síntoma. Este cuestionario puede ser completado por el paciente, un familiar o el personal sanitario cuando el deterioro del paciente lo incapacite. Para la evaluación continuada de los síntomas el ESAS (como listado cerrado de síntomas) constituye una de las escalas más completas ya que aborda de manera global tanto la esfera física como la emocional del paciente y permite una comparabilidad en los resultados terapéuticos.

En el caso del STAS^{91,92}, fue diseñada para su aplicación en el domicilio del paciente. Consta de 9 ítems en los que el problema y la necesidad de su mejora se puntúa sobre una escala de 5 puntos (0-4) y debe ser cumplimentada por parte de los profesionales sanitarios. Esta escala valora el control del dolor, control de otros síntomas, ansiedad del paciente y su familia, información y comunicación del paciente y su familia; comunicación entre profesionales y comunicación entre profesionales, paciente y familia. Las puntuaciones altas sólo indican la existencia de muchos problemas, las puntuaciones bajas indican lo contrario. Es una escala indicada para la monitorización y autoevaluación de la calidad asistencial prestada al paciente y su familia.

El Palliative Care Outcome Scale^{93,94} es un instrumento que contempla las dimensiones física y psicológica; la información dada; la comunicación con la familia y los amigos; el sentido de la vida y otros aspectos prácticos relacionados con la

enfermedad. Existen 2 versiones del cuestionario, una para el personal sanitario y otra para el paciente que, según los autores, con buena correlación entre ambas.

El uso de escalas validadas supone una estrategia útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta de una forma objetiva. Su utilización es también muy frecuente y de gran utilidad a la hora de evaluar la capacidad funcional del paciente. Una de las principales ventajas de la evaluación de la capacidad funcional es ayudar en la toma de decisiones sobre el tratamiento y en la predicción de la supervivencia^{25,85,95}. Los instrumentos más empleados como medida de funcionalidad del paciente son tres:

- Índice de Karnofsky⁹⁶ (Anexo XIV): permite conocer la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. Consta de 11 categorías divididas en deciles, donde el 100 significa paciente asintomático o funcionalidad completamente conservada y el 0 significa paciente fallecido.
- Eastern Cooperative Oncology Group⁹⁷ (ECOG) (Anexo XV): mide la repercusión funcional de la enfermedad oncológica como criterio de progresión de la enfermedad. Consta de 5 categorías que van desde 0 (actividad normal) hasta 5 (fallecimiento).
- Palliative Performance Scale⁹⁸ (PPS) (Anexo XVI): se trata de una escala diseñada específicamente para pacientes en fase paliativa. Es una modificación del Índice de Karnofsky. La capacidad funcional es dividida en 11 categorías medidas en niveles decrementales del 10% desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta éxitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación; capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad; capacidad de realizar autocuidado; ingesta y nivel de conciencia.

Respecto al uso de fármacos en pacientes con enfermedad avanzada, es importante tener en cuenta una serie de criterios generales para una adecuada prescripción^{95,99}, y son los siguientes:

Introducción

- El objetivo principal es el confort y bienestar del paciente.
- Uso de fármacos con eficacia probada, intentando evitar cambiar de medicamentos de forma frecuente.
- Procurar usar la vía oral siempre que sea posible, evitando usar presentaciones orales de gran tamaño y de mal sabor.
- Uso de vías de administración de medicación alternativas cuando la situación del paciente así lo requiera.
- Administración sencilla del régimen terapéutico para asegurar su cumplimiento. Si es posible, elegir medicamentos de acción prolongada que disminuyan la frecuencia de dosis.

1.3.3 VALORACIÓN PSICOEMOCIONAL

El final de la vida es un período de gran fragilidad y alta probabilidad de cambios bruscos en la evolución de la enfermedad que pueden descompensar el estado emocional del paciente y su familia, generando una alta demanda de atención. Un malestar significativo y un afrontamiento inadecuado o deficiente repercutirá negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar del paciente⁹⁵. Las personas utilizan distintos recursos para responder al sufrimiento psicológico, entre los que se incluyen sus propios recursos de afrontamiento y el apoyo emocional de sus familiares y allegados⁸⁵.

Es aconsejable que la valoración y detección de las necesidades emocionales del paciente incluya los siguientes aspectos fundamentales^{25,95}:

- 1) Identificación de signos de malestar emocional: a través de preguntas abiertas y directas sobre el estado de ánimo, preocupaciones e intereses. Dentro de las manifestaciones más frecuentes de impacto emocional que podemos observar en los pacientes se incluyen hostilidad, retraimiento, enfado, tristeza, ansiedad,

euforia, miedo, desesperanza, insomnio, ideación de muerte, negación o culpabilidad, entre otras.

2) Detección de reacciones emocionales no adaptativas: se considera que el paciente presenta una estrategia de afrontamiento desadaptativa cuando su respuesta emocional es inadecuada a la situación y dificulta el proceso de adaptación a la enfermedad y a la situación que está viviendo. Algunos criterios de emoción desadaptativa son:

- Duración excesiva (más de una semana).
- Gran intensidad.
- Afectación en gran medida de la conducta habitual.
- Bloquea otras respuestas terapéuticas.
- Impide al paciente tomar decisiones frente a la información de su situación vital y planificar su futuro.
- Compromete a la adhesión de cuidados.
- Afecta negativamente a terceros de forma significativa.

Para facilitar la comunicación con los pacientes que puedan estar presentando este tipo de respuesta desadaptativa, Rodríguez *et al*¹⁰⁰ realizan una serie de recomendaciones:

- Ser sincero y honesto, respondiendo las preguntas del paciente directamente.
- Saber que el paciente preguntará cuando esté preparado. A veces el paciente no parece comprender la información médica o no está dispuesto a aceptar que una enfermedad fatal.
- No entrar en discusión cuando el paciente continúa negando la gravedad de su enfermedad, algunos hasta el momento de su muerte.

- Atender adecuadamente el dolor y resto de síntomas somáticos. Aceptar el rango de reacciones emocionales experimentadas por los pacientes y discutirlos abiertamente con ellos.
 - Respetar la esperanza en el futuro, aunque parezca poco realista, evitando transmitir falsas esperanzas con frases vacías y superficiales.
 - Tratar la depresión activamente, como en cualquier paciente con otro pronóstico vital.
 - Aunque no sea posible la curación, es importante transmitir la actitud de que queda pendiente una gran tarea para añadir riqueza y sentido a su vida.
- 3) Valoración de aparición de signos de depresión y/o ansiedad: se debe prestar especial atención a la presencia de indicadores psicológicos de depresión como los sentimientos acusados de inutilidad y culpa, anhedonia profunda, pensamientos acusados de deseos de muerte y desesperación e ideación suicida.

1.3.4 VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR

La unidad paciente-familia es el objeto central de la asistencia en cuidados paliativos, dado que la familia es la fuente principal de recursos, apoyo emocional y social con que cuenta el paciente para poder afrontar el sufrimiento que genera la enfermedad. Debe realizarse una valoración básica que ponga el centro de atención en los siguientes puntos^{25, 86}:

- 1) Valoración específica de la familia que incluya la estructura y el funcionamiento familiar, la identificación de los diferentes roles familiares, el impacto de la enfermedad e implicaciones en la vida familiar, el nivel de comunicación intrafamiliar, la organización de los cuidados por parte de la familia, la adaptación de cada miembro a la nueva situación y el riesgo de claudicación familiar. Puede ser de utilidad la realización de un genograma (representación gráfica que nos permite ver la estructura familiar).

- 2) Valoración de la capacidad y disponibilidad de los cuidadores principales: se define al cuidador principal como la persona que pasa más tiempo al lado del enfermo, ofreciéndole su ayuda y asistencia. Es importante explorar el parentesco, edad, sus necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, su capacidad para proporcionar cuidados efectivos y sus propios recursos de autocuidados.

- 3) Valoración de recursos sociosanitarios: red de apoyo y soporte social, recursos económicos, recursos sociales disponibles, necesidad de material ortoprotésico, habitabilidad del domicilio y valoración de aspectos legales.

Para detectar situaciones de riesgo o problemática social es útil como instrumento específico de medición de la situación social la escala de valoración sociofamiliar de Gijón¹⁰¹ (Anexo XVII), que consta de 5 ítems:

- Situación familiar.
- Situación económica.
- Vivienda.
- Relaciones sociales.
- Red de apoyo social.

Según la puntuación obtenida podemos valorar si la unidad paciente-familia se encuentra ante un riesgo social bajo, intermedio o elevado.

1.3.5 VALORACIÓN ESPIRITUAL

El desarrollo de los cuidados paliativos ha puesto de manifiesto la relevancia de la dimensión espiritual del ser humano al final de la vida como fuente de bienestar o sufrimiento. Por dicho motivo la OMS y las sociedades científicas nacionales e internacionales han pasado a incluir la valoración y el abordaje de la dimensión espiritual como objeto de atención en cuidados paliativos.

Introducción

La espiritualidad es un movimiento de búsqueda personal en tres direcciones¹⁰²:

- Hacia el interior de uno mismo en búsqueda de sentido.
- Hacia el entorno en búsqueda de conexión.
- Hacia el más allá en búsqueda de trascendencia.

El final de la vida nos enfrenta a las preguntas relativas al sentido de la vida y la trascendencia que en algunos casos son fuente de angustia para el paciente y su familia. Es importante generar un espacio de diálogo en el que el paciente pueda expresarse con libertad. En palabras de la pionera de una atención integral en cuidados paliativos, Cicely Saunders⁴:

“Todo se basa en comprender que una persona es una entidad indivisible, un ser físico y espiritual. La única respuesta apropiada a una persona es el respeto; ver y escuchar a cada uno en el contexto global de su cultura y sus relaciones, dando a cada uno, por tanto, su valor intrínseco. La búsqueda de sentido, de algo en lo que confiar, puede ser expresada de muchas maneras, directa o indirectamente, con metáforas o en silencio, con gestos o simbólicamente, o tal vez, sobre todo, en el arte y en la inesperada capacidad de desarrollo de la creatividad al final de la vida.”

Así pues, el desarrollo espiritual constituye una dimensión intrínseca y universal del ser humano; es una característica propia de sus capacidades y modo de existir. La necesidad de plantearse interrogantes existenciales y de conferir autenticidad y sentido a la propia experiencia son inherentes al desarrollo humano y es especialmente acuciante en la etapa final de la vida¹⁰².

Las necesidades espirituales pueden ser entendidas como necesidades psicológicas, filosóficas o existenciales. Cualquiera que sea la interpretación, en el campo de los cuidados paliativos cobran especial relevancia las cuestiones del sentido de la vida, de la muerte y del sufrimiento, que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales y que requieren una respuesta sensible, ya que no atenderlas puede entrañar sufrimiento²⁵.

Las principales necesidades espirituales reflejadas en la literatura consultada son¹⁰²:

- Necesidad de ser reconocido como persona: La enfermedad pone a prueba la integridad del yo, que busca en la mirada del otro ser reconocido. La despersonalización de las estructuras sanitarias contribuye a esa pérdida de identidad, fomentando la sensación de aislamiento, soledad, pérdida de control e inutilidad. El enfermo necesita ser reconocido como persona, ser llamado por su nombre, ser atendido en sus angustias y dudas, ser mirado con estima y sin condiciones, ser tenido en cuenta en la toma de decisiones y tratado como una persona con toda su valía integral.
- Necesidad de releer la vida: La enfermedad y la cercanía de la muerte conllevan casi siempre una ruptura biográfica y coloca al paciente delante de su propia vida, ubicándolo en un presente intenso en emociones. El paciente puede necesitar recordar momentos positivos de su vida pasada y el integrarlo en el presente le ayuda a cerrar su ciclo vital de manera serena y armoniosa.
- Necesidad de reconciliarse. A veces el paciente vive la ruptura que produce la enfermedad como un castigo. Es necesario en estos casos reconciliarse y poner en orden sus asuntos para poder decir adiós.
- Necesidad de una continuidad. Necesidad de encontrar una continuidad entre el pasado y presente de un modo integrador en su ciclo biográfico. En el futuro la continuidad puede dirigirse a una causa, un ideal, una empresa, los descendientes...
- Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir. La búsqueda del significado existencial del hombre se hace patente ante la cercanía de la muerte, que despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a su existencia.
- Necesidad de auténtica esperanza, no de falsas ilusiones. La esperanza remite al pasado: releer su vida, continuidad en el ciclo biográfico, reconciliarse.... En el presente la podemos centrar en alcanzar objetivos cercanos que contribuyen a vivir con mejor calidad. Con respecto al futuro la esperanza se puede definir como expectativa, deseo o creencia.

Introducción

- Necesidad de proyectar su vida y su historia más allá del final de la vida. La necesidad de sentido no es sólo una mirada hacia atrás, sino también una mirada hacia delante. La apertura a lo trascendente puede referirse a la proyección de la vida de una persona y su legado al resto de la humanidad (trascendencia horizontal) y/o la creencia en la vida más allá de la muerte (trascendencia vertical).
- Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas. Sea cual sea la ideología o creencia, conviene ser sensibles a esta necesidad del enfermo en situación terminal, poniéndolo en contacto con la persona de referencia en este tema.
- Necesidad de amar y ser amado. El hombre es un ser que por naturaleza tiene necesidad de amar y sentirse amado. La enfermedad como tal puede ser la ocasión para descubrir esta necesidad. La necesidad de ser amado hasta el final de su vida comprende la necesidad de ser reconocido como persona hasta el final de la vida incondicionalmente.

En el año 2004, desde el Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (GES), se intentó dar un paso más en la integración del cuidado espiritual dentro de los cuidados paliativos, dando respuesta a la necesidad de disponer de una herramienta válida y fiable para atender y evaluar las necesidades y recursos espirituales de los pacientes. Con este objetivo nace el cuestionario GES¹⁰³ (Anexo XVIII), que busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. Se intenta por tanto evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal, reconociendo y validando lo que el paciente trae, precisamente porque es su experiencia.

1.3.6 VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

La situación de últimos días (SUD), también denominada situación de agonía, es el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente o período de transición entre la vida y la muerte, que aparece en la fase final de muchas enfermedades. La duración del proceso es habitualmente inferior a una semana. En el caso de disminución o pérdida de conciencia no acostumbra a ser superior a 3 días. Se caracteriza por la aparición de una serie de síntomas y signos, tanto a nivel físico como a nivel emocional⁹⁵.

A nivel físico, los síntomas más comunes son la debilidad y la postración, junto con la disminución o pérdida de la ingesta por vía oral. Otras situaciones comunes en los últimos días suelen ser la disminución del nivel de conciencia, pérdida de tono muscular, cambios en los signos vitales y en la circulación sanguínea, afectación sensorial y aparición de estertores^{25,95}.

A nivel emocional pueden aparecer reacciones secundarias a la percepción de muerte cercana o inminente tanto en el paciente, familia como en el equipo terapéutico (resignación, silencio, crisis de ansiedad, agitación, impotencia)^{25,76}.

Los objetivos esenciales en esta situación son^{25,85,95}:

- Priorizar el confort del paciente, definido como una percepción subjetiva de bienestar. La mejor forma de asegurar el confort del paciente es averiguar en la medida de lo posible aquello que puede generarle disconfort (determinados síntomas, miedos, información, algunas visitas).
- Prevención de las crisis o síntomas que puedan acontecer. Explicar y dar instrucciones concretas a la familia sobre qué hacer en caso de aparición de determinados síntomas (dolor, náuseas/vómitos, crisis convulsivas, hemorragia, estertores, agitación psicomotriz/delirium hiperactivo), iniciando el tratamiento lo más precozmente posible.

Introducción

- Reajuste del tratamiento farmacológico: revisar tratamiento previo y prescindir de aquellos que no tengan utilidad inmediata; con cambio en la vía de administración de fármacos ante la imposibilidad para utilizar la vía oral. Las mejores vías alternativas de administración de medicación son la vía subcutánea (de elección en domicilio) y la intravenosa.
- Facilitar las medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el confort del paciente como los cambios posturales con suavidad y los cuidados de la piel y la boca. Facilitar un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos.
- Mantener la comunicación con el paciente, extremando el contacto físico.
- Asegurar una adecuada información a la familia sobre el proceso de morir y, de forma general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. Se debe cuidar especialmente la comunicación no verbal (tacto) dando instrucciones a la familia en este sentido e instruirla para que eviten comentarios inapropiados en presencia del paciente.
- Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente y su familia.

La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia.

1.3.7 VALORACIÓN DEL DUELO

El duelo es una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. También es un acontecimiento vital estresante que implica una experiencia de sufrimiento para la mayoría de las personas. La elaboración sana del duelo puede fortalecer la maduración y el crecimiento personal, pero para una minoría el proceso se puede complicar y suponer incluso alteraciones en su salud física, mental o ambas^{25,85}.

Los objetivos generales en el manejo del duelo son el apoyo a una elaboración del duelo lo más saludable y natural posible y la detección precoz de un posible duelo complicado. En la valoración de las reacciones ante un duelo hay que tener en cuenta la variabilidad individual (historia personal, personalidad, vivencias previas), según la edad y las circunstancias en las que se encuentra la persona cuando se produce la pérdida.

Entre las manifestaciones de duelo más frecuentes se encuentran sentimientos de tristeza, enfado, culpa, soledad, ansiedad; sensaciones físicas de opresión en el pecho, pérdida de apetito, agotamiento; manifestaciones conductuales como trastornos del sueño, aislamiento social, llanto; síntomas cognitivos como la desesperanza, sensación de irrealidad, soñar con el fallecido, momentos de confusión, sentido de presencia, sensaciones de despersonalización^{25,85}.

En una evolución normal del duelo, la persona que ha tenido la pérdida iniciará una fase de reorganización, y los recuerdos de la persona fallecida pueden ser rememorados sin tristeza. El duelo se puede acabar cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente esperanzada, cuando experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles.

En el proceso de seguimiento que deben realizar los profesionales sanitarios implicados en la atención, se identificarán aquellas situaciones que puedan derivar en un duelo complicado. Se considera duelo complicado "toda intensificación del duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se sienta sobrepasada en sus capacidades para afrontarlo, presente conductas mal adaptativas o persista interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación"²⁵.

1.4. SEDACIÓN PALIATIVA

Enlazando los dos apartados anteriores sobre la valoración del paciente en cuidados paliativos y las situaciones de complejidad aparece como tema reseñable el de la sedación paliativa.

La disponibilidad de avances técnicos y de investigación en el ámbito de los cuidados paliativos ha aumentado de forma considerable en sus distintas facetas (diagnósticas, terapéuticas y organizativas), con la finalidad de evitar el sufrimiento del paciente. A través de un abordaje multidimensional y de una atención integral de las necesidades del enfermo y su familia se puede dar respuesta, al menos parcialmente, al sufrimiento que conlleva hacer frente al final de la vida. Sin embargo, a pesar del notable aumento de recursos específicos, de la capacitación de los profesionales y de la aparición de nuevos fármacos para mejorar el control de los síntomas, en ocasiones podemos encontrarnos ante síntomas que no pueden ser aliviados eficazmente y generan un sufrimiento insoportable en el paciente.

Las dimensiones éticas, clínicas y jurídicas de la atención sanitaria al final de la vida cobran especial relevancia cuando la enfermedad avanza y el fallecimiento está próximo. Para asegurar un procedimiento correctamente indicado desde el punto de vista médico y ético se deben conocer una serie de aspectos que se desarrollan a continuación.

1.4.1 CONCEPTO DE SEDACIÓN PALIATIVA

Son muchas las definiciones que se han manejado en los últimos años en lo que respecta a la sedación en el contexto de los cuidados paliativos, habiendo sido denominada como “sedación”, “sedación terminal”, “sedación al final de la vida”, “sedación total”, “sedación paliativa”, “sedación controlada”, “sedación profunda”, “sedación continua” o “sedación paliativa terapéutica”. Aunque el término sedación terminal ha sido uno de los más utilizados en la literatura, los últimos consensos de

expertos apuntan a la conveniencia de utilizar el término **Sedación Paliativa**, que evita el riesgo de interpretar ésta como un intento de terminar con la vida del paciente¹⁰⁴.

La heterogeneidad en su nomenclatura se hace extensible además a la diversidad de definiciones o conceptos desarrollados a nivel internacional. Son varios los trabajos que ofrecen recomendaciones y normas de actuación para la práctica, basados principalmente en revisiones de la literatura y en consensos de expertos¹⁰⁵⁻¹¹¹.

Según la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se entiende como Sedación Paliativa *“la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. Puede ser continua o intermitente y su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático”*¹¹².

La EAPC define la Sedación Terapéutica (o Paliativa) en el contexto de los cuidados paliativos, como *“el uso controlado de medicamentos con el propósito de inducir un estado de conciencia disminuido o ausente y con el fin de aliviar la carga de un sufrimiento intratable, de una manera que sea éticamente aceptable para el paciente, la familia y los profesionales”*¹¹¹.

La sedación se puede clasificar según^{85,112-114}:

- Su objetivo: sedación primaria (buscada como finalidad) o secundaria (somnolencia como efecto secundario de un tratamiento). La sedación paliativa es siempre una sedación primaria, ya que su finalidad es la reducción del nivel de conciencia, permitiendo así el alivio del síntoma refractario.
- La temporalidad: sedación continua (sin períodos de descanso) o intermitente (permite períodos de alerta y comunicación; con pausas más o menos breves según el bienestar o malestar que manifieste el paciente durante los periodos de vigilia). La sedación intermitente o transitoria resulta especialmente útil en los casos en los que el sufrimiento refractario está presente en una fase no agónica

y en los que puede haber dudas sobre la refractariedad del mismo, en un contexto de agotamiento del paciente y su familia. En estos casos puede estar indicada una sedación transitoria o de descanso. Este tipo de sedación está especialmente recomendada cuando la indicación de la sedación paliativa es el sufrimiento psicológico, espiritual o existencial.

- La intensidad: sedación profunda (no permite a comunicación del paciente) o superficial (permite la comunicación del paciente). Su profundidad se gradúa buscando el nivel de sedación mínimo que logre el alivio sintomático.

Sedación Paliativa en la agonía es *“la sedación paliativa que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso. En esta situación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento”*¹¹².

1.4.2 INDICACIÓN TERAPÉUTICA

La sedación paliativa está indicada cuando la enfermedad se encuentra en fase avanzada o terminal y ante la presencia de sintomatología refractaria. A nivel internacional, también se utiliza la terminología “intratable, intolerable, insoportable o insufrible” para referirse a un síntoma refractario. La definición más aceptada para el **síntoma refractario** es la acuñada por Cherny, que especifica que *“el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente”*¹¹⁵.

Para que esta definición sea operativa necesita que los “intensos esfuerzos” se coloquen en un marco temporal. De otra forma, mantener un paciente en una situación de distrés más allá de un “tiempo razonable”, en un intento de ofrecer algún alivio, es difícilmente justificable. El “tiempo razonable” depende de la situación clínica y del paciente; por ejemplo, en una disnea o un delirium agitado en un paciente agonizante,

el “tiempo razonable” puede ser sólo de algunos minutos, pero en un paciente no agonizante el “tiempo razonable” puede ser de horas o de unos pocos días. Es difícil aconsejar cuando hemos sobrepasado ese “tiempo razonable”, pero en este complejo contexto clínico debe alentarse el uso del mejor juicio clínico y la opinión del paciente, cuando es posible¹¹⁶.

Es fundamental saber identificar y distinguir entre síntomas refractarios y difíciles, ya que algunos síntomas que pudieran parecer refractarios, en manos de un equipo experimentado, se tornan difíciles y susceptibles de responder a un tratamiento que no comprometa la conciencia del paciente^{104,112}. Se denomina **síntoma difícil** *“aquel para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico”*¹¹². No se debe incluir la sedación como una opción terapéutica en el manejo de síntomas que son de difícil control, pero no refractarios. Cuando se agotan las posibilidades de intervención es cuando debemos entender que el sufrimiento es refractario⁸⁵.

Al catalogar un síntoma como refractario deberán recogerse en la historia clínica los procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen su refractariedad. Si algún procedimiento no puede o no debe ser utilizado ha de indicarse la razón. En caso de duda conviene consultar a profesionales expertos, por si es susceptible de una intervención terapéutica intensiva poco habitual¹¹³.

Para constatar la refractariedad de un síntoma se recomienda registrar en la historia clínica^{112-114,117}:

- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos empleados previamente.
- Período de tiempo en el que se han utilizado.
- Si algún procedimiento no puede o no debe ser utilizado y los motivos.
- Si se ha realizado en consenso con otros miembros del equipo o profesionales expertos, lo cual es recomendable.

Introducción

Las indicaciones terapéuticas que condicionan una sedación paliativa descritas de forma más frecuente en la literatura son el delirium hiperactivo, la disnea y el dolor¹¹¹. Es cierto que en los últimos años la sedación paliativa por sufrimiento psicoemocional refractario está siendo una indicación cada vez más habitual en la práctica clínica, si bien existe un amplio debate internacional sobre su identificación y manejo terapéutico.

Es absolutamente esencial tener en cuenta que la sedación paliativa es una maniobra terapéutica propuesta por el equipo médico después de un cuidadoso juicio clínico. Cuando es el propio paciente el que solicita la sedación, debemos saber identificar la existencia de un gran distrés. Esta demanda debe afrontarse de forma individual, atenta, sensible y con especial atención al origen de la petición para lograr dar respuesta a la finalidad última de la petición y del sufrimiento del paciente, independientemente de que después, la sedación pueda estar indicada. Por otro lado, la sedación de un paciente no debe nunca considerarse una respuesta al distrés de la familia, al contrario debería indicar la necesidad de una mayor atención para la familia¹¹⁷.

La prevalencia de sedación paliativa varía considerablemente (14.6%-66.7%) en todo el mundo¹¹⁸. La evidencia disponible indica que la variabilidad en las cifras no se debe exclusivamente a las diferencias en los entornos clínicos de atención, el perfil de pacientes y en la metodología de los estudios, sino que también está profundamente influenciada por los diferentes conceptos de sedación paliativa que se emplean a nivel internacional^{118,119}.

1.4.3 REQUISITOS ÉTICOS

Para que la sedación paliativa sea considerada ética y lícita en términos legales, debe cumplir los siguientes requisitos^{104,112-114}:

- Presencia de sufrimiento intenso causado por, al menos, un síntoma refractario.

- Dejar constancia en la historia clínica: etiología del síntoma, tratamientos instaurados y resistencia a éstos.
- Registro de dosis utilizadas, adecuadas y proporcionadas al síntoma que se pretende aliviar (dosis mínima eficaz); ajuste de la dosis según el nivel de conciencia del paciente, reversibilidad y uso de fármacos.
- Monitorización de la respuesta del paciente a fármacos empleados para realizar una disminución de conciencia proporcionada.
- Obtención del consentimiento informado y explícito por parte del paciente.

Este último punto es de especial importancia y se trata de un requisito imprescindible. Una comunicación franca desde el inicio de la atención sanitaria en la última fase de la enfermedad permite acordar con el enfermo la sedación superficial o profunda en los últimos momentos, o bien la omisión de la misma dentro del respeto a su autonomía y mediante su consentimiento explícito. Resulta fundamental que a lo largo del seguimiento clínico realizado se consiga explicar los objetivos de la sedación en caso de que estuviera indicada, dándole así la oportunidad de consultar y resolver las dudas que le puedan surgir tanto al paciente como a su familia. En caso de obtener el consentimiento para la sedación paliativa, éste debe quedar registrado en su historia clínica y debe comentarse con la familia y con el cuidador principal (preferiblemente se hará en su presencia).

Cuando la participación del paciente no es posible por su situación clínica o cognitiva se puede considerar suficiente el consentimiento expresado por alguien de la familia en quien el paciente haya podido delegar. Es de gran importancia que la familia participe en la toma de decisiones con el paciente y el equipo médico responsable.

En el caso de que la sedación paliativa se plantee ante un sufrimiento psicoemocional refractario a todos los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, se requiere el consentimiento explícito de un paciente informado y que comprenda las consecuencias de su decisión.

1.4.4 LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Conocer los deseos del paciente a lo largo del proceso de enfermedad es también importante, aunque no determinante, en caso de que el equipo médico indique una limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico. La adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es la retirada o no inicio de medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. La LET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”¹²⁰. Para evitar una posible sensación de abandono o desatención por parte de los profesionales sanitarios, es fundamental que haya una buena comunicación con el paciente y la familia para que puedan entender los objetivos y la razón de esta indicación médica.

El juicio clínico sobre la futilidad de una medida no es fácil pero en cualquier caso, cuando un profesional, tras una evaluación ponderada de los datos clínicos de los que dispone, concluye que una medida terapéutica resulta fútil, no tiene ninguna obligación ética de iniciarla y, si ya la ha iniciado, debería proceder a retirarla. De lo contrario estaría entrando en lo que se ha denominado obstinación terapéutica, actuación anteriormente conocida con los nombres de “encarnizamiento terapéutico” o “ensañamiento terapéutico”, o con el de “distanasia”, término más moderno y aceptado por la Real Academia. Obviamente estas actuaciones no son sino mala práctica clínica¹²¹.

1.4.5 MANEJO FARMACOLÓGICO

Para iniciar el procedimiento de la sedación paliativa se debe tener en cuenta que la dosis inicial de los fármacos dependerá de la exposición previa a opioides, la edad del paciente, si existe historia previa de abuso a drogas o alcohol, la presencia de enfermedad y disfunción orgánica subyacente y del nivel de conciencia previo.

Con el fin de garantizar que se obtiene el alivio del sufrimiento producido por un síntoma en particular sin disminuir más de lo necesario la conciencia, los clínicos deben monitorizar la respuesta a los sedantes. Como ocurre con muchos tratamientos médicos, la dosis adecuada es la mínima requerida para obtener el efecto farmacológico deseado¹⁰⁷.

Tras iniciar el procedimiento de sedación se sugiere^{104, 114}:

- 1) Revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente mediante el uso de escalas como la escala de Ramsay¹²² (Anexo XIX) o la escala de Richmond-Rass¹²³ (Anexo XX).
- 2) Evaluar sistemáticamente y dejar constancia en la historia clínica los siguientes datos:
 - Respuesta ante la estimulación: despertar tranquilo, despertar angustiado.
 - Temperatura.
 - Presencia de secreciones respiratorias y frecuencia respiratoria.
 - Diámetro pupilar.
 - Movimientos musculares espontáneos.
 - Cambios posturales.
 - Reacción y estado emocional de la familia.

La vía subcutánea (SC) por su efectividad y fácil manejo es la más utilizada, principalmente en el domicilio, pudiéndose considerar la de elección tanto en el domicilio como en el hospital. Tiene escasas complicaciones y provoca menos molestias al paciente. La medicación subcutánea se puede administrar en forma de bolos o en infusión continua, empleando bombas de infusión. La infusión continua es de elección, ya que permite la administración conjunta de mezclas de diversos fármacos. La vía intravenosa (IV) no debe considerarse de primera elección. Aunque se debe valorar su uso en los pacientes que ya disponen de esta vía, cuando la vía subcutánea no pueda ser utilizada por caquexia, anasarca, mala tolerancia o alteraciones de la coagulación¹¹⁴ o bien cuando es previsible una situación urgente.

Introducción

Los grupos de fármacos más utilizados en sedación son¹⁰⁴:

- Benzodiacepinas (BZD): Midazolam, es el fármaco más utilizado en sedación. La vida media plasmática es de 2-4 horas. Se recomienda como dosis de inicio entre 0.5-1mg/h y como dosis efectiva habitual 1-20mg/h. La dosis de inducción en bolo por vía SC es entre 5-10mg, con una dosis inicial en infusión continua de entre 15-30mg/24 horas y dosis de rescate de 5-10mg. Para realizar el ajuste de dosis, se sumarán todas las dosis de rescate utilizadas durante las primeras 24 horas, añadiéndolas a la dosis previa. En caso de no lograr el nivel de sedación adecuado con la dosis máxima diaria (240mg/día), se recomienda añadir Levomepromazina o cambiar a Fenobarbital o Propofol.
- Neurolépticos: Levomepromazina o Clorpromazina, neurolépticos más sedativos que Haloperidol. La Levomepromazina es una fenotiacina con acción antipsicótica, antiemética y sedante (vida media plasmática de 15-30 horas). La dosis de inicio recomendada es de 12.5-25mg, seguida de una infusión continua de 50-75mg/24 horas y con dosis de rescate en caso de agitación de 12.5-25mg. La dosis diaria máxima recomendada es de 300mg/día.
- Barbitúricos: Fenobarbital. Barbitúrico de acción prolongada. La dosis de inicio (100-200mg) suele recomendarse que se administre por vía intramuscular (IM) debido a la naturaleza irritativa del fármaco por vía SC. Posteriormente puede continuarse con una infusión continua SC de entre 600-800mg en 24 horas.
- Anestésicos: Propofol. Es un anestésico general de acción ultracorta. Generalmente, comenzar con dosis entre 0.5-1mg/kg/h vía IV. Si es necesario, incrementar 0.25-0.5mg/kg/h cada 5-10 minutos.

Desde el punto de vista farmacológico, los fármacos más frecuentemente utilizados son Midazolam, Levomepromazina y Morfina. La elección del fármaco depende por tanto de la causa por la que se indica la sedación. Así pues, en paciente con delirium, el fármaco a utilizar sería Levomepromazina. En el resto de las indicaciones, el fármaco de elección es Midazolam. El hecho de que aparezca Morfina como uno de los fármacos más usados se debe a que es prescrito para el tratamiento del dolor y la disnea, pero no es un fármaco sedante, aunque aún a día de hoy muchos profesionales sanitarios lo utilicen con este fin.

II. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

2. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Es una realidad que los recursos actuales no posibilitan que todos los pacientes con necesidades paliativas sean atendidos por equipos especializados en cuidados paliativos, encontrándose éstos actualmente sobrepasados por el exceso de demanda. Este aumento de la demanda supone un reto para el sistema sanitario, ya que puede verse comprometida la garantía de los cuidados necesarios al final de la vida. Se sabe que a lo largo de la trayectoria de la enfermedad terminal pueden aparecer situaciones clínicas complejas o difíciles que requieran la intervención de recursos avanzados y que, por tanto, deberían ser correctamente identificadas. Teniendo esto en cuenta, sería necesario abordar los cuidados que la unidad paciente-familia necesita desde un modelo sanitario basado en la atención compartida, es decir, de forma integrada y continua entre los diferentes niveles asistenciales. Los cuidados paliativos básicos deben ser proporcionados por los profesionales de Atención Primaria con cualificación básica en medicina paliativa. No obstante, en la práctica clínica, a menudo resulta difícil identificar aquellos pacientes que se beneficiarían de la atención de un equipo especializado, realizándose de forma subjetiva e influenciada por la competencia y habilidad del profesional sanitario que atiende al paciente.

En relación con lo previo, y desde un punto de vista organizativo, las tendencias actuales en cuidados paliativos están desarrollando modelos de atención complementarios basados en niveles de complejidad, concepto como hemos visto de naturaleza multifactorial. Así, para poder garantizar una adecuada atención individualizada y que sea coordinada por el recurso sanitario más apropiado, se hace indispensable el uso de herramientas estandarizadas que nos ayuden a determinar el nivel de complejidad de los pacientes. Y en este contexto, como parte del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, se ha desarrollado el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal®). La clasificación que proporciona de pacientes no

complejos, complejos y altamente complejos permitiría orientar al profesional sanitario en la toma de decisiones sobre el requerimiento de recursos avanzados o más específicos. Sin embargo, la literatura internacional sobre complejidad, a pesar de no ser abundante, es de una gran heterogeneidad y a nivel nacional hay aún escasos trabajos, motivos por los que consideramos pertinente plantear el presente proyecto de investigación con la idea de conocer el nivel de complejidad de los pacientes en cuidados paliativos de nuestro entorno sanitario, así como los elementos de complejidad más prevalentes, valorados con el instrumento IDC-Pal[®].

2.2. HIPÓTESIS

Debido a la naturaleza descriptiva del estudio, no es preciso establecer de forma inicial hipótesis mensurables que deban ser refutadas. Con el presente proyecto de investigación clínica se pretendía obtener datos de interés que permitiesen una mejor descripción del perfil de pacientes atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos y con ello contribuir a la estimación de la prevalencia de complejidad, que esperamos elevada. Otra hipótesis de trabajo está relacionada con los posibles factores determinantes de las situaciones de complejidad y alta complejidad, entre los que podrían encontrarse determinados síntomas o valoraciones de funcionalidad.

2.3. OBJETIVOS

2.3.1 OBJETIVOS PRINCIPALES

- Estimar la prevalencia de situaciones de complejidad y de alta complejidad de los pacientes atendidos, tanto a nivel domiciliario como en la unidad de ingreso, por un equipo especializado de Cuidados Paliativos (Fundación CUDECA) en Málaga.
- Analizar los factores que se asocien significativamente a estas situaciones de complejidad y alta complejidad.

Si bien los niveles de complejidad supusieron nuestra variable principal, hay otra variable de interés que quisimos analizar también de manera más exhaustiva, la sedación paliativa. Y el objetivo concreto fue:

- Estimar la prevalencia de sedación paliativa en esta muestra de pacientes atendidos en CUDECA y analizar los posibles factores determinantes de esta decisión clínica.

2.3.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir las características sociodemográficas, funcionales y clínicas de los pacientes derivados a esta Unidad de Cuidados Paliativos durante el periodo de estudio.
- Valorar la procedencia de las derivaciones de estos pacientes hacia cuidados paliativos y el tiempo transcurrido desde la última sesión de quimioterapia hasta el fallecimiento.
- Conocer la medicación prescrita para los diversos síntomas y en caso de sedación paliativa.
- Estimar la prevalencia de los distintos elementos de complejidad y de alta complejidad presentes en los pacientes atendidos.
- Evaluar el nivel de conocimiento del paciente sobre la enfermedad al inicio y al final de la atención por cuidados paliativos.
- Valorar el perfil del cuidador principal.
- Describir características relacionadas con la sedación paliativa (síntoma refractario, duración, tipo, profundidad, limitación del esfuerzo terapéutico, consentimiento).

III. PACIENTES Y METODOLOGÍA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

3. PACIENTES Y METODOLOGÍA

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Estudio transversal o de prevalencia, cuya fuente de datos principal ha sido la revisión de historias clínicas. El ámbito de estudio ha sido la UCP de la Fundación CUDECA.

3.2 POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

Pacientes con enfermedad en fase terminal que han sido derivados a la UCP de la Fundación CUDECA y fallecidos entre agosto de 2017 y marzo de 2018 (una de las variables de interés era la sedación paliativa, motivo por el que ya debía haberse recogido el óbito). El ámbito del estudio, UCP de CUDECA, es un hospice integrado en el sistema sanitario público. Como promedio proporciona cuidados paliativos a unos 1100 pacientes cada año, a través de equipos interdisciplinarios compuestos por médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales. Los recursos de salud de este centro incluyen una Unidad de Ingresos (UI) con 9 habitaciones, 6 equipos de cuidados paliativos domiciliarios y una unidad de día.

- Criterios de inclusión:

- Pacientes adultos con enfermedad en fase terminal fallecidos durante el período de estudio (1 de agosto de 2017 y 31 de marzo de 2018), atendidos por CUDECA, tanto a nivel domiciliario como en la Unidad de Ingresos.

- Criterios de exclusión:

- Pacientes con enfermedad en fase terminal derivados a la Unidad de Cuidados Paliativos de Fundación CUDECA que fallecieron antes de ser atendidos.

Se han recogido los datos de un total de N=533 pacientes. Se trata de una muestra no probabilística al incluirse todos los pacientes atendidos y fallecidos en dicho periodo.

3.3 DESCRIPCIÓN Y OPERATIVIZACIÓN DE LAS VARIABLES

3.3.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Edad:** Variable explicativa cuantitativa continua. Registrada en años.
- Sexo:** Variable explicativa cualitativa nominal dicotómica (varón / mujer).
- Estado civil:** Variable explicativa cualitativa nominal policotómica (soltero / casado / separado / viudo).
- Procedencia de la unidad de derivación:** Variable explicativa cualitativa nominal policotómica (Atención Primaria / oncología médica / oncología radioterápica / otros).
- Nacionalidad:** Variable explicativa cualitativa nominal policotómica (español / británico / otros).
- Número de asistencias realizadas por parte del ESCP:** variable cuantitativa continua. Se refiere al número de visitas domiciliarias o bien de consultas externas realizadas por el ESCP durante el período de asistencia clínica.
- Número de contactos telefónicos realizados** desde el comienzo de la asistencia por el ESCP hasta el éxitus del paciente: variable explicativa cuantitativa continua.
- Realización de voluntades vitales anticipadas:** variable explicativa cualitativa dicotómica (si / no).
- Lugar de fallecimiento:** Variable explicativa cualitativa nominal policotómica (domicilio / Unidad de Ingresos de Fundación CUDECA / hospital).
- Paciente ingresado en medio residencial:** Variable explicativa cualitativa dicotómica (si / no).

3.3.2 DATOS DE VALORACIÓN GENERAL

-Grado de información al inicio de la asistencia: variable explicativa cualitativa policotómica (no conocido, grado I, grado II, grado III, grado IV, grado III-IV). Esta escala de información combina el grado de conocimiento del paciente con el conocimiento que tiene la familia-cuidadores. Es una escala construida en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Civil de Málaga (Anexo XXI).

-Grado de información al final de la asistencia: variable explicativa cualitativa policotómica (no conocido, grado I, grado II, grado III, grado IV, grado III-IV).

3.3.3 DATOS CLÍNICOS

-Paciente oncológico o no oncológico: variable explicativa cualitativa policotómica (oncológico / cardíaco no oncológico / renal no oncológico / respiratorio no oncológico / hepático no oncológico / demencia no oncológico / ELA no oncológico / otros).

-Tipo de neoplasia: variable explicativa cualitativa policotómica (cáncer de pulmón / esófago / gástrico / colon / recto-sigma / hepatocarcinoma / páncreas / otros de origen digestivo / dermatológico / cabeza-cuello / ginecológico / mama / hematológico / Sistema Nervioso / pulmón / óseo y partes blandas / urotelial/ próstata / otros / más de una localización / origen desconocido).

-Extensión tumoral (metástasis): variable explicativa cualitativa policotómica (no metástasis / metástasis hepáticas / metástasis óseas / metástasis ganglionares / metástasis óseas / metástasis cerebrales / carcinomatosis peritoneal / varias localizaciones / no estudiado).

-Tratamiento recibido para la neoplasia: Variable explicativa cualitativa nominal dicotómica (algún tratamiento / ningún tratamiento).

-Tipo de tratamiento recibido para la neoplasia: variable explicativa cualitativa policotómica (quimioterapia / radioterapia/ cirugía / hormonoterapia / asociaciones / ningún tratamiento).

-Tiempo desde la última quimioterapia hasta el fallecimiento: variable cuantitativa. Registrada en número de días.

-Valoración de la situación funcional: variable explicativa cualitativa policotómica valorada mediante la **Escala de Barthel**¹²⁴. Esta escala está dividida en 10 ítems correspondientes a las actividades básicas de la vida diaria (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, trasladarse, deambular, escalones). Según la puntuación obtenida se describe una dependencia total (<20), grave (20-35), moderada (40-55), leve (>60) o bien el paciente es independiente (100) (Anexo XXII).

-Valoración de la capacidad funcional del paciente en fase paliativa: variable explicativa cualitativa medida con la escala **Palliative Performance Scale (PPS)**⁹⁸. Es una modificación de la escala Karnofsky, diseñado específicamente para pacientes en fase paliativa. Incluye 5 dominios: grado de deambulación, nivel de actividad y evidencia de enfermedad, capacidad de autocuidado, ingesta oral y nivel de conciencia. La capacidad funcional es dividida en 11 categorías medidas en niveles decrementales del 10% desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta éxitus (0%) (Anexo XVI).

-Grado de complejidad del paciente al inicio de la asistencia por cuidados paliativos: variable explicativa cualitativa policotómica valorada mediante el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-PAL[®])⁸⁴. Herramienta diagnóstica de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase paliativa que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente familia. Según esta valoración se determinará la situación del paciente como no compleja, compleja o altamente compleja (Anexo X).

-Elementos de complejidad: Se han creado 35 variables explicativas cualitativas dicotómicas (si / no), una para cada elemento de complejidad reflejado en IDC-PAL[®].

-Síntomas presentes en el paciente en la primera valoración por el equipo de cuidados paliativos: se han creado tantas variables explicativas cualitativas dicotómicas (si / no) como síntomas presentes en la primera valoración realizada por el ESCP (disnea / dolor/

náuseas / estreñimiento / vómitos / astenia / anorexia / ansiedad / depresión / insomnio / somnolencia / apetito / otros síntomas).

-Síntomas presentes en el paciente durante el seguimiento clínico por el ESCP: se han creado tantas variables explicativas cualitativas dicotómicas (si / no) como síntomas presenten los pacientes durante el seguimiento realizado por el ESCP (disnea / dolor / náuseas / estreñimiento / vómitos / astenia / anorexia / ansiedad / depresión / insomnio / somnolencia/ apetito / otros síntomas).

-Perfil de medicación durante el seguimiento domiciliario: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado variables para determinar los fármacos más utilizados durante el seguimiento por el ESCP (corticoides / antiepilépticos / antidepressivos / antiinflamatorios no esteroideos / inhibidores de la bomba de protones / antipsicóticos / benzodiacepinas / metamizol / paracetamol).

-Perfil de analgesia: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado variables según el escalón analgésico de la OMS al que pertenezca el fármaco, así como posibles combinaciones entre ellos (no / primer escalón / segundo escalón / tercer escalón / primer y tercer escalón / primer y segundo escalón / segundo y tercer escalón / primer, segundo y tercer escalón).

-Perfil de fármacos del segundo escalón analgésico de la OMS: variable explicativa cualitativa policotómica. Se especifica el perfil de fármacos de segundo escalón analgésico que tiene el paciente como tratamiento habitual (ninguno / codeína-paracetamol / codeína / tramadol /paracetamol-tramadol).

-Perfil de fármacos del tercer escalón analgésico de la OMS: variable explicativa cualitativa policotómica. Se especifica el perfil de fármacos de tercer escalón analgésico que tiene el paciente como tratamiento habitual (ninguno / morfina / fentanilo / oxicodona-naloxona / buprenorfina / tapentadol / metadona).

-Rescate analgésico: variable explicativa cualitativa dicotómica. Se refiere si el paciente tiene alguna medicación pautada en caso de crisis (si / no).

-Medicación de rescate: variable explicativa cualitativa policotómica. Se especifica el tipo de medicación pautada en caso de crisis (no / fármacos de primer escalón /

fármacos de segundo escalón / fármacos de tercer escalón (morfina) / fármacos de tercer escalón (fentanilo) / asociaciones...).

-Síntoma que desencadena el uso del rescate: variable explicativa cualitativa policotómica. Se especifica el síntoma que propicia el uso de medicación de rescate (crisis de dolor / crisis de disnea / ambos).

-Realización de rotación de opioides: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado variables para saber si el paciente ha precisado realizar cambio de tratamiento analgésico con rotación de opioides y qué tipo de cambio se ha realizado (no / cambio desde morfina / cambio desde fentanilo / cambio desde oxicodona / cambio desde tramadol / no se especifica).

3.3.4 DATOS DEL INGRESO

-Ingreso del paciente: variable explicativa cualitativa policotómica (no / ingreso en UI CUDECA / ingreso en Hospital Clínico Universitario / ingreso en Hospital Civil / ingreso en Hospital Regional de Málaga / ingreso en Hospital Costa del Sol / ingreso en Hospital Marítimo de Torremolinos / ingreso en Hospital privado / ingreso en servicio de urgencias de Hospital público).

-Número de ingresos durante el período de atención en el programa de CP: variable explicativa cualitativa policotómica (un ingreso / dos ingresos / tres ingresos / cuatro ingresos / cinco o más ingresos).

-Valoración de la situación funcional: variable explicativa cualitativa policotómica valorada mediante la Escala de Barthel (dependencia total / dependencia grave / dependencia moderada / dependencia leve / independiente).

-Valoración de la capacidad funcional del paciente en fase paliativa: variable explicativa cualitativa medida con la escala PPS (0 / 10 / 20 / 30 / 40 / 50 / 60 / 70 / 80 / 90 / 100).

-Motivo de ingreso: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado tantas variables explicativas cualitativas dicotómicas (si / no) como motivos de ingreso

presentasen los pacientes (claudicación familiar / rehabilitación funcional / situación de últimos días de vida / situación compleja / control de náuseas / control del dolor...).

-Síntomas presentes en el ingreso: Se han creado tantas variables explicativas cualitativas dicotómicas (si/no) como síntomas presentasen los pacientes (disnea / dolor / náuseas / estreñimiento / vómitos / astenia / anorexia / ansiedad / depresión / insomnio / somnolencia / apetito / otros síntomas).

-Perfil de medicación durante el ingreso: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado variables para determinar los fármacos más utilizados durante el seguimiento por el ESCP (corticoides / antiepilépticos / antidepresivos / antiinflamatorios no esteroideos / inhibidores de la bomba de protones / antipsicóticos / benzodiacepinas / metamizol / paracetamol).

-Perfil de analgesia durante el ingreso: variable explicativa cualitativa policotómica. Se han creado variables según el escalón analgésico de la OMS al que pertenezca el fármaco, así como posibles combinaciones entre ellos (no / primer escalón / segundo escalón / tercer escalón / primer y tercer escalón / primer y segundo escalón / segundo y tercer escalón / primer, segundo y tercer escalón).

-Perfil de fármacos del segundo escalón analgésico de la OMS: variable explicativa cualitativa policotómica (ninguno / codeína-paracetamol/ codeína / tramadol / paracetamol-tramadol).

-Perfil de fármacos del tercer escalón analgésico de la OMS: variable explicativa cualitativa policotómica (ninguno / morfina / fentanilo / oxicodona-naloxona / buprenorfina / tapentadol / metadona).

-Rescate analgésico: variable explicativa cualitativa dicotómica (si / no).

-Medicación de rescate: variable explicativa cualitativa policotómica (no / fármacos de primer escalón / fármacos de segundo escalón / fármacos de tercer escalón (morfina) / fármacos de tercer escalón (fentanilo) / asociaciones...).

-Síntoma que desencadena el uso del rescate: variable explicativa cualitativa policotómica (crisis de dolor / crisis de disnea / ambos).

-Realización de rotación de opioides: variable explicativa cualitativa policotómica (no/cambio desde morfina / cambio desde fentanilo / cambio desde oxycodona / cambio desde tramadol / no se especifica).

3.3.5 DATOS SOBRE SEDACIÓN PALIATIVA

-Realización de Sedación paliativa: variable explicativa cualitativa dicotómica (si/no).

-Lugar de realización de la sedación paliativa: variable explicativa cualitativa policotómica (domicilio / UI CUDECA / UCP SAS; Unidad de Medicina Interna del SAS / Unidad de Oncología Médica del SAS / Servicio de Urgencias del SAS / otros servicios).

-Síntoma refractario: tantas variables explicativas cualitativas como síntomas presentes en el paciente con síntoma refractario que indica la sedación paliativa (dolor / disnea / hemorragia /náuseas y vómitos / delirium / sufrimiento existencial / malestar-deterioro / asociación de síntomas).

-Tiempo de evolución desde el inicio del síntoma refractario hasta el inicio de la sedación paliativa: variable explicativa cuantitativa, expresada en número de días (1 día, 1-7 días, 8-30 días, <30 días).

-Tipo de sedación: variable cualitativa dicotómica (paliativa / paliativa en la agonía).

-Profundidad de la sedación: variable cualitativa dicotómica (profunda / superficial).

-Continuidad de la sedación: variable cualitativa dicotómica (continua / intermitente).

-Escala de Ramsay: variable cualitativa policotómica (1: paciente ansioso, agitado / 2: paciente cooperador, tranquilo y orientado / 3: paciente dormido con respuestas a las órdenes / 4: paciente dormido con breves respuestas a la luz y sonido / 5: paciente dormido con sólo respuestas al dolor / 6: no respuesta) (Anexo XIX).

-Fármacos empleados en la sedación paliativa: se recogen tantas variables explicativas cualitativas como principios activos empleados y sus asociaciones (levomepromazina / haloperidol / cloruro mórfico / midazolam / fenobarbital / propofol / clorpromacina / butilescopolamina / asociaciones).

- Vía de administración de medicación:** variable cualitativa policotómica (vía intravenosa / vía subcutánea / ambas vías).
- Hidratación en la sedación paliativa:** variable cualitativa policotómica (no / sí, vía oral / si, intravenosa/ si, subcutánea).
- Realización de adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico:** variable cualitativa dicotómica (si / no).
- Tipo de adecuación del esfuerzo terapéutico:** variable cualitativa policotómica (no inicio / retirada de medidas previas).
- Medidas que se limitan:** variable cualitativa policotómica (nutrición / hidratación / antibioterapia / otras medidas).
- Otorgamiento del consentimiento informado para la sedación paliativa:** variable cualitativa policotómica (paciente / familiar por representación / personal sanitario / paciente y familia).
- Momento en que se otorga el consentimiento informado:** variable cualitativa policotómica (previo a la indicación de la sedación paliativa / en el momento de la indicación de sedación paliativa / previo y en el momento de la indicación de la sedación paliativa).
- Forma en que se otorga el consentimiento informado:** variable cualitativa policotómica (explícito verbal / implícito por deseos previos del paciente / voluntad vital anticipada / planificación anticipada de decisiones)
- Motivo de finalización de la sedación:** variable cualitativa policotómica (control del síntoma / fallecimiento / otros).
- Duración de la sedación paliativa:** variable cuantitativa. Determinada en horas.

3.3.6 DATOS RELATIVOS AL CUIDADOR PRINCIPAL

- Parentesco con el paciente:** variable explicativa cualitativa policotómica (hijo / cónyuge / hermano / cuidador profesional / sin cuidador).
- Sexo:** variable cualitativa nominal dicotómica (varón / mujer).

3.4 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

La fuente de datos fueron las historias clínicas de los pacientes fallecidos en el período de estudio. Se revisaron además las historias clínicas digitales de los pacientes que finalmente fallecieron en cualquiera de los hospitales públicos del ámbito geográfico. Todo fue recogido en un cuaderno de recogida de datos (Anexo XXIII).

3.5 ANÁLISIS DE LOS DATOS

Los datos obtenidos se registraron posteriormente en una base unificada en el programa Statistical Product and Service Solution (SPSS) (versión 23.0, IBM SPSS Statistics, con licencia de la Universidad de Málaga), herramienta con la que se ha llevado a cabo el análisis estadístico. Para ello, se crearon y etiquetaron las variables cuantitativas y cualitativas expuestas previamente. Este procedimiento se ha realizado conforme al compromiso de confidencialidad, anonimizando los datos personales de los participantes al incluirlos en la base.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de todas las variables recogidas para cada paciente. Para ello, los datos basales se han presentado usando resúmenes numéricos para las variables cuantitativas (media, desviación estándar y rango) y tablas de frecuencia para las variables cualitativas.

Posteriormente, se realizó un análisis multivariante usando un modelo de Regresión Logística Multinomial para estudiar la relación entre las variables independientes y nuestra variable dependiente: nivel de complejidad (es decir, se buscó la oportunidad de estar en situaciones clasificadas como complejas o muy complejas, tomando la no complejidad como estándar de referencia). La variable independiente PPS fue reagrupada, en función del grado de deterioro funcional, en los siguientes tres intervalos: $PPS \leq 40\%$, PPS entre 50-60% y $PPS \geq 70\%$. Se asumió que un nivel de significación del 5% indicaba significación estadística. Los resultados se tabularon con

las correspondientes odds ratio (OR) y sus intervalos de confianza (IC), o bien valores de p.

Por otro lado, tomando como variable de interés la sedación paliativa, se realizó un análisis multivariante del tipo Regresión Logística. Con ello se quisieron explorar posibles determinantes o factores asociados a la decisión o evento de indicar sedación paliativa en estos pacientes. Previamente se realizó un análisis bivariante entre esta variable dependiente y las explicativas empleando el test de Ji-cuadrado para comparar proporciones.

3.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y AUTORIZACIONES

Se trata de un estudio observacional, sin intervenciones ni pruebas añadidas, y realizado sobre la consulta de los registros recogidos en las historias clínicas de pacientes ya fallecidos. Pero, teniendo en cuenta la naturaleza del tema a tratar, ya que afecta en particular al final de la vida de las personas, se ha sido extremadamente cuidadosos con la información obtenida.

En relación con este compromiso se ha seguido la Normativa legal vigente durante la ejecución del estudio, Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, habiendo establecido los mecanismos necesarios para la correcta pseudonimización de los pacientes. En el cuaderno de recogida de datos no aparecen nombre, apellidos ni otros datos de carácter personal, habiendo sido disociados previamente por los investigadores responsables. Las mismas precauciones se han llevado a cabo para la base de datos en SPSS. A estos datos, ya anonimizados, no ha accedido personal distinto del investigador clínico, que es además responsable médico asistencial.

Se han respetado los preceptos éticos fundamentales según la Declaración de Helsinki (en su última versión, Fortaleza 2013), garantizando la protección y confidencialidad de los datos.

Al recogerse información sobre medicación, en cumplimiento con la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publicaron las directrices sobre estudios posautorización de tipo observacional para medicamentos de uso humano, se solicitó la clasificación del estudio a la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS), que lo clasificó como EPA-OD, con código EBR-SED-2017-1 (Anexo XXIV).

Siguiendo la normativa legal vigente (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica), antes de la puesta en marcha del estudio, se solicitó el dictamen del Comité Ético de Investigación (CEI), en este caso CEI Provincial de Málaga. El dictamen fue favorable (Anexo XXV). Finalmente, se solicitó permiso a la Dirección Médica de CUDECA.

En cuanto al consentimiento informado, se solicitó al CEI la valoración de eximir al equipo investigador de dicha solicitud. La justificación fundamental fue la naturaleza retrospectiva del estudio y el hecho de que los pacientes eran fallecidos relativamente recientes. Según la normativa vigente, si los datos están disociados, como lo están en este trabajo, y/o si existen motivos que supongan un esfuerzo desproporcionado o poco oportuno de informar y solicitar consentimiento a familiares de un paciente ya fallecido, es razonable la exención de dicha solicitud. Y así, con la aprobación de esta exención, se obtuvo el dictamen favorable del CEI.

IV. RESULTADOS



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

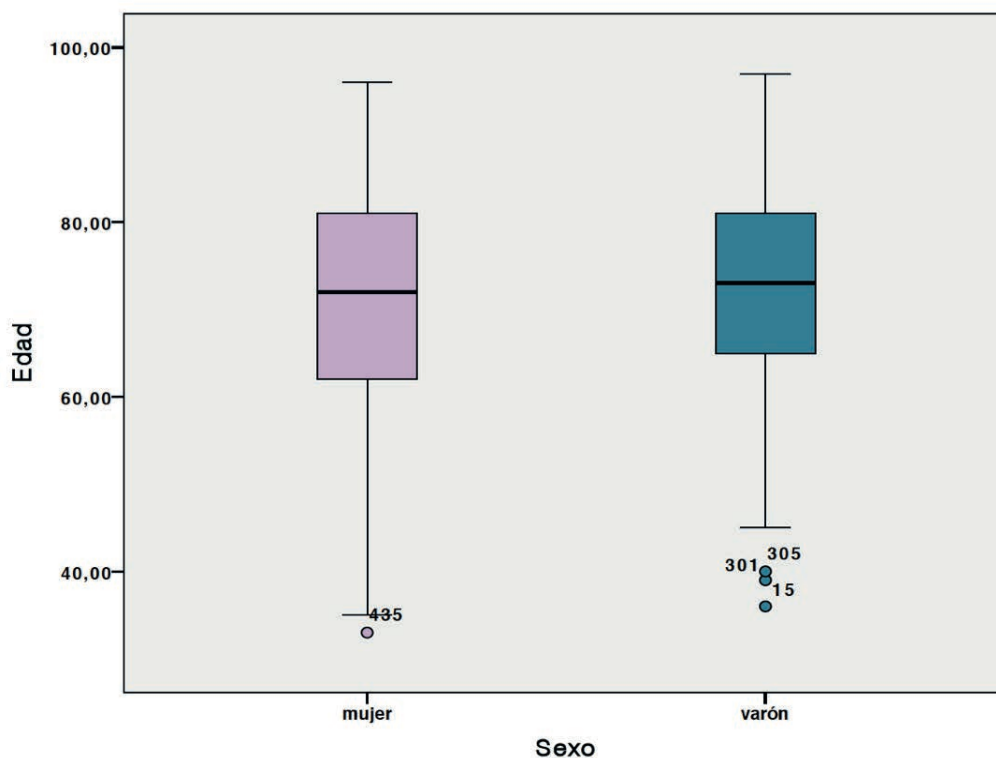
4. RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO

4.1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

La muestra final contó con un total de N=533 pacientes, con una media de edad de 71.6 ± 12.4 años, siendo el paciente más joven de 33 años, y el de mayor edad de 97 años. El 59.8% eran hombres, distribuyéndose la edad en función del sexo como se muestra en la siguiente figura.

Figura 7. Diagrama de cajas de la distribución de la edad en función del sexo



Resultados

Tan solo el 4.7% de los pacientes de la muestra vivían en medio residencial, mientras que el resto lo hacían en su propio domicilio (95.3%).

En relación con el estado civil, más de la mitad de los pacientes estaban casados (60.1%), mientras que el 22.2% eran viudos. La distribución completa del estado civil se resume a continuación (Tabla 3).

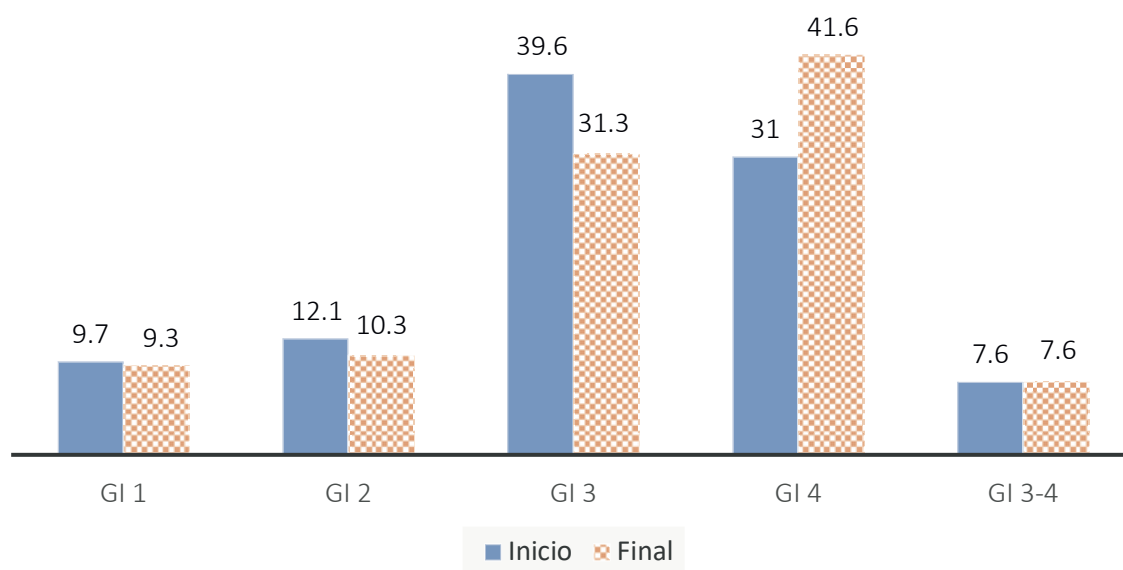
Tabla 3. Distribución del estado civil

Estado Civil	N	Porcentaje
Soltero	39	7.7%
Casado	305	60.1%
Viudo	113	22.2%
Separado	51	10.0%

El 80.7% de los pacientes tenían nacionalidad española, el 10.3% eran británicos y el 9% de otras nacionalidades.

En relación con el cuidador principal del paciente, en el 73.1% de los casos era de sexo femenino. De todos ellos, el 36.6% es el cónyuge, el 35.1% es el hijo o hija, y en el 6.3% se trataba de un cuidador profesional. El 5.3% (N=25) de los pacientes no contaban con ningún cuidador.

Respecto al grado de información (GI) de los pacientes sobre su enfermedad al inicio y al final de la asistencia por parte de cuidados paliativos, el 39.6% tenían al inicio un grado 3 de información, es decir, conocían su enfermedad pero no su situación terminal. A lo largo de la asistencia, el GI de los pacientes respecto a su pronóstico (GI 4) fue en aumento. En un 7.6% de pacientes el GI se encontró entre los valores 3-4, dada la dificultad para saber qué conocía el paciente sobre la evolución de su enfermedad. La descripción completa se muestra a continuación (Figura 8).

Figura 8. Grado de Información de los pacientes (valores en %)

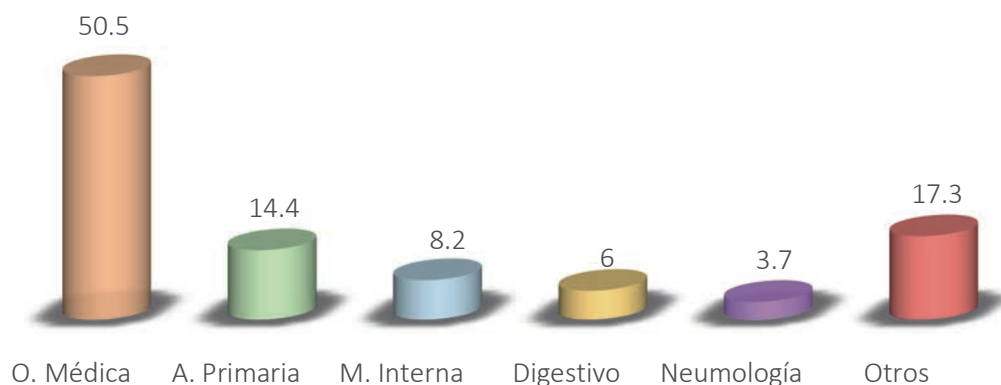
G1: no conoce diagnóstico ni pronóstico / G2: sospecha diagnóstico, desconoce pronóstico
 G3: conoce diagnóstico, desconoce pronóstico / G4: conoce diagnóstico y pronóstico

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre el grado de información al inicio de la asistencia en cuidados paliativos y la edad, de forma que entre los pacientes más jóvenes (<70 años) hasta el 46.7% conocían toda la información, incluido el mal pronóstico, mientras que en los mayores de 70 años sólo el 31.1% tenían toda esta información (nivel 4 y 3-4) ($p < 0.001$).

En cuanto al registro en historia clínica de las voluntades vitales en el contexto de la planificación anticipada de decisiones, este dato no estuvo disponible en 192 pacientes (36%). De aquellos pacientes en los que sí consta esta información, tan sólo el 3.2% (N=11) de ellos las habían cumplimentado y registrado a través del Documento de Voluntades Vitales Anticipadas de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Respecto a la procedencia de la derivación, algo más de la mitad de los pacientes fueron remitidos a cuidados paliativos desde Oncología Médica, seguido de Atención Primaria y Medicina Interna. El 17.3% de las derivaciones procedían de otros servicios como Oncología Radioterápica, Urología y Ginecología (Figura 9). El tiempo medio desde derivación a fallecimiento fueron 121 días (± 186.6 ; rango 1-2340 días; mediana 56 días).

Figura 9. Procedencia de la derivación a cuidados paliativos (valores en %)



La media de asistencias realizadas por parte de los ESCP (visitas domiciliarias o consultas externas) fue 3.4 (rango: 1-26), mientras que el número promedio de contactos telefónicos realizados durante la asistencia fue de 8.8 (rango: 1-60 contactos).

En relación con el lugar de fallecimiento, el 47.7% de los pacientes fallecieron en domicilio, el 23.3% en la UI de CUDECA y el 29% en el ámbito hospitalario (Tabla 4). Los pacientes >70 años fallecen en mayor proporción en su domicilio que los menores de dicha edad (49.8% vs 41.1%, respectivamente) ($p=0.047$).

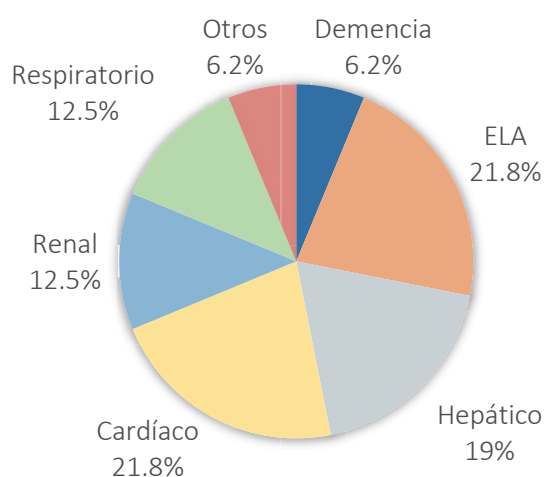
Tabla 4. Distribución del lugar de fallecimiento de los pacientes

Lugar de fallecimiento	N	Porcentaje
Domicilio	254	47.7%
UI CUDECA	124	23.3%
H. Clínico Universitario	67	12.6%
H. Privado	24	4.5%
H. Civil	20	3.8%
H. Marítimo	12	2.3%
Urgencias hospitalarias	12	2.3%
Hospital Regional Málaga	11	2.0%
H. Costa del Sol	9	1.5%

4.1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

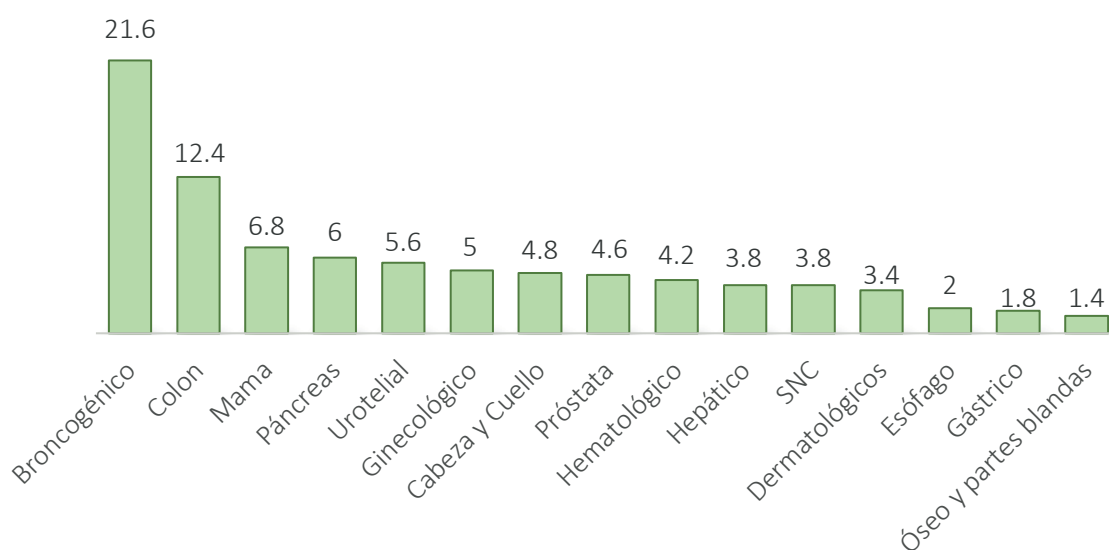
El 94% de los pacientes (N=501) padecían una enfermedad oncológica. El 6% restante presentaron una patología no oncológica en fase paliativa siendo entre ellas las más frecuentes las de origen cardiológico y la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) (Figura 10).

Figura 10. Distribución de patologías entre los pacientes no oncológicos en cuidados paliativos



Respecto al tipo de neoplasia que presentaron los pacientes existe una gran variabilidad, destacando por su frecuencia el cáncer broncogénico (N=108), seguido del cáncer de colon (N=62), mama (N=34) y páncreas (N=30) (Figura 11).

Figura 11. Distribución del origen tumoral en los pacientes oncológicos (valores en %)



Resultados

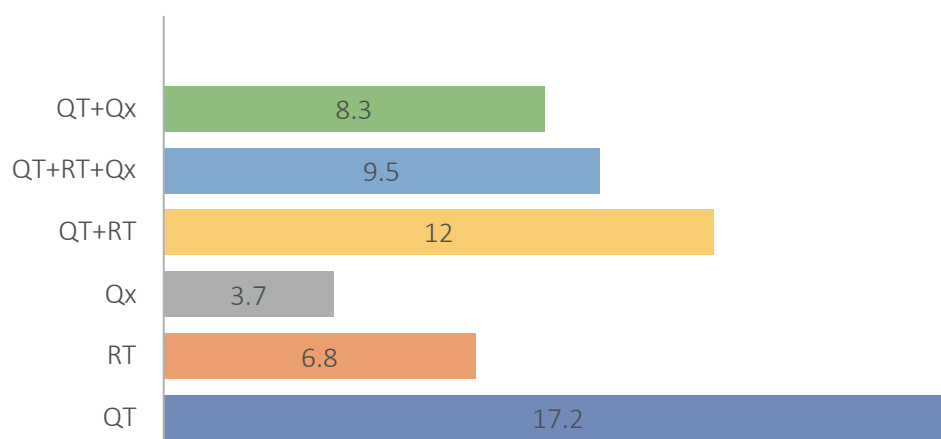
En cuanto a la progresión tumoral, el 74.5% de los pacientes ya presentaban enfermedad metastásica. De entre estos casos metastásicos, en el 59.2% se trataba de metástasis en varias localizaciones, mientras que en el 40.8% era metástasis única, destacando las hepáticas, linfáticas y óseas (Tabla 5).

Tabla 5. Presencia de progresión tumoral (metástasis)

Metástasis	N	Porcentaje (sobre N global)
Varias localizaciones	216	44.1%
Una localización	149	30.4%
-Hepática	38	7.8%
-Linfáticas	35	7.1%
-Óseas	26	5.3%
-Pulmonares	19	3.9%
-SNC	16	3.3%
-Carcinomatosis peritoneal	15	3.0%

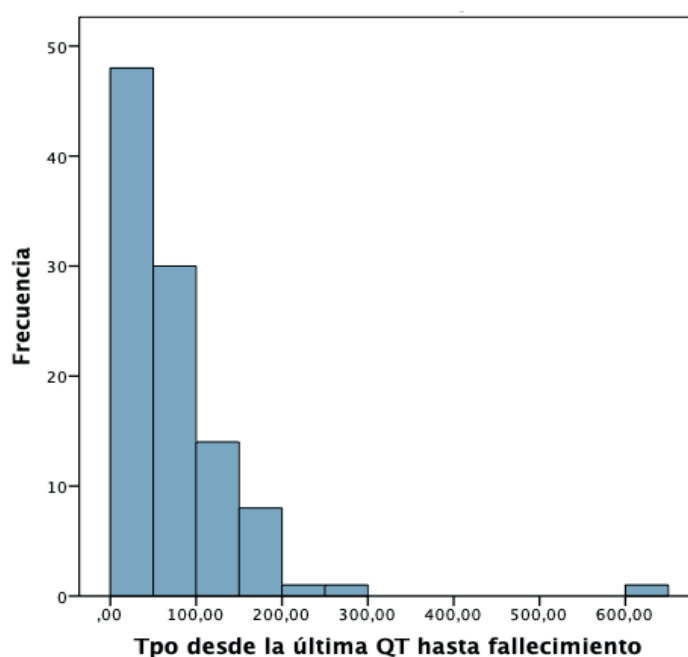
Respecto al tratamiento específico recibido por parte de los pacientes para su enfermedad oncológica, destaca que hasta un tercio de los pacientes (33.7%) no llegaron a recibir ningún tipo de opción terapéutica. El restante 66.3% de los pacientes recibieron tratamiento para su enfermedad: quimioterapia (QT), cirugía (Qx), radioterapia (RT), o alguna combinación entre ellas. Las opciones más frecuentes fueron la terapia única con QT (17.2%), y las combinaciones de QT + RT (12%), QT + RT + Qx (9.5%) y QT + Qx (8.3%), porcentajes referidos al total de la muestra (Figura 12). Si consideramos las terapias individualmente, en más de las 2/3 partes (70.7%) la terapia oncológica se trataba de QT, seguido de RT (50.7%) y por último Qx (37.4%).

Se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre haber recibido tratamiento oncológico y la edad, de forma que entre los pacientes más jóvenes (<70 años) hasta el 84% fueron tratados con alguna de las opciones terapéuticas, mientras que en los mayores de 70 años esto se decidió en el 53.6% de los pacientes ($p < 0.001$).

Figura 12. Opciones terapéuticas para los pacientes con enfermedad oncológica (valores en %)

Centrándonos en los pacientes que recibieron QT (N=229), observamos que existe un promedio de 68 días (± 82.2 ; rango 1-600 días; mediana 56 días), unos 2.2 meses, desde la administración de la última dosis de QT hasta el fallecimiento del paciente, ya bajo el seguimiento de cuidados paliativos (Figura 13). Sobre esta variable cuantitativa se pudieron recoger datos de un 44.9% del total de pacientes que recibieron QT.

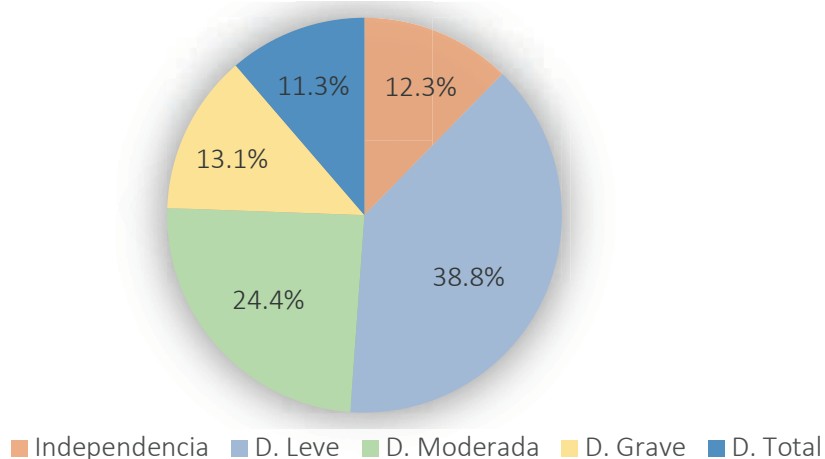
Entre ellos, 60 pacientes recibieron QT en los 60 días previos a su fallecimiento (58.2%), destacando el hecho de que hasta 18 pacientes recibieron QT en sus últimos 15 días de vida y 2 pacientes lo hicieron en las 24 horas previas a su muerte.

Figura 13. Tiempo transcurrido entre la última sesión de QT y el éxito del paciente (nº días)

Resultados

Con respecto a la situación funcional de los pacientes al inicio de la asistencia por parte de cuidados paliativos, para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD, valorada según el I. Barthel), el 38.8% de los pacientes presentaban una situación de dependencia leve, mientras que en el 13.1% fue ya una dependencia grave (Figura 14).

Figura 14. Distribución de la situación funcional para ABVD según I. Barthel (valores en %)



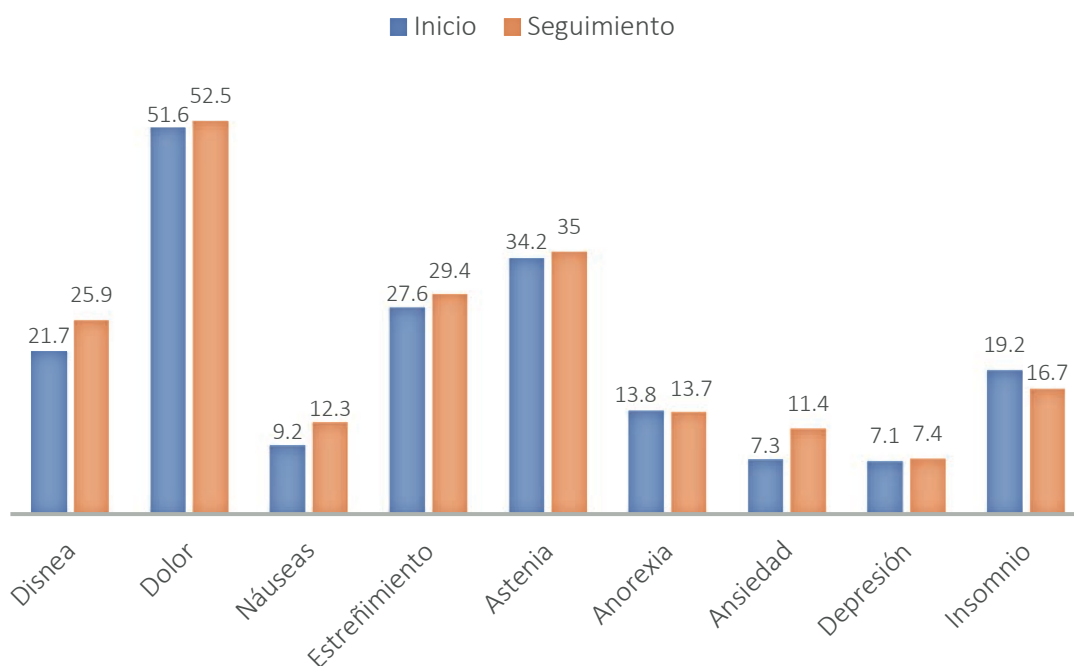
Según la valoración funcional con PPS, el 24.6% presentaron un PPS $\geq 70\%$. El 46.6% tenían un PPS de 50-60% y en el 28.8% de los pacientes el PPS fue $\leq 40\%$ (Tabla 6).

Tabla 6. Distribución de la capacidad funcional según la escala PPS (Palliative Performance Scale)

Palliative Performance Scale	N	Porcentaje
100	19	3.7%
90	14	2.7%
80	40	7.8%
70	53	10.4%
60	99	19.4%
50	139	27.2%
40	94	18.4%
30	33	6.5%
20	16	3.1%
10	4	0.8%

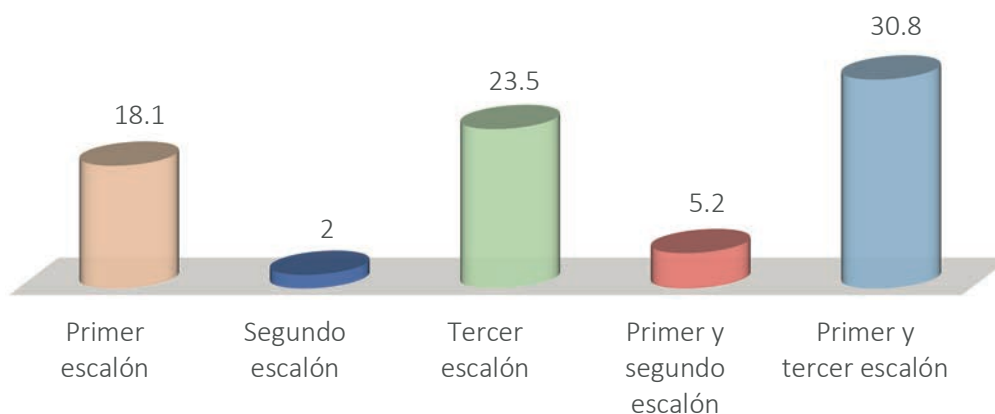
Los síntomas más prevalentes entre los pacientes al inicio de la asistencia y durante el seguimiento por parte de cuidados paliativos fueron el dolor, la astenia, el estreñimiento y la disnea (Figura 15).

Figura 15. Síntomas presentes al inicio y durante la asistencia clínica (valores en %)



Respecto al tratamiento farmacológico en el domicilio, el 79.6% de los pacientes tenían prescrito algún analgésico. En más de la mitad de los pacientes la prescripción fue de un fármaco del tercer escalón analgésico (54.3%), ya fuera de forma exclusiva (23.5%) o en asociación a otro fármaco del primer escalón analgésico (30.8%) (Figura 16).

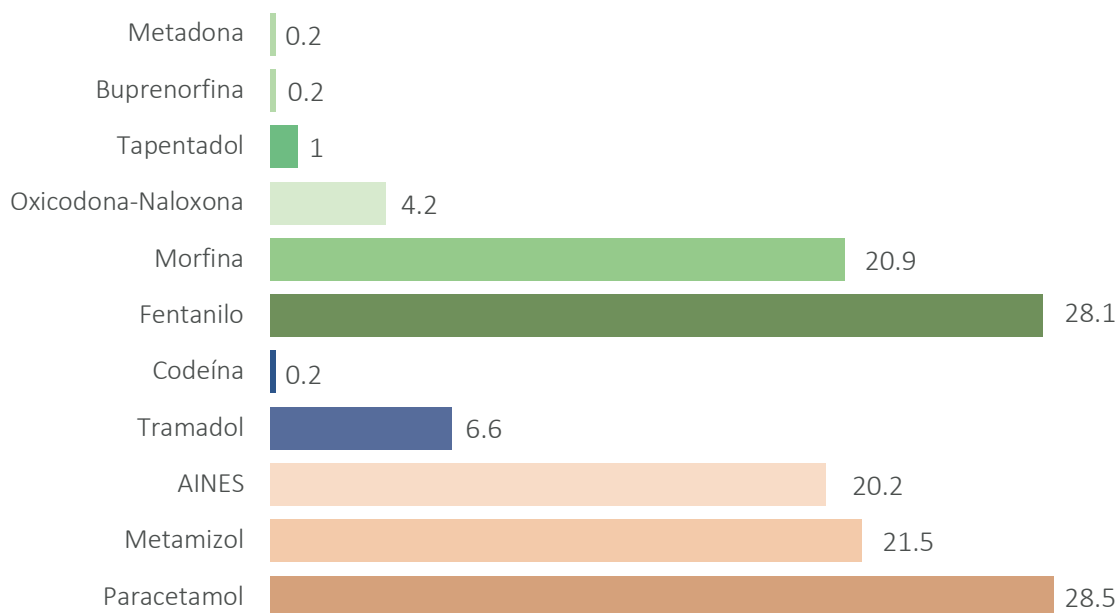
Figura 16. Uso de analgesia en domicilio según escalera analgésica de la OMS (valores en %)



Resultados

De forma más específica, los fármacos analgésicos más utilizados en este momento fueron Paracetamol (28.5%), Fentanilo (28.1%) y Morfina (20.9%) (Figura 17).

Figura 17. Uso de fármacos analgésicos en el domicilio (valores en %)



Ante la necesidad de medicación de rescate (que además de como analgésico, englobaría crisis de disnea) el fármaco más prescrito fue Morfina (37.6%), seguida ahora en segundo lugar de Fentanilo (20.5%) (Figura 18). El 23.2% de pacientes no requirió rescate.

Figura 18. Uso de fármacos analgésicos de rescate en el domicilio (valores en %)



Respecto a otros fármacos empleados para el control de los síntomas destaca el uso de inhibidores de la bomba de protones (IBP) en un 71% de los pacientes, los corticoides (66.9%) y las benzodiacepinas (BZD) (48%) (Tabla 7).

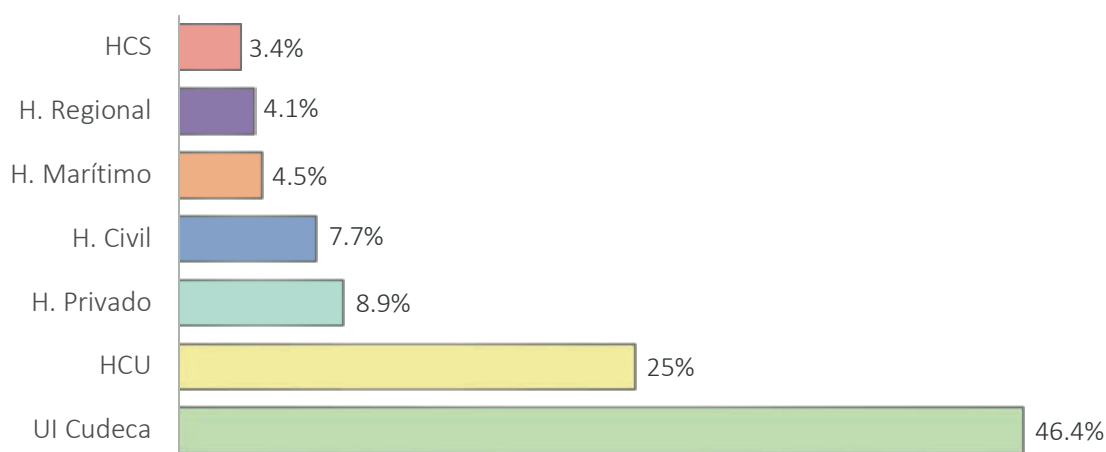
Tabla 7. Prescripción de otros fármacos en el domicilio

Fármaco	N	Porcentaje
Inhibidores de la Bomba de Protones (IBP)	353	71.0%
Corticoides	334	66.9%
Benzodiacepinas (BZD)	239	48.0%
Antipsicóticos	96	19.3%
Antidepresivos	87	17.4%
Antiepilépticos	82	16.4%

4.1.3 DATOS RELATIVOS A LOS PACIENTES QUE FUERON INGRESADOS

En aquellos pacientes que precisaron ser ingresados al final de su vida (N=267), el ingreso se realizó en un 46.4% de casos en la UI de CUDECA y en el 53.6% restante en el ámbito hospitalario, dentro de diversos centros de este entorno geográfico (Figura 19).

Figura 19. Distribución del lugar de ingreso

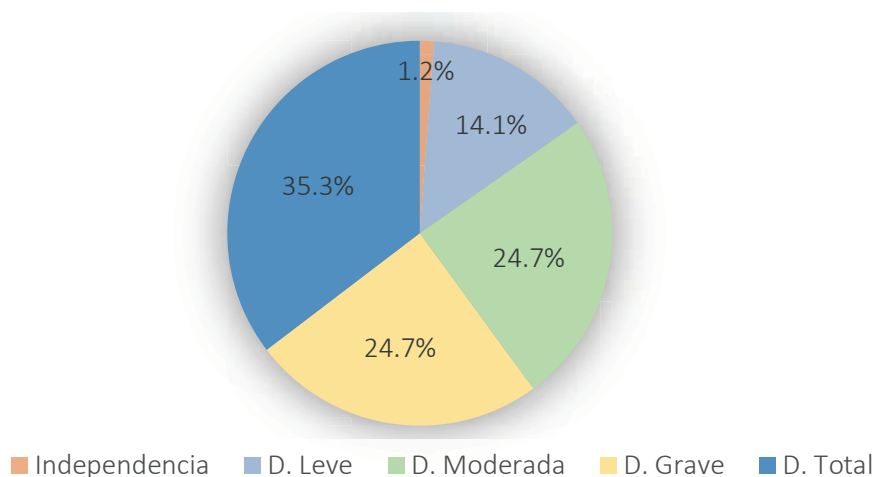


Resultados

El 27.6% de estos pacientes ya habían precisado ser ingresados con anterioridad.

La situación funcional al ingreso (según el índice de Barthel), fue de dependencia grave o total en un 60% de los mismos, mientras que en el 24.7% de los casos la dependencia fue moderada (Figura 20).

Figura 20. Distribución de la situación funcional para ABVD según I. Barthel (valores en %)



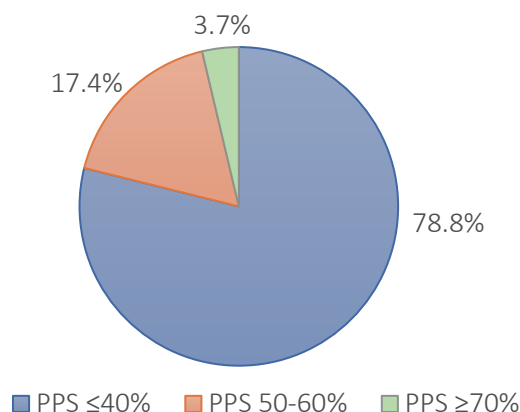
La capacidad funcional de los pacientes ingresados, valorada con la escala PPS, se describe en la siguiente tabla (Tabla 8).

Tabla 8. Distribución de la capacidad funcional de los pacientes al ingreso según la escala PPS

Palliative Performance Scale	N	Porcentaje
100	0	0.0%
90	0	0.0%
80	1	0.9%
70	3	2.8%
60	5	4.6%
50	14	12.8%
40	37	33.9%
30	29	26.6%
20	13	11.9%
10	7	6.4%

El 78.8% de esta submuestra presentó un PPS $\leq 40\%$, el 17.4% tenían un PPS de 50-60% y tan sólo en el 3.7% el PPS fue $\geq 70\%$ (Figura 21).

Figura 21. Distribución de los valores obtenidos con la escala PPS en los pacientes ingresados



Los motivos de ingreso más frecuentes fueron la presencia de síntomas como dolor (23.8%), disnea (22%), situaciones complejas (16.3%) y malestar general (16.3%), así como ante la circunstancia de pacientes en situación de últimos días (14.6%). La descripción completa queda recogida en la Tabla 9.

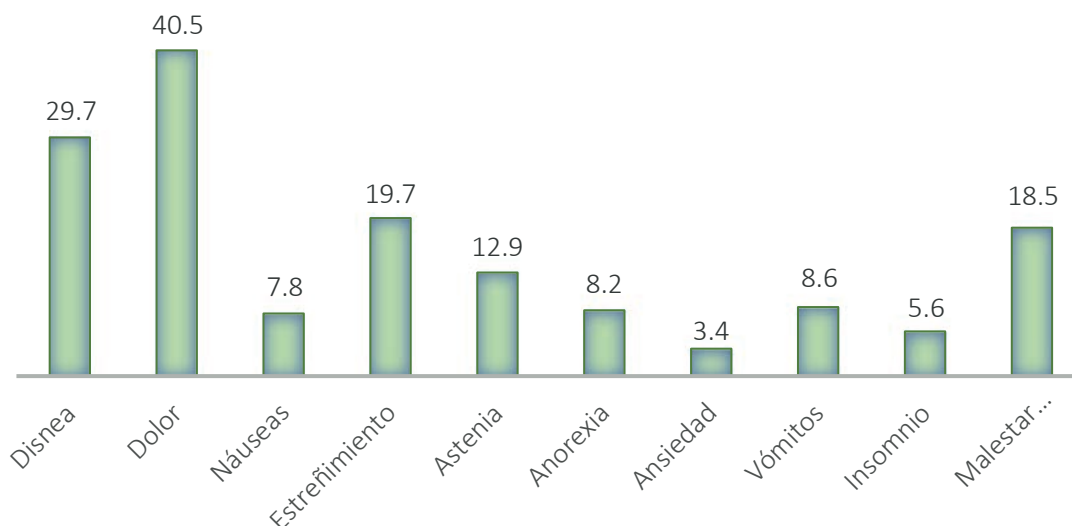
Tabla 9. Motivos de ingreso

Motivo de ingreso	N	Porcentaje
Dolor	57	23.8%
Disnea	53	22.0%
Situaciones complejas	39	16.3%
Malestar general/Deterioro clínico	39	16.3%
Situación de últimos días	35	14.6%
Agitación/Delirium	20	8.3%
Claudicación familiar	19	12.8%
Vómitos	18	7.5%
Astenia	14	5.8%
Estreñimiento	13	5.4%
Obstrucción intestinal	10	4.1%

Resultados

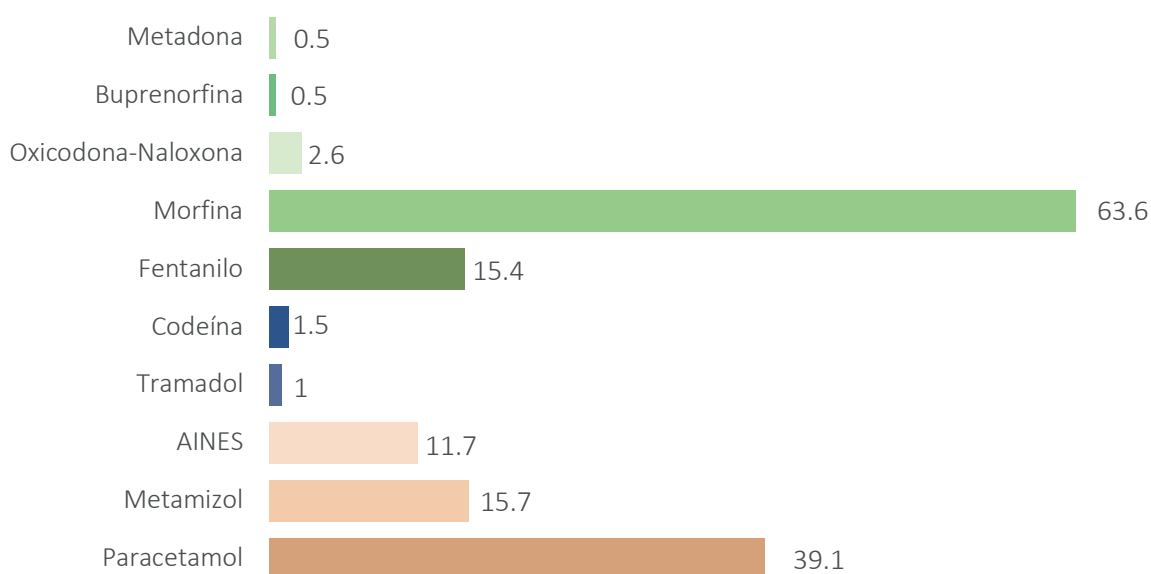
En cuanto a la presencia de síntomas al ingreso, los más prevalentes fueron dolor (40.5%), disnea (29.7%), estreñimiento (19.7%) y malestar general (18.5%) (Figura 22).

Figura 22. Síntomas presentes al ingreso (valores en %)



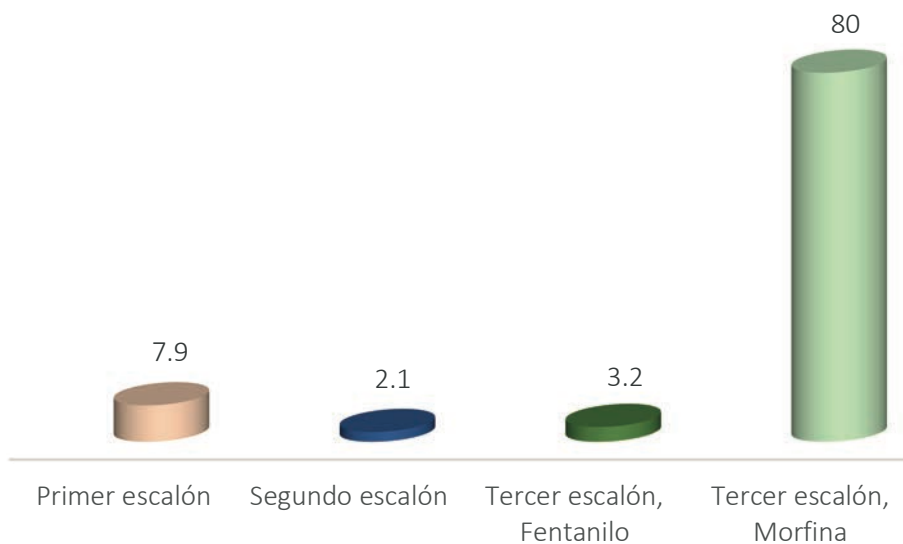
Con respecto al tratamiento farmacológico durante la hospitalización de los pacientes, el 77% tenía prescrito algún fármaco del tercer escalón analgésico, el 40.3% de forma única y el 36.7% en asociación con algún fármaco de primer escalón. La descripción completa de medicamentos prescritos durante el ingreso queda recogida a continuación (Figura 23).

Figura 23. Fármacos analgésicos prescritos durante el ingreso



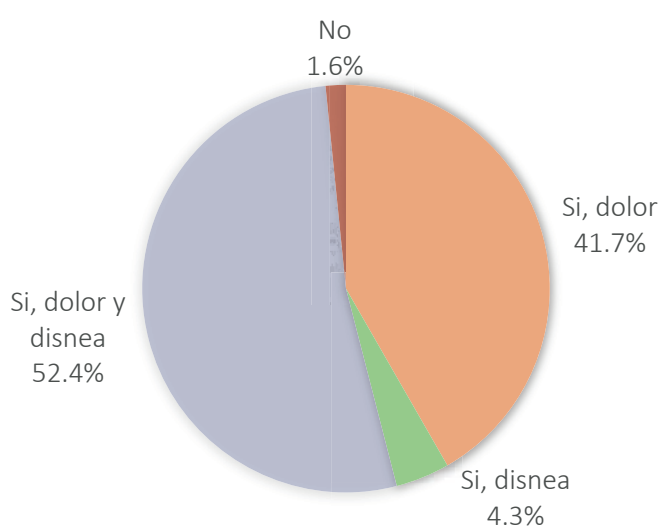
En caso de requerirse rescate analgésico en los pacientes ingresados, se utilizó Morfina en el 80% de los casos (Figura 24).

Figura 24. Uso de fármacos analgésicos de rescate durante el ingreso (valores en %)



Dicho rescate fue indicado en el 52.4% por crisis de dolor y disnea, y en el 41.7% para crisis de dolor exclusivamente (Figura 25).

Figura 25. Indicaciones del tratamiento de rescate durante el ingreso



En cuanto al resto de tratamiento farmacológico prescrito durante el ingreso, los más frecuentes fueron los IBP (56.9%), los corticoides (53.6%) y las BZD (51.5%) (Tabla 10).

Tabla 10. Prescripción de otros fármacos durante el ingreso

Fármaco	N	Porcentaje
Inhibidores de la Bomba de Protones (IBP)	111	56.9%
Corticoides	105	53.6%
Benzodiazepinas (BZD)	101	51.5%
Antipsicóticos	44	22.4%
Antidepresivos	17	8.7%
Antiepilépticos	14	7.1%

4.2 ANÁLISIS DE LA COMPLEJIDAD

4.2.1 VALORACIÓN GENERAL DE LA COMPLEJIDAD

Según la valoración realizada con IDC-Pal[®] al inicio de la asistencia la mayor parte de los pacientes se encontraban en situación de alta complejidad (44.8%), o complejidad (44%). Tan sólo un 11.2% no mostró ningún criterio de complejidad (Figura 26). Esta valoración se ha centrado en los pacientes con enfermedad oncológica (N=501).

Figura 26. Grado de complejidad del paciente al inicio de la asistencia por cuidados paliativos



El número de elementos de complejidad (C) o alta complejidad (AC) por paciente osciló entre 0-8, situándose la media en 1.8 y la mediana en 2. La coincidencia de cinco o más elementos de complejidad o de alta complejidad ocurrió en hasta 22 pacientes.

Los elementos de AC más frecuentes fueron la ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores (24.3%), la presencia de síntomas de difícil control (17.3%) y las situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo (11.2%). Sin embargo, el elemento sobre la aplicación de sedación paliativa de manejo difícil no estuvo presente en la muestra estudiada (Tabla 11).

Tabla 11. Elementos de alta complejidad presentes en los pacientes al inicio de la asistencia

Elementos de alta complejidad	N	Porcentaje
Paciente es niño/a o adolescente	0	0.0%
Síntomas de difícil control	82	17.3%
Síntomas refractarios	8	1.7%
Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	14	3.0%
Situación de últimos días de difícil control	7	1.5%
Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	53	11.2%
Paciente presenta riesgo de suicidio	4	0.8%
Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	2	0.4%
Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	7	1.5%
Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	115	24.3%
Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	12	2.5%
Familia disfuncional	6	1.3%
Claudicación familiar	6	1.3%
Limitaciones estructurales del entorno	8	1.7%
Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	0	0.0%

Los elementos de complejidad más frecuentes fueron el cambio brusco del nivel de autonomía funcional (47.6%) y el rol socio-familiar del paciente (15.6%) (Tabla 12).

Tabla 12. Elementos de complejidad presentes en los pacientes al inicio de la asistencia

Elementos de complejidad	N	Porcentaje
Paciente es profesional sanitario	3	0.6%
Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	74	15.6%
Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	23	4.9%
Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	7	1.5%
Enfermedad mental previa	12	2.5%
Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	0	0.0%
Trastorno cognitivo severo	23	4.9%
Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	225	47.6%
Existencia de comorbilidad de difícil control	19	4.0%
Síndrome constitucional severo	62	13.1%
Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	15	3.2%
Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	56	11.8%
Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	17	3.6%
Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	3	0.6%
Duelos complejos	5	1.1%
Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	2	0.4%
Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	1	0.2%
Limitaciones en la competencia profesional	0	0.0%
Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	3	0.6%
Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	2	0.4%

4.2.2 MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTINOMIAL PARA COMPLEJIDAD

Para examinar en profundidad el impacto de las distintas variables independientes en los niveles y situaciones de complejidad en cuidados paliativos se realizó un modelo de regresión logística multinomial. En este modelo se estimaron las odds ratio (OR) para la situación de alta complejidad (Tabla 13) y para la de complejidad (Tabla 14), tomando como referencia la categoría de no complejidad.

Los pacientes a quienes se determinó de alta complejidad (situación de alta complejidad) con IDC-Pal[®] fallecieron en mayor proporción en el hospital comparados con aquellos que fueron clasificados como no complejos (64.3% vs 51.9%, respectivamente).

Según el modelo multivariante, el principal factor relacionado con la oportunidad de tener alta complejidad con respecto a la situación no compleja fue la capacidad funcional valorada con la escala PPS (Tabla 13). El análisis realizado ha mostrado que presentar un PPS con valores iguales o por debajo del 40% incrementa 10 veces la odds de tener una situación altamente compleja (OR=10.68, 95% CI=2.81-40.52), y tener un PPS entre 50-60% la triplica (OR=3.27, 95% CI=1.45-7.35) (la referencia es PPS \geq 70%).

Por otro lado, en este mismo modelo también la edad se mostró como determinante de la situación altamente compleja, pero en este caso la relación fue inversa. Es decir, a igualdad del resto de variables, por cada año de vida adicional que tengan los pacientes la probabilidad de que se encuentre en una situación de alta complejidad disminuye en un 4%.

Ni el sexo, el lugar desde el que se habían derivado los pacientes, la presencia de metástasis u otros síntomas frecuentes, como disnea y astenia, se relacionaron significativamente con la oportunidad de presentar una situación altamente compleja frente a la no complejidad. Se muestran los resultados en la siguiente tabla (Tabla 13).

Tabla 13. Factores relacionados con el nivel de complejidad. Análisis de regresión logística multinomial para la situación de alta complejidad (respecto a la situación no compleja)

Variables independientes	OR (IC 95%)
Edad	0.96 (0.93-0.99)*
Sexo	
Mujer	1.12 (0.55-2.50)
Varón	1
Origen de la derivación	
Atención Primaria	2.17 (0.48-9.87)
Oncología	1.35 (0.51-3.57)
Otros servicios	1
Metástasis	
Si	1.01 (0.44-2.71)
No	1
PPS	
PPS ≤ 40%	10.68 (2.81-40.52) ***
PPS 50-60%	3.27 (1.45-7.35)**
PPS ≥ 70%	1
Dolor	
Si	1.26 (0.59-2.71)
No	1
Disnea	
Si	2.55 (0.82-7.97)
No	1
Astenia	
Si	1.14 (0.51-2.53)
No	1

* p < 0.05; ** p < 0.01; *** p < 0.001

OR: Odds Ratio; IC: Intervalo de Confianza; PPS: Palliative Performance Scale

Por otro lado, la situación de complejidad respecto a la no compleja (Tabla 14) se relacionó también con la capacidad funcional (PPS), de forma que los pacientes que inician cuidados paliativos con una valoración de PPS iguales o por debajo del 40% tienen 8 veces más posibilidad de tener una situación compleja (OR=7.98, 95% CI=2.11-30.22). El análisis realizado refleja también que la presencia de disnea en esta primera valoración por el equipo de cuidados paliativos triplica la probabilidad de complejidad (OR=3.24, 95% CI=1.06-9.91).

En relación a la edad se observó una tendencia similar, pero en este caso no se alcanzó significación estadística. En nuestro estudio no se mostraron como predictoras de complejidad el sexo, la presencia de metástasis, otros síntomas frecuentes (dolor y astenia), ni tampoco el servicio médico que derivaba al paciente al centro de cuidados paliativos.

Tabla 14. Factores relacionados con el nivel de complejidad. Análisis de regresión logística multinomial para la situación de complejidad (respecto a la situación no compleja)

Variables independientes	OR (IC 95%)
Edad	0.98 (0.95-1.01)
Sexo	
Mujer	1.23 (0.56-2.70)
Varón	1
Origen de la derivación	
Atención Primaria	1.11 (0.24-5.10)
Oncología	1.26 (0.49-3.22)
Otros servicios	1
Metástasis	
Si	1.27 (0.52-3.12)
No	1
PPS	
PPS ≤ 40%	7.98 (2.11-30.22)**
PPS 50-60%	3.58 (1.26-7.90)**
PPS ≥ 70%	1

Dolor	
Si	0.93 (0.44-1.97)
No	1
Disnea	
Si	3.24 (1.06-9.91)*
No	1
Astenia	
Si	1.18 (5.54-2.61)
No	1

* p < 0.05; ** p < 0.01; *** p < 0.001

OR: Odds Ratio; IC: Intervalo de Confianza; PPS: Palliative Performance Scale

4.3 ANÁLISIS DE SEDACIÓN PALIATIVA

4.3.1 DATOS GENERALES SOBRE SEDACIÓN PALIATIVA

En cuanto a la realización del procedimiento de sedación paliativa, de los 533 pacientes que conformaron la muestra global, en N=82 pacientes se indicó dicha terapia al final de la vida, lo que supuso un 16.7% del total de personas de la muestra.

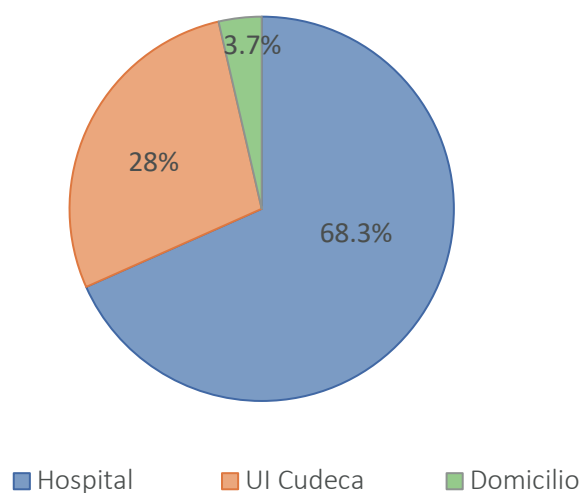
La edad media fue de 70 ± 11.8 años, siendo el paciente más joven de 40 años, y el de mayor edad de 95. Más de la mitad (52.4%) de los pacientes a los que se indicó sedación paliativa tenían entre 60 y 80 años.

Respecto al sexo de los pacientes a los que se realizó sedación paliativa, fue el mismo número en mujeres y en hombres, aunque proporcionalmente el porcentaje es mayor en mujeres (19.2%) que en hombres (12.8%) (Tabla 15).

Tabla 15. Distribución de la sedación paliativa según el sexo

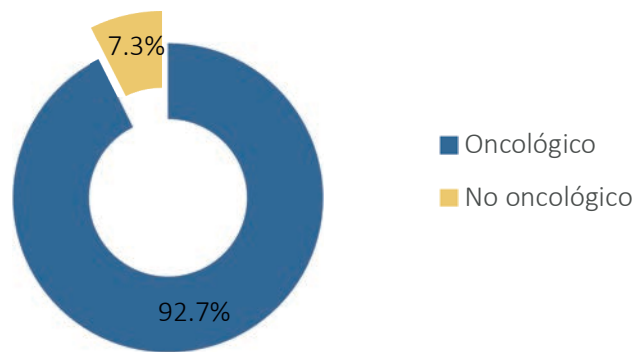
		Sedación paliativa		Total
		NO	SÍ	
Sexo	Mujer	159 (79.5%)	41 (20.5%)	200 (100%)
	Varón	249 (85.9%)	41 (14.1%)	290 (100%)
Total		408 (83.3%)	82 (16.7%)	490 (100%)

En cuanto al entorno en el que fue indicada la sedación paliativa, ésta se realizó en el ámbito hospitalario en el 68.3% de los casos (N=56), en la UI de CUDECA en el 28% (N=23) y tan sólo en el 3.7% de los casos en el domicilio del paciente (N=3) (Figura 27).

Figura 27. Distribución del lugar de la realización de la sedación paliativa

El 65.8% de los pacientes a los que se indicó sedación paliativa habían sido derivados desde el Servicio de Oncología Médica (N=48). La mayoría de los pacientes en los que se llevó a cabo dicha sedación padecían cáncer, mientras que sólo el 7.3% presentaban una enfermedad en fase paliativa de origen no oncológico (N= 6; equivalente al 18.7% dentro del subgrupo de no oncológicos) (Figura 28).

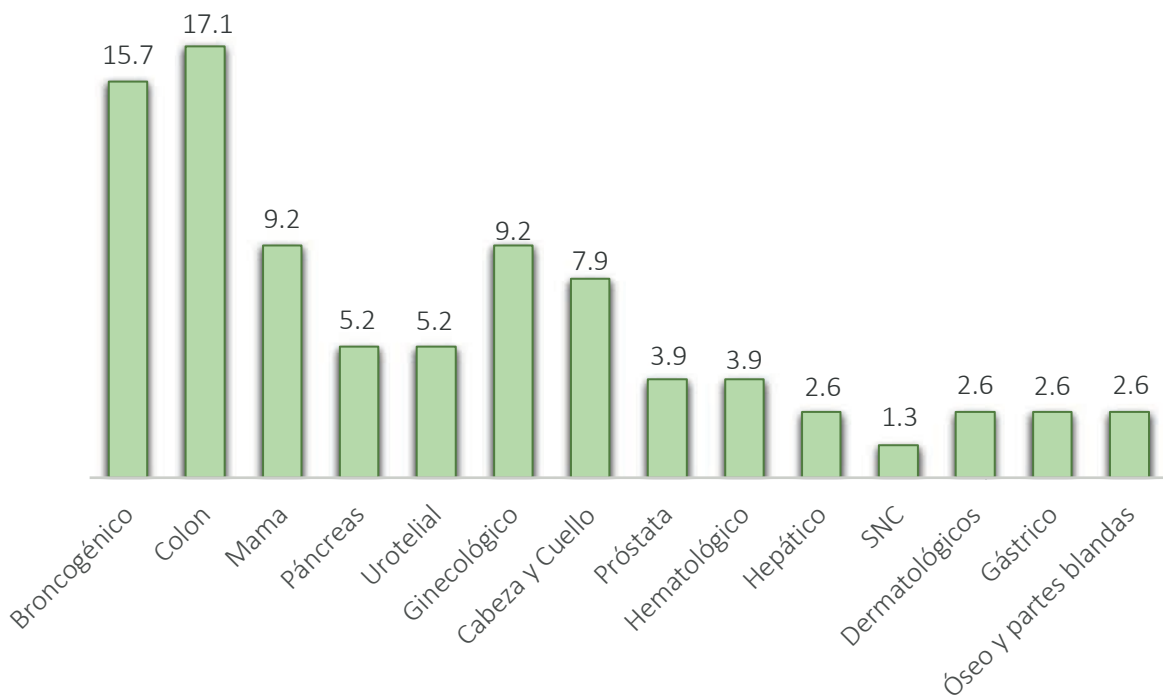
Figura 28. Tipo de enfermedad de los pacientes a los que se indicó sedación paliativa



La enfermedad se había extendido en un 82.2% de los pacientes y en un 43.8% de los casos las metástasis tenían varias localizaciones.

Entre los tipos de neoplasia que presentaron los pacientes con sedación paliativa encontramos una gran diversidad, destacando el cáncer de colon (17.1%), el broncogénico (15.7%), los de mama y los de origen ginecológico (9.2%, cada uno de estos dos últimos) (Figura 29).

Figura 29. Tipos de neoplasia entre los pacientes con sedación paliativa (valores en %)



El 48.8% de los pacientes que precisaron sedación paliativa habían sido valorados como altamente complejos con IDC-Pal[®] según la evaluación realizada al inicio de la asistencia, mientras que el 41.5% fueron considerados complejos (9.7% por tanto de las sedaciones paliativas se realizaron en pacientes no complejos).

El síntoma refractario que se presentó de forma más frecuente como indicación de sedación paliativa fue el delirium (22.2%), seguido de disnea (15.3%) y de dolor (12.5%). Pero si consideramos la combinación de síntomas y el sumatorio de éstos, el dolor sería el que con más frecuencia estuvo presente en los pacientes a los que se indicó sedación (32%). También se registraron “malestar/deterioro generalizado” y “sufrimiento” como síntomas refractarios, si bien no se especificó en la historia clínica el origen del malestar ni la naturaleza de dicho sufrimiento (11.1% y 8.3% respectivamente) (Tabla 16).

Tabla 16. Síntomas que motivaron la indicación de sedación paliativa

Síntoma refractario	N	Porcentaje
Delirium	16	22.2%
Disnea	11	15.3%
Dolor	9	12.5%
Malestar/Deterioro generalizado	8	11.1%
Sufrimiento	6	8.3%
Dolor y agitación	6	8.3%
Dolor y disnea	4	5.6%
Disnea y agitación	3	4.2%
Dolor y ansiedad	2	2.8%
Dolor y náuseas/vómitos	2	2.8%
Hemorragia	2	2.8%
Náuseas/vómitos	1	1.4%
Delirium y náuseas/vómitos	1	1.4%
Otros	1	1.4%

No se pudo conocer la indicación de la sedación paliativa en 10 de los pacientes, al no quedar claramente registrado dicho dato en la historia clínica. En el 100% de los pacientes el motivo de finalización de la sedación paliativa fue el fallecimiento.

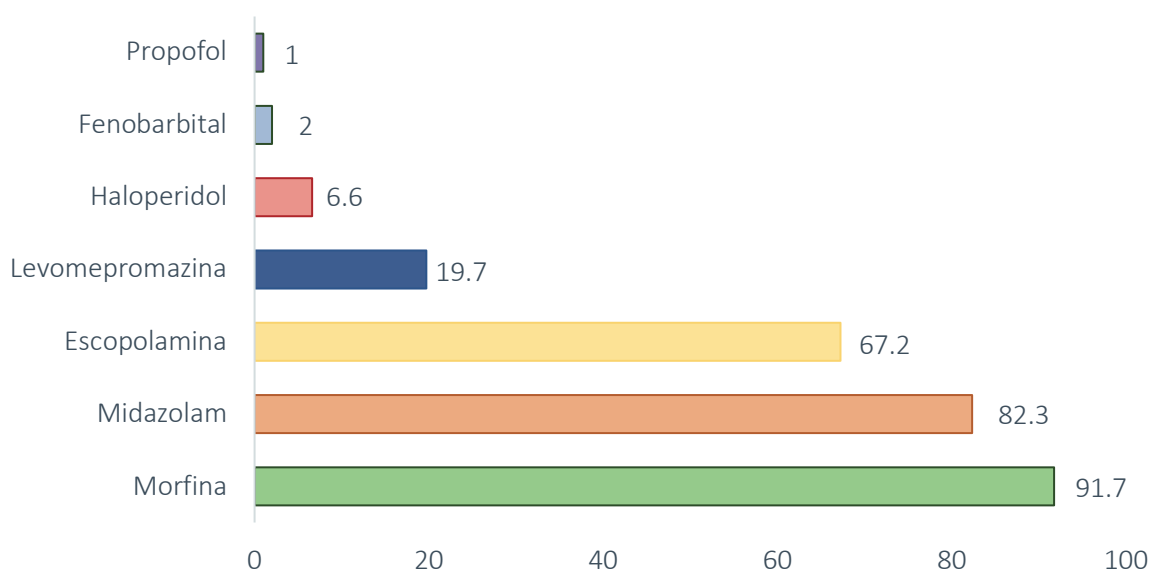
En cuanto al tipo de sedación paliativa practicada, esta información no quedó especificada en el 22% de los casos. Entre todos aquellos en los que este detalle estuvo disponible (N=64), en algo más de la mitad (56.3%) se trató de una sedación paliativa en la agonía mientras que el resto (43.7%) fueron sedaciones en situación avanzada de enfermedad (pero en las que el paciente no estaba en situación de últimos días de vida).

En la mayor parte de los pacientes (74.5%) la sedación paliativa fue profunda y en el 97.8% se realizó de forma continua. Tan sólo un paciente recibió una sedación paliativa intermitente. También este dato estuvo ausente en 35 historias clínicas.

En el 78% de los pacientes se realizó una adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico, que en la mayoría de los casos consistió en no iniciar medidas extraordinarias que pudieran prolongar la vida del paciente.

En cuanto al consentimiento para la sedación paliativa, en el 27.9% de los casos fue otorgado por representación, mientras que en el 13.2% fue el propio paciente quien había proporcionado el consentimiento. En el 5.9% fue otorgado por paciente/familia y en 1.5% fue delegado en el médico responsable. En todos los casos el consentimiento se realizó de forma explícita verbal. Cabe subrayar que en el 51.5% de los casos no quedó explícitamente registrado el tipo de consentimiento informado (si bien las historias clínicas recogían que *se informaba a la familia del procedimiento a realizar*).

Sobre la medicación empleada en la sedación paliativa, en los casos en que esta información estuvo disponible (N=62), el fármaco más utilizado fue Morfina (91.7%). Entre el resto de los medicamentos, el que se usó con más frecuencia fue la benzodiacepina Midazolam (82.3%), seguida del neuroléptico Levomepromazina (19.7%). Fenobarbital fue utilizado sólo en 2 pacientes, mientras que Clorpromazina y Propofol fueron prescritos en un único paciente, respectivamente (Figura 30).

Figura 30. Fármacos utilizados en sedación paliativa (valores en %)

La media de fármacos utilizados durante la sedación fue 4.3 (\pm 1.9; rango 1-9). La asociación más frecuente fue la de Morfina y Midazolam (72.1%), aunque también pudieron usarse otras combinaciones, como se describen a continuación en la Tabla 17.

Tabla 17. Asociación de fármacos utilizados en sedación paliativa

Asociación de fármacos	N	Porcentaje
Morfina y Midazolam	44	72.1%
Morfina y Levomepromazina	6	9.8%
Midazolam y Levomepromazina	4	6.6%
Morfina, Midazolam y Levomepromazina	3	4.9%
Morfina, Haloperidol y Levomepromazina	1	1.6%
Midazolam y Haloperidol	1	1.6%

Durante la sedación paliativa se administraba hidratación en el 62.3% de los casos, en su gran mayoría por vía intravenosa (90.9%).

La mayoría de los pacientes (87%) fallecieron durante las primeras 72 horas desde el inicio de la sedación paliativa, como media 42.5 h (\pm 39.4; rango 1-216; mediana 33).

4.3.2 ANÁLISIS BIVARIANTE DE SEDACIÓN PALIATIVA

Se han cruzado la mayor parte de variables independientes con la variable de interés de este apartado, que es la sedación paliativa. A continuación se representan de forma tabulada (Tabla 18) aquellos resultados o asociaciones que alcanzaron significación estadística aplicando el test de Chi-cuadrado, junto con los valores de p y la estimación de OR crudas. Se recogen también algunos resultados que, aunque no alcanzaran significación estadística con este test, puede resultar de interés conocer su distribución, como por ejemplo son la edad y el sexo.

Las variables que se asociaron significativamente en este análisis con la sedación paliativa fueron las relativas al estado funcional del paciente, a determinados síntomas al inicio de la asistencia en cuidados paliativos (dolor y náuseas) y al uso específico de opioides mayores, así como a la necesidad de rescate (Tabla 18).

Tabla 18. Resumen del análisis Bivariante para la variable dependiente Sedación Paliativa

Variable	Categorías	SP Frec (n)	Valor p (χ^2)	OR cruda (IC 95%)
Sociodemográficas:				
Edad	< 70 años	17.9% (37)	0.575	-
	> 70 años	16.0% (45)		
Sexo	Mujer	20.5% (41)	0.064	-
	Varón	14.1% (41)		
Lugar fallecimiento	Domicilio	1.2% (3)	< 0.001	38 (11.8-122.6)
	Hospital	32.3% (79)		
Datos clínicos:				
Tipo de paciente	Oncológico	16.5% (76)	0.621	-
	No oncológico	20.0% (6)		

Progresión tumoral	No	12.4% (12)	0.199	-
	Si	17.8% (70)		
Tratamiento recibido	No	12.2% (18)	0.064	-
	Si	19.1% (57)		
Disnea al inicio	No	15.7% (59)	0.276	-
	Si	20.2% (21)		
Dolor al inicio	No	13.2% (31)	0.045	1.64 (1-2.68)
	Si	20.0% (49)		
Náuseas al inicio	No	15.1% (66)	0.005	2.61 (1.31-5.19)
	Si	31.8% (14)		
Fármacos 3º escalón	No	9.7% (20)	< 0.001	2.62 (1.52-4.50)
	Si	21.9% (62)		
Fármacos de rescate	No	9.0% (9)	0.020	2.32 (1.12-4.83)
	Si	18.7% (73)		
Datos funcionales:				
Índice de Barthel	Indep./Dep. Leve	23.4% (54)	< 0.001	0.39 (0.24-0.65)
	Dep. Mod/Grave/Total	10.8% (28)		
PPS	>40%	19.5% (65)	0.016	0.5 (0.28-0.88)
	≤40%	10.8% (17)		

SP: Sedación Paliativa; OR: Odds Ratio; IC: Intervalo de Confianza; PPS: Palliative Performance Scale

4.3.3 MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA PARA LA SEDACION PALIATIVA

Según el análisis multivariante realizado, al controlar por el resto de variables, los factores asociados a sedación paliativa fueron el tener iniciado tratamiento con opioides y un peor estado funcional según Barthel a la llegada a cuidados paliativos (Tabla 19).

Tabla 19. Modelo de Regresión Logística para la variable dependiente Sedación Paliativa

Variables independientes	OR (IC 95%)
Edad	1.00 (0.98-1.02)
Sexo	
Varón	0.61 (0.37-1.02)
Mujer	1
Disnea	
Si	1.20 (0.66-2.14)
No	1
Dolor	
Si	1.20 (0.70-2.08)
No	1
Náuseas	
Si	1.93 (0.91-3.91)
No	1
Depresión	
Si	0.56 (0.18-1.45)
No	1
Uso de fármacos de 3º escalón	
Si	2.10 (1.16-3.90)*
No	1
Complejidad	
Si	1.69 (0.70-4.77)
No	1
Barthel	
Independencia	0.41 (0.23-0.70)**
Dependencia	1
PPS	
>40%	0.70 (0.35-1.60)
≤40%	1

* p < 0.05; ** p < 0.01;

OR: Odds Ratio; IC: Intervalo de Confianza

En este modelo se comprobó la ausencia de colinealidad mediante el Test de Inflación de la Varianza, y la bondad del ajuste mediante el Test de Hosmer-Lemeshow.

La edad no se mostró como predictora de sedación paliativa. Sin embargo el sexo, aunque no alcanzó significación estadística ($p=0.058$), muestra una posible tendencia a que las mujeres puedan tener una mayor probabilidad de sedación paliativa. En nuestra muestra el 20.5% de las mujeres habían tenido indicado el citado recurso terapéutico, frente al 14.1% de los pacientes de sexo masculino. Ninguno de los síntomas más frecuentes se asoció de forma significativa a esta variable de interés. Como tampoco lo hizo la situación de complejidad.

En cuanto al estado funcional, la dependencia de los pacientes para las actividades básicas de la vida diaria valorada con el Índice de Barthel, se mostró como factor determinante de sedación paliativa. De hecho, los pacientes dependientes presentan un 59% más de riesgo de requerir sedación paliativa con respecto a aquellos que mantenían la independencia o sólo presentaban dependencia leve en el momento de acceso a esta Unidad de Cuidados Paliativos. La valoración con el PPS sigue esta misma tendencia, pero no se alcanzó significación estadística. Es decir, a peor estado funcional (PPS por debajo de 40 puntos con paciente principalmente encamado y básicamente asistido), mayor oportunidad de sedación paliativa.

El haber tenido ya iniciado tratamiento con fármacos de tercer escalón (opioides mayores) durante el seguimiento por parte de por cuidados paliativos, a igualdad de resto de variables independientes del modelo (edad, sexo, estado funcional, complejidad y síntomas mas frecuentes), multiplica por tres veces la oportunidad de que se realice sedación paliativa en los pacientes.

V. DISCUSIÓN



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

5. DISCUSIÓN

5.1. SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES

5.1.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

En nuestra muestra la edad media de los pacientes fue elevada (71.6 años), con un ligero predominio del sexo masculino (59.8%), siendo ambos datos similares a otras series¹²⁵⁻¹³⁰. Estos resultados son razonables teniendo en cuenta que con el paso de los años aumenta la prevalencia de enfermedad oncológica, y que esto se relaciona a su vez con una exposición acumulada a diversos factores de riesgo (como el tabaco, el alcohol, la contaminación, la obesidad, el sedentarismo).

El perfil de cuidador principal más frecuente en nuestra serie ha sido el de mujer y familiar, ya sea cónyuge o hija. De forma coherente con estos resultados, diversos estudios previos también han puesto de manifiesto que las características básicas de los cuidadores en España se corresponden a las de una mujer de mediana edad con una relación familiar cercana con el paciente (hija/cónyuge)^{127,131-133}. Este patrón no nos sorprende en el contexto cultural de nuestro entorno geográfico, en el que tradicionalmente la familia es el núcleo social principal y en el que la mujer sigue teniendo el rol aglutinador.

Es en el seno familiar donde surgen los primeros indicios de la enfermedad, por lo que dicho espacio supone el entorno en el que habitualmente se presentan y resuelven los cuidados precisados por el paciente. Es fundamental por tanto prevenir el agotamiento de las personas cuidadoras, algo que podría desembocar más tarde en una respuesta inadecuada a las demandas y necesidades del paciente. Este proceso de claudicación familiar está a menudo provocado por el impacto emocional, los miedos y la sobrecarga derivadas del afrontamiento de la situación terminal del paciente. Por todo ello, cada vez se hace más importante intentar prevenir la sobrecarga del cuidador, creando nuevos modelos de intervención que impliquen a toda la familia (no sólo a la

mujer, cada vez más incorporada al mundo laboral) y adaptando las necesidades individuales del paciente a las del grupo familiar.

En relación con el grado de información de los pacientes sobre su enfermedad, era incompleta al inicio de la asistencia por parte de cuidados paliativos, ya que sólo una tercera parte (31%) de los pacientes tenían información sobre su diagnóstico y pronóstico, incrementándose este porcentaje (41.6%) al final de la asistencia. Existen pocos estudios con los que poder comparar este dato, ya que no es habitual incluir esta variable entre las estudiadas. Uno de los que la incluyen es la serie descrita por Boceta, en la que el grado de información de los pacientes al inicio fue menor aún, ya que sólo un 24.5% tenía una información completa sobre su diagnóstico y pronóstico¹³⁴. En nuestra muestra se ha observado una relación significativa y gradual entre el conocimiento que tienen los pacientes sobre su proceso clínico y su edad. De hecho, casi la mitad (46.7%) de los pacientes menores de 70 años conocían de forma completa la información acerca de su enfermedad y pronóstico, frente al 31.1% de los mayores de 70 años. Esta misma relación entre la información y la edad ha sido descrita por Boceta, en cuya muestra sólo el 18.2% de pacientes mayores de 65 años tenían conocimiento completo sobre su enfermedad y sobre otros datos que les hicieran plantearse la posibilidad de su fallecimiento¹³⁴.

Los deseos de información del paciente pueden estar influenciados por diversos factores, fundamentalmente culturales y religiosos, así como también por la fase evolutiva de la enfermedad. Algunos pacientes no desean verbalizar abierta o reiteradamente su diagnóstico o la sospecha de éste, como tampoco su pronóstico, lo que puede constituir un mecanismo adaptativo (transitorio o permanente) que debe explorarse y respetarse. Así pues, es recomendable evaluar los deseos o necesidades de información antes de proporcionarla de forma detallada o completa⁹⁵. También es importante recordar que la información no es un acto único, sino un proceso, por lo que debe adaptarse a las necesidades del paciente a lo largo de su evolución. Por otro lado, además de los deseos o no de información del paciente, intervienen los deseos de la familia casi siempre amparados en un afán protector, como también a veces la actitud paternalista de muchos profesionales sanitarios.

Una revisión sistemática¹³⁴ en la que se analizaron 47 artículos refleja la mencionada influencia del factor cultural sobre este tema, ya que la mayoría de los estudios de países de habla inglesa y del norte de Europa mostraban un alto nivel de necesidad de información, tanto por parte de los pacientes como de sus cuidadores, hecho que contrasta con otros entornos, como es el nuestro. De manera coincidente con los resultados obtenidos en el presente trabajo, en dicha revisión también la edad avanzada y una menor esperanza de vida fueron factores asociados a una menor necesidad de información. Otra particularidad detectada en esta revisión sistemática es que, en general, los cuidadores sí requieren una información más detallada sobre la evolución de la enfermedad y sobre el proceso final, algo razonable si se tiene en cuenta que deben ir preparándose, tanto a nivel emocional como a nivel sociofamiliar.

En nuestra opinión, que los pacientes conozcan su diagnóstico y pronóstico favorecería una adecuada planificación anticipada de decisiones y permitiría que se conocieran cuáles son sus deseos con respecto a determinados tratamientos e intervenciones. Una de las formas de registrar esta planificación y deseos del paciente es a través del Documento de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA). A pesar de los años que lleva en vigor la Ley Básica reguladora de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) y la posibilidad de expresar estas voluntades, pensamos que el calado social que ha tenido es bajo. De hecho, en nuestra muestra tan sólo el 3.2% de los pacientes lo había registrado formalmente a través del DVVA. Este registro puede ser consultado por cualquier profesional sanitario que atienda al paciente, y conocer así qué abordaje terapéutico sería coherente con los deseos expresados por el mismo, facilitándose la toma de decisiones clínicas. Independientemente de haberse realizado el DVVA, es necesario dejar constancia en la historia clínica de la planificación anticipada de decisiones a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, para poder asegurar así que sus deseos serán respetados al final de su vida por cualquier equipo sanitario.

Durante el período de estudio, el 47.7% de los pacientes fallecieron en domicilio, el 23.3% en la UI de CUDECA y el 29% en su hospital de referencia. Habitualmente los estudios publicados suelen referirse a un ámbito determinado, ya sea el domicilio del paciente o bien UCP hospitalarias, por lo que hay escasos trabajos con los que contrastar nuestros hallazgos. A nivel nacional, Calvo y cols en Navarra¹³⁶ refieren resultados

equiparables, ya que el 56% de los pacientes fallecieron en su domicilio y el 44% en el hospital. A nivel internacional destaca un estudio longitudinal multicéntrico en Italia con 2894 pacientes, en el que cambia la tendencia de estos porcentajes, ya que el 37.8% falleció en domicilio mientras que en el 62.1% tuvo lugar en hospices y UCP hospitalarias¹³⁷. Y en mayor proporción aún el trabajo de Schur y cols. en Austria muestra que hasta el 80% fallece durante la hospitalización en UCP¹²⁸.

Los cuidados paliativos tienden a promover la atención domiciliaria favoreciendo la muerte en el domicilio, siempre que ésta sea posible. Permanecer en su propio entorno familiar puede permitir al paciente un mayor confort y además suele resultar ventajoso para su familia. En el domicilio se puede disponer de un horario más flexible para realizar los cuidados y en el momento más conveniente para el paciente, teniendo más posibilidades de organizar el plan de cuidados, así como el descanso de los cuidadores. Sin embargo, esto no siempre es posible debido a múltiples circunstancias, ya que no todos los pacientes desean fallecer en su domicilio, no disponen de un adecuado apoyo familiar, o bien no cuentan con la presencia de recursos sociosanitarios capaces de garantizar una asistencia cualificada¹²⁷. Pensamos que además hay influencias culturales que pueden favorecer en unos lugares más que en otros el fallecimiento en domicilio, quizás con un gradiente norte-sur y urbano-rural. Es muy habitual en entornos rurales y mediterráneos que las personas consideren más natural finalizar su vida en su propia casa, algo que se ve favorecido por una mayor tradición cuidadora de la familia e incluso del entorno social.

5.1.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS GENERALES

La gran mayoría de nuestros pacientes presentaba una enfermedad oncológica. Aunque la tendencia actual en la atención paliativa es hacia el aumento de pacientes no oncológicos, éstos aún suponen un porcentaje pequeño en nuestra unidad; de hecho, la patología no oncológica en fase terminal estuvo presente en el 6% de los pacientes, un porcentaje algo inferior a otros trabajos nacionales que describen cifras muy variables (9.6%-21.8%)^{138,139}. La especial dificultad que representa la estimación pronóstica y la

identificación de los criterios de terminalidad en las enfermedades no oncológicas podría explicar el escaso porcentaje de estos pacientes que es derivado a cuidados paliativos, a pesar de que las necesidades de estos enfermos y de sus familias son similares a las de los pacientes oncológicos.

Es muy importante tener una estimación del pronóstico de la enfermedad porque condiciona la toma de decisiones y la calidad de la asistencia, orienta el plan de cuidados e influye en la aceptación del proceso. Además, la trayectoria de enfermedad en patologías no oncológicas es distinta a las oncológicas. Mientras que en estas últimas la evolución clínica puede ser predecible, para las no oncológicas la trayectoria hacia la muerte no es tan predecible¹⁴⁰. Este hecho, como se ha señalado previamente, representa una de las principales dificultades para el inicio de la atención paliativa en enfermedades no oncológicas. En este sentido, pensamos que la transición hacia los cuidados paliativos debe ser gradual y basarse en las necesidades individuales de la persona más que en la predicción de la supervivencia.

Entre los pacientes que presentaron una enfermedad oncológica, los tumores más frecuentes fueron el de pulmón, colon, mama y páncreas. Estos datos coinciden con los datos nacionales reportados por el informe anual emitido por la Sociedad Española de Oncología Médica, según el cual los tumores responsables del mayor número de muertes en el año 2018 fueron el cáncer de pulmón y el cáncer de colon, seguidos de los tumores de páncreas, mama, próstata, hígado y vías biliares y estómago, con más de 5.000 fallecimientos²⁹. Otros estudios, tanto nacionales como internacionales, también describen el cáncer de pulmón y el gastrointestinal como los más prevalentes^{127,129,139,141,142}.

En cuanto a la progresión tumoral, la mayoría de los pacientes presentaba metástasis, bien de forma única o en varias localizaciones del organismo. Estos resultados son similares a los descritos en trabajos previos¹⁴²⁻¹⁴⁴, todos ellos con un elevado porcentaje de pacientes con enfermedad metastásica.

El tratamiento específico para la enfermedad oncológica que de forma más frecuente recibieron los pacientes fue la QT, bien de forma exclusiva o asociada a otras

opciones terapéuticas. Es destacable subrayar que hasta un tercio de los pacientes no había recibido ningún tipo de tratamiento, lo que en nuestra muestra se relacionó significativamente con presentar una edad más avanzada (> 70 años). Se ha descrito en distintos estudios que la proporción de pacientes jóvenes que reciben QT al final de la vida es superior a la de grupos de edad más elevada, habitualmente mayores de 65-70 años^{145,146}. Resulta razonable pensar que con el paso de los años se acumula una mayor fragilidad, comorbilidad y polifarmacia, por lo que el plan de actuación terapéutica se valora más exhaustivamente y el balance riesgo/beneficio no resulta tan favorable como en pacientes de menor edad.

Por otra parte observamos que el promedio de tiempo entre la última sesión de QT y el fallecimiento fue de 68 días. Sin embargo, hasta un 32% de los pacientes llegaron a recibir QT en el último mes de su vida, y el 17.5% en los últimos 15 días. Estos resultados son similares a los reportados en estudios previos, con hasta un 37% de pacientes tratados con QT en el último mes de vida y un 21% en las últimas dos semanas según el estudio portugués de Braga¹⁴⁷. Otro estudio reciente describe además un incremento progresivo de los pacientes tratados con QT al final de la vida en los últimos años, siendo del 44.2% en 2010 en comparación con el 32.7% en 2005 y el 25.7% en el año 2000¹⁴⁶. En resumen, los trabajos previos muestran que entre el 10% y el 40% de los pacientes con cáncer avanzado son tratados con QT en el último mes de vida^{141,145-149}.

Las indicaciones principales para mantener el tratamiento con QT en esta fase de la enfermedad son mejorar el control de síntomas, la calidad de vida y prolongar la supervivencia. Sin embargo, el beneficio potencial del tratamiento debe valorarse paralelamente al riesgo de que se produzcan efectos adversos potencialmente graves y mortales. Por esta razón, la decisión sobre la continuidad o inicio de la QT en pacientes con cáncer avanzado es compleja y debe ser valorada individualmente. Por tanto, una evaluación clínica rigurosa y una comunicación honesta con el paciente son de suma importancia. En ocasiones, los oncólogos están sometidos a la presión de los pacientes y también de sus familias para que continúen con terapias que podrían prolongar la supervivencia. Además, en este contexto la asistencia va íntimamente ligada a la investigación, y es una situación habitual poder reclutar pacientes para ensayos clínicos que incorporan nuevas líneas de tratamiento. Por todo ello, la decisión sobre cuándo

suspender la QT es complicada y debe tener en cuenta, tanto factores biológicos (quimiosensibilidad del tumor, líneas de tratamiento previas, toxicidad potencial), como también los deseos y valores del paciente al final de su vida. Conocer cómo desea el paciente afrontar este final de su vida, abordando de forma realista el objetivo y las limitaciones de la QT paliativa, es esencial de cara a mantener una comunicación satisfactoria que nos lleve a evitar tratamientos, molestias y toxicidades inútiles¹⁵⁰.

En cuanto a la sintomatología más prevalente, tanto al inicio de la asistencia como durante el seguimiento por parte de cuidados paliativos, el dolor fue la queja principal, seguida de astenia, estreñimiento y disnea. Este perfil es similar a otras series en España, que incluso constatan mayor presencia de dolor, que llega a estar presente en el 69.5% del trabajo de Ruiz y cols.¹⁴² y hasta en el 92.6% en el de Pérez y cols.¹²⁷, frente al 51.6% de nuestra muestra.

Es importante tener en cuenta que la fase avanzada de la enfermedad se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes. Entre los motivos de esta naturaleza variable en el tiempo se encuentran la evolución clínica de la enfermedad, los efectos adversos de las terapias utilizadas y las propias vivencias del paciente y sus cuidadores. En una revisión sistemática en la que se incluyeron 25.074 pacientes, se describen los cinco síntomas (cansancio/agotamiento, dolor, falta de energía, astenia y anorexia) que estuvieron presentes en más del 50% de los enfermos⁸⁸.

Sobre la prescripción de tratamiento farmacológico en el domicilio del paciente, en la mayoría (79.8%) se había pautado algún analgésico. La analgesia más utilizada fueron los fármacos del tercer escalón analgésico, sobre todo Fentanilo y Morfina, de forma coherente con el síntoma más prevalente y con los resultados de estudios previos¹²⁷.

Según casuística reportada a lo largo de los últimos 10 años por el Observatorio del Uso de Medicamentos de la AEMPS sobre datos del Sistema Nacional de Salud, prácticamente se ha duplicado el consumo global de fármacos opioides, medido según la Dosis Diaria Definida por 1000 habitantes y día (DHD). Según este informe, el consumo global se ha incrementado desde 10.02 DHD en el año 2010 hasta 19.94 DHD en el año 2020. Este aumento tan significativo se ha producido de forma predominante a expensas de un incremento en el uso de opioides combinados con otros analgésicos

(desde 4.35 DHD a 11.79 DHD), y más específicamente de la combinación de Tramadol y Paracetamol, cuyo consumo se ha multiplicado por cinco en los últimos años, desde 2.64 DHD en el año 2010 a 10.11 DHD en el año 2020¹⁵¹. No obstante, las combinaciones de Tramadol son más propias de áreas como la traumatología y medicina de familia, más que en cuidados paliativos, donde el perfil predominante es el de opioides mayores. La evidencia clínica no indica que exista un fármaco opioide mejor que otro para controlar el dolor del paciente, sino que la elección de uno u otro dependerá de la detallada evaluación clínica previa que se precisa para un adecuado manejo del dolor¹⁵².

Entre los fármacos de tercer escalón analgésico, la asociación Oxiconona con el antagonista Naloxona ha sido la que más ha incrementado su consumo en los últimos 10 años (desde 0.00055 DHD a 0.59373 DHD). Según los datos aportados por la AEMPS, también han visto aumentado su uso fármacos opioides como Fentanilo y Morfina, llegando hasta casi duplicarse en estos últimos 10 años. Este informe finaliza aportando información sobre los principios activos más consumidos entre todos los opioides en el año 2020, siendo la combinación Tramadol/Paracetamol (50.70% de DHD), Fentanilo (13.82% de DHD) y Tramadol (13.33% de DHD) los más prescritos respecto al resto de fármacos.

5.1.3 DATOS RELATIVOS A LOS PACIENTES QUE FUERON INGRESADOS

Los pacientes que precisaron ser ingresados al final de su vida (N=267) lo hicieron en el ámbito hospitalario en un 46.4% y en la UI de CUDECA en un 53.6%.

La situación funcional de estos pacientes fue predominantemente de dependencia grave o total según el índice de Barthel. En el caso de la valoración realizada con la escala PPS los resultados fueron acordes, ya que una mayoría de pacientes (78.8%) tuvo un PPS $\leq 40\%$. Estos datos coinciden con los descritos por Claessens en Bélgica, cuyos participantes presentaron una puntuación media de PPS del 40% al ingreso¹²⁹. Otros estudios utilizan el Índice Karnofsky (KPS) para valorar la funcionalidad del paciente al ingreso, reflejando también puntuaciones bajas (≤ 40) de forma mayoritaria, como son

los trabajos de VanDeijck en Holanda¹⁵³ y de Boceta en Sevilla¹³⁴. En definitiva, las puntuaciones de ambas escalas son congruentes y reflejan la situación basal de un paciente incapacitado, que pasa la mayor parte del tiempo en cama, con ingesta oral reducida y que precisa cuidados y asistencia para el aseo y las actividades básicas.

El motivo de ingreso más frecuente en nuestra muestra fue la presencia de dolor no controlado, seguido de disnea, situaciones complejas, deterioro clínico, situación de últimos días (SUD) y claudicación familiar. Algunos de los motivos de ingreso más frecuentes (dolor, disnea y deterioro importante del estado general), son igualmente referidos en otros trabajos, aunque se presentan con cierta variabilidad.

Respecto a la presencia de síntomas al ingreso, los más prevalentes fueron dolor, disnea, estreñimiento y malestar general. Un estudio reciente describe entre los principales síntomas al ingreso de pacientes con tumores sólidos en fase avanzada los síntomas gastrointestinales, la disnea y el dolor¹⁴³, lo que coincide con los resultados obtenidos en nuestra muestra. En general, aunque en diversa proporción, el esquema es muy similar en otras UCP.

En nuestro estudio el dolor estuvo presente en un 40.5% de los pacientes que precisaban ingreso, siendo el síntoma que lo motivó en aproximadamente la mitad de los casos. Otros estudios internacionales como el de Oosten y cols. en Holanda también describen el dolor como principal síntoma al ingreso, a pesar del amplio arsenal terapéutico disponible para su manejo¹⁵⁴. Se trata de un síntoma muy prevalente, pero de no fácil manejo para todos los profesionales. Según Abernethy entre el 59% y el 90% de los pacientes con cáncer experimentan dolor en algún momento¹⁵⁵. Una adecuada evaluación del dolor permitiría diagnosticar su origen fisiopatológico, lo que facilitaría determinar una estrategia de tratamiento individualizada basada en las circunstancias clínicas y deseos del paciente. Actualmente el dolor se entiende cada vez más como un constructo multidimensional con implicaciones a nivel del afecto, la cognición, el comportamiento, las relaciones sociales, la espiritualidad, la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes. Las consecuencias negativas que conlleva la presencia de dolor justifican la importancia de su adecuado manejo desde un abordaje interdisciplinario,

que involucre medidas dirigidas a intervenir en todas las dimensiones de la persona, tanto en la física como en las psicosociales y espirituales.

Sería importante también que se recogiera de forma completa en la historia clínica cuáles son las características clínicas y la intensidad del dolor, lo que pensamos facilitaría un mejor seguimiento de su evolución y tratamiento por parte de los distintos profesionales que puedan tener que intervenir.

Es reseñable el escaso porcentaje de síntomas como la depresión y el insomnio recogidos en los pacientes de nuestra muestra, lo que podría estar relacionado con un posible infradiagnóstico de estos cuadros. El insomnio es muy frecuente en pacientes en enfermedad avanzada y está claramente correlacionado con otros síntomas, sobre todo ansiedad y depresión, por lo que resulta obligado tenerlo presente y valorarlo adecuadamente¹⁵⁶.

Con respecto al tratamiento farmacológico, durante la hospitalización de los pacientes, hasta el 77% tenía prescrito algún fármaco del tercer escalón analgésico, bien de forma única o en asociación con algún fármaco de primer escalón. Estos datos coinciden con los descritos por Toscano¹⁴⁴, en el que el uso de opioides está presente en el 71% de los pacientes. En el trabajo realizado por VanDeijck en Holanda¹⁵³, el uso de este tipo de fármacos también al ingreso es menor (50.2%), si bien ninguno de estos estudios especifica la prescripción realizada durante el proceso de hospitalización.

A diferencia de lo anteriormente descrito en la prescripción domiciliaria, durante el ingreso el uso de Morfina es muy superior al de Fentanilo (63.6% vs 15.4%). Una de las razones que pueden explicarlo es que en nuestro medio el uso de Morfina por vía parenteral (ya sea IV o SC) ha sido históricamente más habitual y está más disponible a nivel de cualquier área de hospitalización, por lo que los profesionales sanitarios conocen mejor este fármaco y pueden sentirse más seguros a la hora de su prescripción. Asimismo, también se ha empleado como fármaco de elección en los rescates. A este uso como analgésico se añade la posibilidad de usar Morfina también para aliviar la disnea, otro de los síntomas más frecuentes al ingreso.

5.2. SOBRE LOS RESULTADOS DE COMPLEJIDAD

5.2.1 VALORACIÓN DE LA COMPLEJIDAD SEGÚN IDC-PAL[®]

En el trabajo actual se ha realizado la valoración de la complejidad con la herramienta IDC-Pal[®] al inicio de la asistencia de los pacientes por parte de cuidados paliativos. Como ya se indicó, IDC-Pal[®] es una herramienta diagnóstica y clasificatoria que evalúa una serie de elementos de complejidad agrupados en tres dimensiones (paciente, entorno familiar-social y organización sanitaria), para finalmente asignar el nivel de complejidad resultante en tres categorías: situación altamente compleja, compleja o no compleja.

Para llevar a cabo el análisis nos centramos en los pacientes con enfermedad oncológica (N=501), al constituirse ésta como el tipo de patología predominante en la muestra recogida (94%). Los resultados obtenidos han mostrado que la gran mayoría (88.8%) de los pacientes derivados a nuestro programa de cuidados paliativos cumplían al menos un criterio de complejidad (C) (44%) o de alta complejidad (AC) (44.8%) según IDC-Pal[®].

Entre los trabajos que han aportado datos en este campo hay dos de ellos realizados a nivel nacional que también han utilizado la herramienta IDC-Pal[®]. En ambos estudios, tanto Salvador¹⁵⁷ como De Miguel¹⁵⁸ detectaron una prevalencia de situaciones de alta complejidad en alrededor del 65% de los pacientes, si bien sobre muestras significativamente menores que la de nuestro trabajo, en concreto N=74 y N=117 pacientes, respectivamente.

En el caso del trabajo realizado por Salvador y cols. a nivel ambulatorio en Sevilla¹⁵⁷, se incluyeron pacientes con patología oncológica y no oncológica registrados en el proceso asistencial de cuidados paliativos que estaban en seguimiento por Atención Primaria o bien por equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos. El 67.5% de los pacientes fueron clasificados con un nivel de alta complejidad. Por otro lado, en este estudio los autores agruparon a los pacientes con complejidad junto con los no

complejos, representando este conjunto el restante 32.5% (la proporción real de pacientes complejos no está diferenciada ni disponible en el artículo).

Por otra parte, en el estudio llevado a cabo por De Miguel en Alcalá de Henares y Madrid¹⁵⁸, los pacientes incluidos (oncológicos y no oncológicos) estaban siendo atendidos por un equipo de soporte de atención paliativa domiciliaria. En esta población el 65.8% de los pacientes se consideraron altamente complejos, el 16.2% complejos y un 17.9% fueron clasificados como no complejos.

Otro de los trabajos más relevantes que estudia la complejidad en cuidados paliativos es el que desarrolla un modelo predictivo de complejidad en cuidados paliativos, el denominado PALCOM, desarrollado en Barcelona¹³⁰. El objetivo del PALCOM fue el de intentar identificar aquellos factores que pudieran relacionarse con la complejidad paliativa en pacientes con cáncer avanzado, así como explorar modelos predictivos y proponer escalas para evaluar los niveles de complejidad. Para ello, se incluyeron un total de N=324 pacientes con patología oncológica avanzada procedente de varios niveles de atención sanitaria (Atención Hospitalaria, Unidades de media-larga estancia, Equipos de cuidados paliativos domiciliarios y Atención Primaria). De acuerdo con una evaluación multidimensional, el profesional responsable del paciente podía determinar en este caso entre tres niveles de complejidad: complejidad baja (la derivación a equipos específicos no estaría indicada), complejidad media (se recomienda una atención compartida con equipos específicos de cuidados paliativos) y complejidad alta (es preciso realizar una atención compartida intensiva con equipos específicos de cuidados paliativos). En base a esta evaluación multidimensional (no detallada en el trabajo), el 41% de los pacientes fueron clasificados de complejidad alta y el 42.9% de complejidad media, correspondiéndose ambos niveles con la utilización de recursos avanzados en cuidados paliativos. A pesar de que en este trabajo se han valorado los pacientes sin una herramienta específica, podemos observar cómo las tasas de complejidad encontradas en nuestra muestra son también similares a las de este estudio catalán.

Existe un trabajo más reciente, realizado por Busquet y cols. en Cataluña¹⁵⁹, sobre pacientes con enfermedad avanzada en seguimiento domiciliario. En este caso el estudio de la complejidad se realizó utilizando la herramienta HexCom, que comprende 6 dominios o categorías de necesidades (clínicas, psicológicas/emocionales, sociales/familiares, espirituales, éticas y relacionadas con el fallecimiento) y 18 subdominios. Cada dominio y subdominio puede ser clasificado de acuerdo a tres niveles de complejidad: complejidad alta, complejidad moderada y complejidad baja. En este caso, los pacientes (N=832) presentaron complejidad moderada en el 47% de los casos y una complejidad alta en el 42.4%. Aunque sean proporciones similares a las nuestras, la comparabilidad de resultados está limitada porque son ítems o categorías no del todo superponibles y de las que no se ha estudiado el nivel de concordancia. No obstante, HexCom e IDC-Pal[®] establecen criterios de intervención similares.

Podemos decir por tanto que la prevalencia de situaciones de complejidad y alta complejidad de los pacientes estudiados en nuestro trabajo es elevada, pero similar a otras series. El modelo sanitario actual de atención compartida entre los diferentes niveles asistenciales pretende garantizar que la atención pueda ser proporcionada por el recurso más adecuado. Es decir, se trataría de combinar la atención de recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria, con formación básica en cuidados paliativos) con recursos avanzados, en función de las necesidades de los pacientes y de acuerdo con el nivel de complejidad de éstas.

Puesto que el 88.8% de los pacientes atendidos en nuestra unidad fueron complejos o altamente complejos, podríamos interpretar que las derivaciones de la mayoría de los pacientes a este programa de cuidados paliativos se realizaron de forma oportuna y pertinente.

El número de elementos de complejidad o alta complejidad por paciente osciló entre ninguno y hasta 8 ítems, con una media de 1.8. Es reseñable que hasta 22 pacientes presentaron cinco o más elementos de complejidad o de alta complejidad, lo que refleja la diversidad de factores que pueden estar presentes en un mismo paciente y la

importancia de realizar una valoración multidimensional que tenga en cuenta todas las esferas que pueden influir sobre su bienestar y cuidado.

Los elementos de complejidad más frecuentemente observados fueron aquellos **dependientes del paciente**, y específicamente los relacionados con la dimensión física. La aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria (C), fue con gran diferencia el elemento de complejidad más frecuente en los pacientes de nuestra muestra (47.6%). El segundo elemento más identificado entre aquellos que reflejan la situación clínica del paciente fue la presencia de síntomas de difícil control (AC), que precisan de una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico. También fueron destacables, aunque en un porcentaje menor, la presencia de síndrome constitucional severo (C) y de situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo (AC), todos ellos elementos referidos a la esfera física del paciente.

Estos resultados son consistentes con estudios previos, en los que la sintomatología física fue el criterio más frecuente a la hora de requerir el uso de recursos específicos de cuidados paliativos^{130,157,158,160}. Según los datos aportados en el estudio de Hui, realizado en el MD Anderson Cancer Center de Houston sobre un total de N=200 pacientes, hasta en un 70% de la muestra se presentaron síntomas físicos severos en el momento de la primera consulta por parte de cuidados paliativos¹⁶⁰.

En el estudio PALCOM el ítem presente de forma más frecuente en los pacientes fue efectivamente una alta carga de síntomas (72%), seguida de factores de riesgo socio-familiares (68%), la presencia de dolor difícil (54.2%) y un índice de Karnofsky \leq 50% (39.9%). Todos estos elementos fueron más frecuentes en aquellos pacientes con una complejidad alta¹³⁰. Por otro lado, en el trabajo realizado con la herramienta HexCom, la esfera o dominio físico es la predominante en el nivel de complejidad moderado (47.3%) y sólo en el 16.5% en el de la alta complejidad¹⁵⁹.

Centrándonos en los dos trabajos que también emplearon la herramienta IDC-Pal[®], de forma similar a nuestros resultados, se comprueba que tanto el cambio brusco en el

nivel de autonomía funcional como la presencia de síntomas de difícil control fueron los elementos de la esfera física más prevalentes en las muestras estudiadas^{157,158}. Particularmente en el estudio de De Miguel se describe la presencia de síntomas de difícil control hasta en un 52.1% de pacientes¹⁵⁸.

En cuanto a los elementos relacionados con la situación psico-emocional, los elementos que se encontraron con más frecuencia fueron los conflictos en la comunicación entre paciente y familia (C) en un 11.8%, y entre paciente y equipo terapéutico (C) en un 3.6%. La comunicación entre el equipo médico, el paciente y la familia cobra especial importancia al final de la vida por el impacto que ésta puede producir en la experiencia vital y psicológica del paciente y su familia. A menudo, las dificultades relacionadas con la comunicación del diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y otros cuidados, tienen su origen en el deseo de proteger al paciente y/o a la familia de una información que pudiera originar sufrimiento en la esfera emocional. En muchas ocasiones el deseo de la familia de que el paciente no tenga conocimiento sobre su pronóstico vital es la causa de este conflicto en la comunicación y supone un elemento de complejidad que el equipo terapéutico debe abordar a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

Es interesante subrayar que hasta un tercio de los pacientes presentó uno o más elementos de complejidad **dependientes de la familia y el entorno**, siendo la ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores el de mayor prevalencia en nuestra muestra (AC) (24.3%). De forma coincidente en la muestra de Sevilla analizada por Salvador y cols., éste fue también el elemento de complejidad más frecuente en la esfera social y familiar¹⁵⁷. Hasta el momento actual la responsabilidad de proporcionar los cuidados que el paciente necesita al final de su vida recae en su propia familia que, en muchas ocasiones, no dispone de los recursos y apoyos necesarios. Nos referimos con ello fundamentalmente a los cuidados básicos (aseo, movilización, alimentación). Pensamos que el hecho de que hasta el 24.3% de los pacientes presentaran un soporte familiar y/o de cuidadores insuficiente o incluso ausente, está relacionado en gran medida con una nueva realidad social en la que la estructura familiar y su organización interna está cambiando, por lo que se hace necesaria una apuesta por estrategias de

coordinación efectiva de servicios sanitarios y sociales¹⁶¹. En este abordaje del entorno del paciente, otros criterios que implican complejidad son por ejemplo tener familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, el tratarse de una familia disfuncional y la claudicación familiar.

Aunque valorados con otra herramienta, estos datos son consistentes con los resultados de Busquet en Cataluña, en los que las limitaciones de tipo social y familiar se constituyeron como dominio predominante en aquellos pacientes que presentaron complejidad alta (24.2%)¹⁵⁹. Esto refuerza la importancia de realizar una valoración holística de la unidad paciente-familia. Como hemos podido observar, elementos no clínicos como estos factores socio-familiares producen un gran impacto en el cuidado de los pacientes al final de la vida y, por tanto, en el abordaje y en el tipo de atención que debe llevarse a cabo.

Los elementos de complejidad **dependientes de la organización sanitaria** estuvieron presentes de forma muy escasa en la muestra estudiada. En nuestra opinión, esto podría deberse al momento en que se utilizó la herramienta IDC-Pal[®], que fue al inicio de la atención por parte de cuidados paliativos. Este hecho podría explicar que los profesionales con formación avanzada que realizaron la valoración pertinente para cumplimentar IDC-Pal[®] no considerasen como elementos de complejidad o de alta complejidad algunas situaciones que en otros contextos clínicos o sanitarios pudieran haberse valorado de forma diferente (con mayor nivel de complejidad). Entre los elementos dependientes de la organización sanitaria relacionados con los profesionales/equipo sanitario, es reseñable que no llegara a detectarse en ningún caso el criterio de sedación paliativa de manejo difícil (AC), ni tampoco que se identificaran limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación (C). En el primer caso, la ausencia de sedaciones de manejo difícil puede verse explicada por el momento en que este criterio se valoró, tempranamente en relación a la trayectoria clínica, ya que este escenario suele presentarse en situación de enfermedad muy avanzada. Esto no significa que no existan sedaciones de manejo difícil en esta unidad, pero sólo se hubieran identificado en caso de valorar este criterio en un momento posterior, por ejemplo de últimos días de vida. En este sentido, podríamos pensar

también que algunos profesionales supieran prever una mala evolución clínica en función de la enfermedad o de la sintomatología (por ej. disnea), y decidieran la derivación a cuidados paliativos ante la posibilidad de necesitarse una sedación de manejo difícil. Por otra parte, pensamos que es en el entorno hospitalario donde probablemente se produzcan más sedaciones difíciles.

En segundo lugar, como se ha señalado previamente, en la evaluación realizada tampoco se detectó la presencia del criterio de complejidad de limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación. Es oportuno recordar la diversidad de situaciones que este elemento contempla y que quedan recogidas en el glosario de la herramienta IDC-Pal[®] (conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...). Creemos que este criterio puede estar infraestimado, por lo que sería interesante estudiar de forma más exhaustiva si este elemento no se ha interpretado correctamente durante la valoración realizada. Pensamos que reconocer limitaciones de esta naturaleza supone una gran dificultad para el profesional porque además implicaría manifestar aspectos subjetivos y de carácter personal.

Entre los elementos dependientes de la organización sanitaria relacionados ahora con los recursos sanitarios, creemos que es posible que en una primera valoración por parte del equipo de cuidados paliativos resulte difícil detectar dificultades para la gestión de necesidades técnicas instrumentales en domicilio, así como de coordinación y logísticas. Lo habitual es que la identificación de este tipo de necesidades acontezca más adelante, una vez que se ha ampliado la información sobre las características de la unidad paciente-familia y sus requerimientos específicos. Probablemente por ello estos elementos (dificultad para la gestión de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, bomba de perfusión continua) están escasamente presentes en los resultados de este estudio. No obstante, en nuestro medio y entorno sanitario estos recursos están generalmente accesibles, si bien en algún caso su gestión puede verse dilatada.

Comparando nuestros resultados con los otros dos mencionados estudios que emplean IDC-Pal[®], coincidimos con Salvador¹⁵⁷ en la muestra de Sevilla en el hallazgo de la casi anecdótica presencia de los criterios de complejidad dependientes de la organización sanitaria. Sin embargo, De Miguel¹⁵⁸ sí describe en su trabajo un porcentaje nada desdeñable de ciertos elementos de este subtipo de complejidad. Destacan entre ellos la presencia de dificultades para la indicación/manejo de fármacos (C) y las dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales/material específico en domicilio (C). En este mismo estudio realizado en Madrid, y también de forma contrapuesta a nuestros datos, en aproximadamente una quinta parte de las valoraciones se identificaron limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación. Estas dificultades podrían estar relacionadas con la elevada tasa de síntomas de difícil control que hubo en dicho estudio, elemento que en mayor medida proporcionó complejidad a su muestra.

5.2.2 FACTORES RELACIONADOS CON EL NIVEL DE COMPLEJIDAD

Según el modelo de regresión logística multinomial, los factores determinantes de complejidad fueron la capacidad funcional, la edad y la presencia de disnea. De acuerdo con dicho modelo, el predictor más consistente de situaciones complejas y altamente complejas ha sido la **capacidad funcional** valorada con la escala Palliative Performance Status (PPS). Este análisis ha mostrado que cuando los valores obtenidos con la escala PPS son inferiores o iguales a 40% se puede incrementar hasta en 8 y 10 veces la oportunidad de que nos encontremos con una situación compleja o altamente compleja, respectivamente.

Esta asociación entre la escala PPS y complejidad es novedosa, ya que hasta ahora la mayor parte de los trabajos sobre esta escala se han centrado en su valor predictor de la supervivencia para pacientes con cáncer y otras enfermedades en fase avanzada¹⁶²⁻¹⁶⁴, pero no sobre complejidad. Según Lau y cols. los pacientes con niveles iniciales de PPS<10% tenían un mayor riesgo de mortalidad, y a medida que se incrementaba el PPS este riesgo disminuía^{162,163}. Esta asociación se ha visto refrendada recientemente en una

revisión sistemática que confirma dichos resultados y apoya el uso del PPS para estimar la supervivencia de pacientes con enfermedad avanzada¹⁶⁵.

Aunque ciertamente no se ha estudiado previamente la relación del PPS con la complejidad, pensamos que la asociación entre la evaluación funcional valorada con esta escala y el nivel de complejidad es un hallazgo lógico. De hecho, resulta congruente con el hecho de que la aparición brusca de un deterioro funcional incapacitante haya sido precisamente el elemento de complejidad más frecuente entre los pacientes estudiados en el presente trabajo. Este cambio brusco del nivel de autonomía funcional habitualmente provoca una serie de consecuencias físicas y emocionales, pero también sociales, puesto que el paciente precisará más cuidados y a menudo también mayor asistencia sanitaria. Todo ello puede hacer que aumente el nivel de complejidad del caso a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

Por consiguiente, y de acuerdo con algunos autores, podríamos decir que realizar una valoración sistemática de la capacidad funcional mediante la escala PPS podría permitir una identificación precoz de pacientes con deterioro funcional, y a su vez una integración más temprana de los servicios de cuidados paliativos^{166,167}. Según los resultados obtenidos en este trabajo, podemos plantear que un momento evolutivo apropiado para decidir una derivación a recursos avanzados de cuidados paliativos podría ser aquel en el que los pacientes se encuentran con valores de PPS de entre 40-50%. Estas cifras se corresponden con un paciente que está principalmente sentado, estirado o encamado, con evidencia de enfermedad extensa, estando básicamente asistido o con ayuda considerable para realizar autocuidados, con una ingesta normal o reducida y con un nivel de conciencia entre el estado de alerta, la confusión y la somnolencia. Con un enfoque más conservador o de derivación más temprana, Sutradhar propone que cuando el paciente tenga un PPS del 60% se plantee ya la posible asistencia por cuidados paliativos¹⁶⁶. Creemos, por tanto, que conocer la probabilidad y la dirección del cambio en el estado funcional puede facilitar la toma de decisiones del médico de cara a determinar las necesidades futuras del paciente. Sin embargo, el instrumento PPS no es conocido de forma general y su utilización, fuera del entorno de cuidados paliativos, es muy poco frecuente. Sería positivo entonces que los

profesionales que atienden pacientes en fase avanzada emplearan esta escala funcional, que se comporta como un factor determinante de posible complejidad. Nos referimos especialmente al entorno de Atención Primaria en el que existe un importante volumen de pacientes y una elevada proporción de derivaciones hacia cuidados paliativos especializados.

La comparabilidad de resultados sobre factores determinantes de complejidad se ve muy limitada, no sólo por la escasez de estudios con estas herramientas, sino también porque los publicados adolecen de un adecuado análisis multivariante. A pesar de no haber empleado la herramienta IDC-Pal[®], ni ninguna otra escala estandarizada, nos resulta de interés revisar los resultados aportados por el estudio PALCOM en Cataluña¹³⁰. En éste se elaboraron dos escalas predictivas de alta complejidad paliativa a partir de un modelo de regresión logística, denominadas PALCOM 1 y PALCOM 2. La escala PALCOM 1 se basa en la enumeración de los 5 factores predictivos del modelo (alta carga sintomática, dolor estadio 2 según la escala de Edmonton, capacidad funcional valorada con el índice de Karnofsky $\leq 50\%$, al menos un factor de riesgo socio-familiar y al menos un problema/dilema ético o existencial). La segunda escala propuesta, PALCOM 2, usó los coeficientes observados para cada factor del modelo para establecer la probabilidad de clasificar a los pacientes con un nivel de alta complejidad. Sus resultados mostraron que las variables asociadas con el nivel de complejidad fueron la carga de síntomas, el dolor refractario, el riesgo socio-familiar, los problemas existenciales/éticos y el deterioro en el estado funcional (valorado con Índice de Barthel e Índice de Karnofsky). En este último punto coincidimos con Tuca y cols. en la influencia que tiene este deterioro funcional sobre la posibilidad de desarrollar situaciones complejas y altamente complejas.

Otro de los factores que ha mostrado una asociación estadísticamente significativa con la situación de alta complejidad ha sido la **edad** del paciente. En nuestro trabajo se detecta una relación inversa entre la edad y la posibilidad de presentar una situación altamente compleja, lo que coincide con los resultados del estudio PALCOM¹³⁰ y con lo expuesto por Hodiamont y cols. en un trabajo cualitativo sobre factores influyentes de complejidad⁴⁹. Pensamos que este hecho puede deberse a la mayor conformidad y

adaptación del paciente y entorno familiar a la situación terminal cuando el enfermo es de edad avanzada frente a aquellos más jóvenes. La presencia de una enfermedad de mal pronóstico a corto plazo en personas jóvenes supone un fuerte impacto emocional, tanto a nivel individual como familiar, ya que produce un cambio brusco en el proceso vital e implica una importante incertidumbre en cuanto al futuro de todo el entorno. Resulta lógico pensar que una persona de menor edad tenga mayor dificultad para afrontar el deterioro clínico y la proximidad de la muerte, lo que favorecería el que puedan presentarse con más frecuencia elementos propios de la alta complejidad.

Por último, otra variable que se comporta como determinante de complejidad en el presente estudio es la presencia de **disnea**. Según muestran nuestros resultados, entre los síntomas físicos más frecuentes en la primera valoración de los pacientes (dolor, disnea y astenia), sólo la presencia de disnea incrementa la probabilidad de complejidad del caso (la triplica). La disnea es uno de los síntomas que se presentan de forma más frecuente en pacientes con enfermedad avanzada. Este síntoma puede llegar a ser de difícil control a causa de su etiología biopsicosocial compleja, así como a sus manifestaciones, siendo su manejo particularmente complicado y exigente para el profesional sanitario¹⁶⁸. También debe tenerse en cuenta que los pacientes no experimentan la disnea de forma aislada (dificultad respiratoria), sino habitualmente junto a otros síntomas como ansiedad, nerviosismo y angustia por el miedo a un posible fallecimiento cercano. Este síntoma por tanto provoca sufrimiento en el paciente y sus familias, por lo que resulta importante definir las expectativas reales del tratamiento y establecer un plan para evaluar su eficacia, teniendo muy claro cuáles son los objetivos terapéuticos según el momento evolutivo de la enfermedad. Además, secundariamente, la aparición de disnea en relación a determinados esfuerzos puede afectar a su vez la capacidad funcional del paciente, limitando sus actividades básicas en la vida diaria.

Podemos concluir que el nivel de funcionalidad (valorado con la escala PPS), la edad y la presencia de disnea se muestran como factores que deberían ser objeto de especial atención por indicarnos una mayor probabilidad de aparición de complejidad. Creemos que estos hallazgos pueden dar pistas útiles a los profesionales sanitarios que estén

realizando una valoración individualizada de la unidad paciente-familia, de cara a prever y planificar el nivel de intervención más apropiado según el nivel de complejidad.

Como también hemos podido comprobar en el presente estudio, la complejidad en cuidados paliativos es un concepto multifactorial que depende de diversos elementos relacionados entre sí. Su estudio y desarrollo es aún reciente, pero existen diversas iniciativas a nivel nacional e internacional destinadas a mejorar su comprensión y aplicabilidad en la práctica clínica. No obstante, el uso de herramientas o instrumentos debe ser siempre complementario y nunca reemplazar el juicio clínico del profesional responsable.

Nuestro objetivo como profesionales sanitarios debe ser garantizar a las personas en situación avanzada de enfermedad y a sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral conforme a sus creencias y valores. Para ello, será fundamental realizar previamente una valoración individualizada de sus necesidades y del nivel de complejidad, tanto al inicio de la atención como durante su seguimiento, realizando una evaluación continuada de los objetivos planteados. En este sentido, hemos de reconocer que hubiera sido deseable disponer de un mayor número de evaluaciones con IDC-Pal[®], ya que la situación clínica e incluso sociosanitaria de estos pacientes es cambiante y dinámica, y que por tanto se beneficiaría de la realización de valoraciones con un carácter evolutivo.

Con esta finalidad proponemos IDC-Pal[®] como una herramienta que puede ayudar en la organización de una respuesta adecuada que permita optimizar los recursos sanitarios, mejorando los estándares de calidad asistencial al final de la vida, y facilitando la coordinación entre los equipos avanzados de cuidados paliativos y los recursos convencionales del sistema sanitario.

5.3. SOBRE SEDACIÓN PALIATIVA

5.3.1 DATOS GENERALES DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

La sedación paliativa es un tratamiento médico planteado por el equipo asistencial responsable en caso de que el paciente presente uno o más síntomas refractarios. Su indicación debe ser valorada, decidida y planificada en un contexto de final de vida tras una deliberación clínica cuidadosa. Como cualquier otro procedimiento asistencial, precisa del cumplimiento de una serie de requisitos metodológicos y éticos claramente definidos que permitan garantizar su práctica de forma adecuada.

En nuestra serie se aplicó sedación paliativa a 82 pacientes, lo que supone un 16.7%, siendo éste un porcentaje inferior a la mayor parte de estudios publicados, tanto a nivel nacional (Tabla 20) como internacional (Tabla 21).

Tabla 20. Resumen de las prevalencias de sedación paliativa en estudios nacionales

Estudio	Contexto clínico	Frecuencia SP	N total
García ¹³⁹	UCP*	31.0% (N=92)	299
Zamora ¹⁶⁹	Domicilio-ESAD	16.6% (N=106)	638
Carmona ¹²⁶	UCP	27.2% (N=25)	95
Calvo ¹³⁶	Domicilio	14.0% (N=35)	250
	Hospital	48.7% (N=93)	191
Nabal ¹⁷⁰	Hospital	51.9% (N=27)	53
Boceta ¹³⁸	Hospital	27.6% (N=90)	90
Castellano ¹⁷¹	Hospital	17.7% (N=51)	288
Pérez ¹²⁷	Hospital - Domicilio	52.0% (N=88)	170
Alonso ¹⁷²	Domicilio	12.0% (N=29)	245
Carballada ¹⁷³	Domicilio	50.8% (N=90)	177

*UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

Tabla 21. Resumen de las prevalencias de sedación paliativa en estudios internacionales

Estudio	País	Contexto clínico	Frecuencia SP	N total
Won ¹⁷⁴	Corea	UCP	29.0% (N=89)	306
Lobato ¹⁷⁵	Brasil	Hospital	54.2% (N=203)	374
Caraceni ¹³⁷	Italia	Domicilio	15.0% (N=161)	1095
		Hospice/UCP	21.0% (N=370)	1799
Azoulay ¹⁷⁶	Israel	Hospice	21.2% (N=38)	179
Van Deijck ¹⁵³	Alemania	Hospice/UCP	27.8% (N=130)	467
Schur ¹²⁸	Austria	UCP	21.0% (N=502)	2414
Gu ¹⁷⁷	China	UCP	33.6% (N=82)	244
Mercadante ¹⁷⁸	Italia	Domicilio	13.2% (N=49)	370
Claessens ¹²⁹	Bélgica	UCP	7.5% (N=20)	266
Caraceni ¹⁷⁹	Italia	Hospital	53.5% (N 69)	129
Maltoni ¹⁸⁰	Italia	Hospice	25.2% (N=27)	107
			37.8% (N=45)	119
Porzio ¹⁸¹	Italia	Domicilio	36.4% (N=16)	44
Maltoni ¹⁸²	Italia	Hospice	25.1% (N=267)	518
Mercadante ¹⁸³	Italia	UCP	54.5% (N=42)	77
Elsayem ¹⁸⁴	USA	UCP	15% (N=186)	1207
Rietjens ¹⁸⁵	Holanda	UCP	43.0% (N=68)	157
Vitetta ¹⁸⁶	Australia	Hospice	66.7% (N=68)	102
Kohara ¹⁸⁷	Japón	UCP	50.3% (N=63)	124
Sykes ¹⁸⁸	Reino Unido	Hospice	48.0% (N=114)	237
Muller-Busch ¹⁸⁹	Alemania	UCP	14.6% (N=80)	548
Chiu ¹⁹⁰	Taiwan	UCP	27.9% (N=70)	251
Fainsinger ¹⁹¹	Multicéntrico	Hospice	30.3% (N=23)	76
Stone ¹⁹²	Reino Unido	Hospital, Hospice	26.0% (N=30)	115

Como se ha plasmado en las dos tablas anteriores, la **frecuencia de sedación paliativa** a nivel nacional oscila entre el 12-52% y el 7.5-66.7% a nivel internacional. Entre los factores que influyen en esta amplia variabilidad se encuentran el ámbito asistencial, la heterogeneidad en la metodología de los trabajos, el propio concepto de sedación paliativa, el contexto sociocultural y la experiencia o formación profesional.

En primer lugar, se debe tener en cuenta la diferencia de entornos de atención médica en los que puede realizarse, siendo esta práctica más frecuente en pacientes ingresados en UCP en comparación con modelos de atención hospice y programas de atención domiciliaria^{128,179,193}. Nuestros datos son congruentes con esta observación, ya que de todas las sedaciones, un 68.2% se practicaron en el ámbito hospitalario, mientras que el 28% en la UI de CUDECA (hospice) y sólo un 3.6% en domicilio. De acuerdo con otros autores, esto podría deberse a que los pacientes que permanecen en su domicilio suelen ser aquellos en los que existe un alto nivel de control sintomático y fallecen por una insuficiencia de órgano lentamente progresiva, mientras que los pacientes que fallecen a nivel hospitalario suelen ser casos más complejos y con mayor dificultad para el control de síntomas, lo que podría justificar un uso más habitual de la sedación paliativa^{138,170,172,181}. Además, los recursos humanos y materiales disponibles a nivel hospitalario restan dificultad a este proceso. Otro factor que podría estar relacionado es la mayor probabilidad de desarrollar un síndrome confusional agudo durante la hospitalización, cuadro que en muchas ocasiones puede indicar la sedación paliativa en caso de refractariedad¹⁷².

En segundo lugar, los estudios sobre sedación paliativa presentan metodologías muy heterogéneas, lo que dificulta la posibilidad de realizar un análisis comparativo entre los datos reportados. Cabe destacar la diversidad en el tamaño muestral (desde N=44 a N=2414), en los períodos de seguimiento, en las subpoblaciones de estudio, en los diseños de investigación y en la definición utilizada sobre la variable sedación paliativa^{175,194}.

Otro de los factores que condicionan la mencionada heterogeneidad es el propio concepto de sedación paliativa, que se ha definido como el uso controlado de medicamentos sedantes para disminuir el nivel de conciencia del paciente con el propósito de aliviar la carga de un sufrimiento intolerable causado por uno o más síntomas refractarios^{105,111,112}. Sin embargo, la literatura revela cierta ambigüedad en su

aplicación clínica, por lo que se está intentando redefinir dicho concepto de cara a homogeneizar su utilización^{195,196}. Un ejemplo de la mencionada variabilidad conceptual es el hecho de que un porcentaje importante de estudios publicados entienden como sedación paliativa exclusivamente a la sedación continua profunda hasta el fallecimiento^{118,185,197-200}, lo que en nuestro entorno nacional denominamos “sedación paliativa en la agonía”¹¹², y que internacionalmente se conoce con los términos “Continuous Deep sedation” o “Continuous Deep sedation until death”^{107-111,119}. Sin embargo, es posible otro tipo de sedación paliativa no restringida a la situación de agonía. El hecho de utilizar esta concepción (“Continuous Deep sedation”) como sinónimo de sedación paliativa sin tener en cuenta que puede ser superficial o profunda y continua o intermitente, demuestra que actualmente continúa existiendo una falta de consenso sobre la definición de sedación paliativa^{111,119,195,201,202}, lo que añade variabilidad a la hora de registrarla con fines investigadores.

Por otro lado, la evidencia actual muestra que existen diferencias entre países, tanto en el uso como en la interpretación de la sedación paliativa, lo que pone de manifiesto la posible influencia del contexto social y cultural. Uno de los trabajos que muestra estas diferencias es un estudio internacional cualitativo realizado sobre profesionales sanitarios de Reino Unido, Alemania y Bélgica. En Reino Unido, los encuestados informaron como práctica habitual desde la administración de dosis bajas de sedantes para el control de la inquietud terminal hasta la sedación profunda realizada de forma esporádica. Por el contrario, los belgas describieron que realizan mayoritariamente la sedación paliativa profunda, subrayando la importancia de responder a las demandas del paciente para aliviar su sufrimiento. Para los encuestados alemanes es más importante realizar una decisión médica formal, que sea informada según los deseos del paciente y tras confirmar la presencia de un síntoma refractario severo¹⁹⁷. Pensamos que el perfil de actuación profesional está fuertemente condicionado por la normativa vigente en cada uno de los países, además de los valores culturales y personales del profesional.

En línea con lo anterior, en el año 2018 Benítez y cols. publicaron los resultados de otro estudio internacional basado en metodología Delphy sobre los diferentes escenarios clínicos en sedación paliativa. Los expertos mostraron concordancia en el uso de la sedación para disnea y delirium refractarios en los últimos días de vida. Sin

embargo, se detectó inconsistencia en la terminología sobre los distintos tipos de sedación (rápida, lenta o proporcional), así como en los niveles de sedación (que podía venir descrita con la escala RASS/Ramsay o bien definida como alivio sintomático referido por paciente/familia)²⁰³. Ambos estudios internacionales muestran heterogeneidad entre los profesionales y refuerzan la idea de que continúa siendo necesario crear un lenguaje común sobre la práctica clínica que supone el uso de sedantes al final de la vida. Además, las diferencias en prevalencias y enfoques entre los distintos países reflejan la influencia de valores culturales (incluidos los religiosos) sociales, y por supuesto, legales. Son muy diferentes las legislaciones sobre el final de la vida, sedación paliativa y eutanasia a nivel internacional.

Por último, entre las circunstancias que influyen en la heterogeneidad de la prevalencia de sedación paliativa, pensamos que se encuentra el grado de experiencia profesional. En nuestra opinión, la falta de experiencia en el manejo de síntomas difíciles puede hacer que éstos sean considerados refractarios, cuando quizás podrían ser susceptibles de responder a tratamiento en manos de un equipo experto. Sería recomendable por tanto, siempre que sea posible, consultar a especialistas en cuidados paliativos para distinguir entre síntomas de difícil control y síntomas refractarios, asegurando de este modo que se han explorado todas las opciones terapéuticas disponibles antes de iniciar la sedación de forma innecesaria¹¹¹. En este sentido, pensamos que sería positivo la elaboración de guías de práctica clínica centradas en un correcto y detallado manejo de los síntomas de difícil control.

En nuestra serie, las **principales indicaciones** que justificaron la realización de sedación paliativa fueron el delirium, la disnea y el dolor. Este patrón sintomático es similar al descrito por la mayoría de los estudios publicados a nivel internacional en los últimos años en los que el delirium fue la indicación más frecuente, con cifras variables entre el 37% y el 61.1%, seguido por la presencia de disnea (entre el 14% y el 63%)^{137,174,177,182-185,190,204}. Estos resultados también coinciden con la revisión sistemática realizada por Maltoni, en la que delirium y disnea fueron los síntomas refractarios más frecuentes, con un 54% y un 30%, respectivamente¹¹⁸.

A nivel nacional también el delirium fue el síntoma refractario más frecuente. García y cols., en la UCP de la Fundación Jiménez Díaz, refiere delirium en el 37% de los casos

de sedación paliativa, seguida de la presencia de sufrimiento emocional o existencial (16%)¹³⁹. También fue el más frecuente en la serie estudiada por Calvo y cols. en Navarra, alcanzando un 70% de los pacientes¹³⁶, así como en el estudio retrospectivo de Alonso en Madrid a nivel domiciliario, y que llega a un 62% de los casos¹⁷².

Sin embargo, si tenemos en cuenta que en muchas ocasiones coinciden varios síntomas, el dolor sería el más prevalente en las sedaciones de nuestra muestra (32%). De hecho, el dolor estuvo presente en un 19.5% de los casos asociado a otros síntomas refractarios como agitación, disnea, ansiedad y náuseas/vómitos. Con esto se muestra además la diversidad sintomática presente en los pacientes estudiados. El dolor fue la primera indicación en el estudio de Claessens y cols. en Bélgica¹²⁹ y la segunda en los de Carmona¹²⁶ y Azoulay¹⁷⁶, en España e Israel, respectivamente.

En nuestra muestra, la agitación psicomotriz se registró junto con la presencia de dolor y disnea hasta en un 12.5%, quedando recogido entonces como “agitación” y no como “delirium” en las historias clínicas revisadas. Esta agitación interpretamos que no se presentó en el contexto de un cuadro orgánico de delirium, sino que se trataba de un signo clínico aislado, que suele manifestarse en una fase muy avanzada de la enfermedad y próximos al final de la vida. En el estudio holandés de Rietjens se discrimina entre inquietud o agitación terminal (en aproximadamente dos tercios de los pacientes) y el delirium (en el tercio restante)¹⁸⁵. Aun así, para estos autores diagnosticar formalmente un cuadro de delirium no siempre es factible y útil poco antes del fallecimiento del paciente, lo que no ocurre con síntomas basados en la observación clínica del paciente como es la agitación¹⁸⁵.

Nos ha llamado la atención que hasta en el 11.1% de los casos se registró “malestar/deterioro generalizado” como indicación para la sedación paliativa. Esta etiqueta que parece corresponderse con una especie de cajón de sastre refleja la dificultad que puede tener describir correctamente el deterioro que sufren muchos pacientes al final de su vida. Esta falta de concreción es un aspecto a mejorar, ya que para asegurar que la sedación paliativa cumple con los criterios éticos necesarios, es fundamental una descripción adecuada y detallada de los síntomas que la justifican.

En nuestro trabajo, destacamos que en el 8.3% de los casos constaba “sufrimiento” como indicación para la sedación paliativa, sin llegar a especificarse la naturaleza de dicho sufrimiento. Pensamos que probablemente se tratara de sufrimiento por

sintomatología no física, reflejándose nuevamente la complejidad que supone describir o catalogar este sufrimiento en la práctica clínica, especialmente para sanitarios sin formación específica en cuidados paliativos. Entre los términos más utilizados para referirse al sufrimiento de causa no física encontramos sufrimiento psicológico, sufrimiento emocional, sufrimiento espiritual, sufrimiento existencial, distrés existencial, distrés emocional, angustia vital, angustia existencial, angustia mental o sufrimiento psicoemocional¹³⁹. Esta falta de concordancia terminológica puede contribuir a que su presencia entre las causas de sedación sea muy variable, pudiendo oscilar entre el 16-37.5% ^{128,138,139,180}.

Según la guía de la EAPC cuando los pacientes se aproximan al final de la vida la sedación puede ser considerada ocasionalmente en caso de síntomas severos de carácter no físico como depresión refractaria, ansiedad, desmoralización o distrés existencial^{109,111,115}. Sin embargo, la sedación paliativa indicada para el manejo del distrés existencial es controvertida debido a su gran complejidad, puesto que incluye síntomas no físicos como desesperanza, falta de sentido, pérdida de la dignidad, soledad, pérdida de la autonomía, aislamiento, miedo a la muerte o ausencia de apoyo social, entre otros¹²⁸. Debido a la gran dificultad para su identificación, manejo y tratamiento, se recomienda que la sedación paliativa por sufrimiento existencial sea considerada con cautela y sólo después de que se hayan agotado otras intervenciones de forma exhaustiva por parte de un equipo multidisciplinar y siempre con la propuesta de “sedación de respiro” como paso previo a cualquier planteamiento de sedación continua^{109,111,115}. Debemos reseñar que no deja de ser una experiencia subjetiva del paciente y que en caso de existir dudas razonables el comité de ética asistencial puede ser consultado para determinar si la única manera de controlar el sufrimiento existencial o espiritual del paciente es con la sedación paliativa.

Por último, en algunos casos no estaba registrado el síntoma refractario que motivaba la sedación paliativa, algo que también reflejan otros autores como Boceta en su estudio realizado en Sevilla¹³⁸ y Zamora en Huesca¹⁶⁹. Este hecho pone de manifiesto la necesidad de una mejora en la calidad de los registros en las historias clínicas, dada la relevancia ética y legal de todas estas decisiones terapéuticas.

Respecto a la **toma de decisiones sobre la sedación paliativa**, en nuestra muestra el paciente sólo participó en el 19.1% de los casos, siendo mayoritario el consentimiento otorgado por representación. Este patrón es coincidente con lo observado en trabajos previos, tanto a nivel nacional como internacional^{136-138,170,172,180}. En la serie de Boceta, el consentimiento fue otorgado en su mayoría (88%) por la familia siendo de carácter verbal¹³⁸, como también ocurre en el trabajo de Nabal, en Lleida (70% consentimiento por familiares)¹⁷⁰. En el estudio multicéntrico italiano de Caraceni y cols. (N=2894), hasta en el 72% de los casos no se obtuvo el consentimiento por parte del paciente (por considerarse inapropiado), habiendo sido proporcionado por la familia en el 96% de los casos¹³⁷. Esta falta de participación activa de los pacientes se contrapone a la recomendación general de que son ellos precisamente los más indicados para tomar decisiones, de forma que se garantice el máximo respeto a sus derechos. Sin embargo, en muchas ocasiones nos encontramos ante situaciones de gran fragilidad clínica y de alto impacto emocional, que limitan la competencia del enfermo para dar su consentimiento. Ante estas situaciones de vulnerabilidad física, cognitiva y emocional, se considera suficiente y adecuado el consentimiento otorgado por representación^{138,170}.

Es frecuente que la información relativa a la solicitud de consentimiento no esté registrada en historia clínica, en nuestro caso hasta en el 51.5% de los pacientes. Recordamos que no siempre la falta de un registro equivale a la ausencia de consentimiento. Por tanto, es importante preguntar y registrar adecuadamente quién proporciona el consentimiento informado.

En cuanto al **tratamiento** empleado para realizar la sedación paliativa, tal y como recomiendan las principales guías de práctica clínica^{105,109,112}, Midazolam fue el medicamento más prescrito (82.3%). Se trata de una benzodiazepina de rápido inicio de acción, con una titulación sencilla y con posibilidad de reversión si fuera necesario²⁰⁵. Otra de las razones por las que es tan ampliamente utilizado es por su buena biodisponibilidad por vía SC, vía de elección en cuidados paliativos. En nuestro caso la mayoría de las sedaciones están iniciadas con Midazolam, combinado en el 11.5% de casos con Levomepromazina y sólo en el 1.6% con Haloperidol. Cuando el síntoma refractario es delirium se considera de primera elección el uso de Levomepromazina

para la inducción, dejando como segunda opción de tratamiento Midazolam o la combinación de ambos^{105,109,112}; sin embargo, a pesar de la elevada frecuencia de delirium como síntoma refractario, el uso de los neurolépticos no fue tan predominante.

En 3 pacientes de nuestra muestra (<3.6%), estos regímenes terapéuticos no fueron efectivos, precisando utilizar Fenobarbital y Propofol. El primero de ellos es un barbitúrico que se usa habitualmente cuando Midazolam no alcanza el nivel de sedación necesario para el alivio del síntoma refractario. El uso de Propofol es aún más excepcional, siendo su contexto habitual el de la sedación en anestesia y unidades de cuidados intensivos. La falta de experiencia con este fármaco en cuidados paliativos, así como las necesidades especiales para su administración, limitan su uso en este ámbito.

Además de Midazolam, en la sedación se mantuvieron otros tratamientos que ayudan a un adecuado control sintomático, como son Morfina y Escopolamina. La presencia de Morfina durante la sedación fue muy elevada (91.7%), si bien pensamos que en la mayoría de los casos representaba la continuidad de un tratamiento ya iniciado previamente para el control del dolor o de la disnea. No obstante, es probable que en otros casos se haya iniciado precisamente para inducir la sedación paliativa. Aunque no es lo indicado, está extendida la idea de que la Morfina es el fármaco de elección para iniciar la sedación; de hecho, un estudio estadounidense señala que para el 19% de los médicos encuestados (hospice/cuidados paliativos), los opioides deberían utilizarse como medio para inducir la sedación paliativa²⁰⁶. En cualquier caso, el perfil farmacológico empleado en nuestro entorno se asemeja al de la mayoría de estudios publicados, siendo Midazolam el fármaco de elección para iniciar la sedación paliativa^{125,126,128,137-139,170,172,174,176,182,185,194,207}.

La vía más frecuente para administrar los fármacos durante la sedación paliativa fue la IV (62.9%), lo que se explicaría por el hecho de que la mayoría de sedaciones se realizaron en un contexto hospitalario (68.2%).

Una gran parte de los pacientes recibieron **hidratación** mientras se encontraban bajo sedación (62.3%), la mayoría asimismo por vía IV. Es importante destacar que las opiniones y prácticas respecto a la administración de hidratación artificial varían ampliamente en la literatura científica, por lo que esta decisión debe considerarse de forma independiente a la decisión de iniciar una sedación paliativa^{109,111,115}. Por otro

lado, actualmente no existe evidencia clínica de los beneficios de la hidratación al final de la vida en cuanto a calidad de vida, control de síntomas y supervivencia²⁰⁸⁻²⁰⁹. Por consiguiente, la decisión de instaurarla o continuarla debería ser consensuada siempre con el paciente y/o la familia buscando el mejor beneficio clínico^{109,111}.

En lo relativo a la **duración** de la sedación paliativa, en la mayor parte de los pacientes se situó entre 48-72 horas, con una duración media de 42.5 horas. Estos datos coinciden con otros trabajos nacionales^{139,170,172} e internacionales previos^{129,138,182}, que señalan una duración media desde el inicio de la sedación hasta el fallecimiento de entre 2 y 2.6 días. Esta información es congruente con el hecho de que en el 56.3% de los casos se trataba de una sedación paliativa en la agonía o últimos días de vida.

Una de las cuestiones que ha creado gran controversia en torno a la sedación paliativa son las dudas sobre su posible efecto en la supervivencia del paciente. Entre los trabajos más importantes que han estudiado la relación de esta práctica con la supervivencia, destacan por sus características metodológicas y el número de pacientes estudiados, los de Maltoni¹⁸² y Maeda²⁰⁰. El primero realizó un estudio multicéntrico, prospectivo y no aleatorizado en el que evaluaba la supervivencia de 518 pacientes distribuidos en dos cohortes, una con sedación paliativa y otra sin ella. El estudio no encontró diferencias en la supervivencia cuando se usó la sedación paliativa para aliviar la aparición de síntomas refractarios¹⁸². También el trabajo de Maeda (N=1827), realizado en servicios de cuidados paliativos especializados, concluye que la sedación paliativa profunda y continua no se asoció significativamente con una supervivencia más corta²⁰⁰.

5.3.2 FACTORES DETERMINANTES DE SEDACION PALIATIVA

En el análisis bivalente las variables que se asociaron con la sedación paliativa fueron las relativas al estado funcional del paciente, la presencia de dolor y náuseas al inicio de la asistencia en cuidados paliativos, el uso específico de opioides mayores, así como la necesidad de usar fármacos de rescate. Sin embargo, se trata de un análisis

crudo en el que no hay control sobre posibles variables confusoras, por lo que debe ser interpretado con cautela.

Según el análisis multivariante, a igualdad de edad, género y resto de variables incluidas (dolor, disnea, náuseas, depresión, complejidad y PPS), los factores determinantes de sedación paliativa fueron que el paciente estuviera ya en tratamiento con opioides mayores y el que presentase un deterioro en su estado funcional según el índice de Barthel a la llegada a cuidados paliativos.

Son muy escasos los estudios publicados en los que se realiza un análisis multivariante con los que podamos comparar nuestros resultados. Uno de ellos es el trabajo realizado en Alemania por Van Deijck (N=467), en el que se estudiaron los determinantes de la sedación paliativa continua. De forma coincidente con nuestros hallazgos, este análisis muestra una asociación significativa entre la sedación paliativa continua y el uso de opioides al ingreso (OR 1.90; IC 95% 1.18-3.05; $p=0.008$). Aunque en su hipótesis inicial plantean que una alta intensidad sintomática podría ser un factor de riesgo para la sedación paliativa, sus resultados no apoyaron esta hipótesis y sugieren que otros síntomas específicos como el dolor o la agitación (en lugar de su intensidad) puedan influir en la oportunidad de que se realice una sedación paliativa. En el análisis bivalente que también se describe en este estudio, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre pacientes sedados y no sedados con respecto a la edad, al diagnóstico de malignidad, a la puntuación del índice de Karnofsky y de la escala de Glasgow, a la escala de síntomas ESAS y al uso de psicodélicos¹⁵³. También del análisis de regresión logística realizado por Oosten (Holanda, N=157), se concluía que el uso de opioides se asociaba significativamente a la sedación paliativa ($p=0.017$)¹⁵⁴.

La asociación entre la sedación paliativa y el uso de opioides mayores podría indicar que síntomas específicos tratados con estos fármacos (como dolor o disnea) son más difíciles de controlar durante la trayectoria de la enfermedad avanzada. Este resultado tiene sentido y además refuerza otra de las asociaciones obtenidas en el análisis bivalente, y es que la presencia de dolor al inicio de la atención en cuidados paliativos se asocia significativamente con la posibilidad de sedación paliativa. Como es lógico, los pacientes que manifiestan dolor durante la evolución de la enfermedad van a precisar

tratamiento con analgésicos de mayor potencia, siendo los opioides la principal estrategia terapéutica para controlar el dolor de moderado a intenso. La elección del fármaco, la dosis utilizada y la posología deben adaptarse a las características del dolor, a la farmacocinética, así como a las contraindicaciones y posibles efectos adversos. Es importante tener en cuenta que el tratamiento más apropiado para aliviar el dolor de un paciente puede no serlo para otro, debiendo individualizar cada uno de los fármacos prescritos a las características de cada caso²¹⁰.

En esta misma línea se ha descrito que otra posible explicación a la relación entre el uso de opioides y la sedación paliativa podría deberse al delirium inducido por opioides^{154,179}. Es preciso subrayar en este punto, como se ha expuesto con anterioridad, que el delirium refractario se ha mostrado en nuestra serie y en la literatura científica como la indicación más frecuente para llevar a cabo una sedación paliativa. Coincidimos con Van Deijck en que, posiblemente, intervenciones como la rotación de opioides y la identificación y tratamiento precoz del delirium podrían reducir la necesidad de sedación paliativa¹⁵³.

Por otro lado, en una revisión sistemática realizada también por Van Deijck, tras el análisis de 8 artículos (N=3525), se identificaron ocho factores asociados con la administración de sedación paliativa continua: edad joven, género femenino, diagnóstico oncológico, pacientes con sentimientos de desesperanza, fallecimiento en hospital y pacientes tratados por médicos muy poco religiosos, que trabajen en otras especialidades hospitalarias o en favor de la muerte asistida²¹¹. En nuestro caso, la edad no se mostró como predictora de sedación paliativa mientras que el sexo femenino, aunque no alcanzó significación estadística, muestra una posible tendencia a que las mujeres puedan tener una mayor probabilidad de sedación. Otras variables de las mencionadas en este estudio no han sido recogidas en nuestro trabajo, como por ejemplo la religiosidad o creencias de los profesionales sanitarios. Además, probablemente existan diferencias socioculturales e incluso legales entre los países de origen de dicha revisión y nuestro entorno sanitario.

Por tanto, nuestros resultados coinciden parcialmente con algunos otros trabajos, pero no del todo, al no haber incluido ciertas variables (por ejemplo de creencias profesionales en nuestro caso), o no haberse contemplado la funcionalidad de los pacientes en esos otros estudios. Como se ha reflejado con anterioridad, realmente existen muy pocos trabajos en los que se haya realizado un análisis multivariante de los posibles factores asociados con la sedación paliativa, siendo mucho más habitual el que los estudios únicamente describan las características más frecuentes de los pacientes sedados y no-sedados. Así por ejemplo, en el estudio realizado por Schur en Austria (N=2414), los pacientes que precisaron sedación paliativa fueron más jóvenes, padecían de forma más frecuente una enfermedad oncológica, y habían sido habitualmente más hospitalizados que los pacientes no sedados. Además, los pacientes sedados recibieron más opioides, más hidratación intravenosa, y menos nutrición artificial¹²⁸. En línea con dichos comentarios, y también tras un análisis bivariante sin controlar por posibles confusoras, en el estudio realizado en Huesca por Zamora y cols. (N=638) se describe que los pacientes sedados fueron más jóvenes, sin diferencias en el sexo, con mayor frecuencia de síntomas no controlados y con un mayor declive funcional, determinado mediante un descenso en el índice de Barthel y un peor Karnofsky¹⁶⁹. En nuestro caso, a diferencia de este trabajo, la asociación de sedación paliativa con un peor estado funcional se ha encontrado tras realizar un análisis multivariante, y además se refiere al Barthel de los pacientes en la primera valoración, y no tras determinar un declive por descenso evolutivo en el seguimiento, como en el estudio de Zamora.

Aunque los estudios mencionados muestran resultados dispares, parece que las edades más jóvenes suelen asociarse a mayores índices de sedación paliativa. Este hallazgo no se reproduce en nuestra muestra; de hecho, la media de edad de los pacientes sedados frente a los no sedados es de 70.07 vs 71.84 años, respectivamente. Entre las mujeres del presente estudio la frecuencia de sedación fue del 20.5%, frente al 14.1% de los varones, marcándose la tendencia de una mayor oportunidad de sedación en el sexo femenino. La complejidad no se ha asociado a sedación paliativa, hallazgo que no nos sorprende debido a la gran diversidad de elementos que pueden establecer la calificación de situación compleja o altamente compleja. Entre estos ítems los hay de naturaleza sociofamiliar, emocional o dependientes de la organización

sanitaria, que no tienen porqué estar directamente relacionados con la presencia de algún síntoma refractario y la indicación de sedación paliativa. Tampoco se han mostrado como predictores los síntomas más frecuentes. Pero como ya se ha mencionado, detectamos como factores asociados a sedación el presentar ya en la primera valoración el uso de opioides mayores y un peor estado funcional valorado mediante el índice de Barthel (con la misma tendencia para el PPS).

La sedación paliativa es un procedimiento clínico adecuado y proporcionado que tiene como finalidad aliviar el sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada. En la medida de lo posible, el proceso de toma de decisiones debe involucrar a los pacientes y sus familias, y es imprescindible que se puedan asegurar las garantías éticas de este procedimiento y su resultado pueda ser cuantificable y evaluable. Cada persona tiene una vivencia de la enfermedad avanzada y de su propio sufrimiento que debe ser respetada y atendida de forma individual. Nuestro objetivo debe centrarse en reconocer precozmente la aparición de cualquier tipo de sufrimiento del paciente para poder ofrecer las herramientas necesarias para su alivio.

En nuestra opinión, conocer con mayor profundidad los determinantes de la sedación paliativa podría contribuir a una mejor identificación de aquellos pacientes con un riesgo mayor de desarrollar síntomas refractarios.

5.4. FORTALEZAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El trabajo presentado aporta información amplia y detallada sobre el perfil de los pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos en el contexto de la atención prestada por un hospice integrado en el sistema sanitario público. Hemos analizado las características epidemiológicas y clínicas de los pacientes atendidos en dicha Unidad sobre una relevante muestra de población.

Pese a los resultados y conclusiones de interés que este trabajo puede aportar, entendemos que cuenta con una serie de limitaciones derivadas del diseño

epidemiológico observacional y de la naturaleza retrospectiva del mismo, así como del propio registro de los datos. Pero también es cierto que a partir de este análisis hemos podido conocer mejor los datos clínicos y la atención en cuidados paliativos en nuestro entorno, y además ha resultado útil de cara a la identificación de áreas de mejora.

La población de estudio se seleccionó de un único entorno sanitario, circunstancia que podría restringir su validez externa. Deben tenerse en cuenta por tanto las peculiaridades e idiosincrasia de cada Unidad, según el ámbito sanitario del que proceda el estudio y el entorno de cuidados del paciente, porque puede existir un grado sensible de variabilidad. No obstante, creemos que los pacientes examinados en este estudio son representativos de la población de pacientes con cáncer en estadio avanzado en un entorno de cuidados paliativos especializado. De hecho, los datos sociodemográficos obtenidos, la prevalencia del cáncer primario y los síntomas presentes son todos ellos comparables con los datos comunicados en otros trabajos. Además, mayoritariamente estos otros trabajos, tanto nacionales como internacionales, son también de carácter unicéntrico.

Otra limitación de este estudio es su diseño transversal, que no permite sustentar inferencias de causalidad. Sin embargo, éste es un diseño muy útil para establecer prevalencias y para conocer las características de la población estudiada. Con este diseño se puede describir óptimamente un determinado fenómeno de salud y, teniendo en cuenta la cantidad de variables recogidas, pensamos que aun tratándose de un fenómeno complejo como es la atención al final de la vida, éste ha podido perfilarse de forma satisfactoria. Una importante potencialidad de este tipo de estudios es la de generar nuevas hipótesis de trabajo tras haberse estimado primero la magnitud y distribución del problema de salud en estudio.

La recogida de datos fue retrospectiva, lo que la hizo dependiente de la calidad de la información presente en las historias clínicas consultadas. Así, una de las principales limitaciones del presente trabajo es la de la falta de un registro completo de datos en algunas de las variables consultadas. Las historias clínicas están sujetas a la variabilidad con la que los profesionales aportan información sobre los múltiples aspectos de interés de los pacientes. Faltaron datos aislados sobre variables

sociodemográficas, tratamientos previos al ingreso o sobre la enfermedad de origen, pero fundamentalmente el problema de registro afectó a lo concerniente a la sedación paliativa. De los 82 casos de los pacientes a los que se indicó sedación, en alrededor del 40% de ellos faltaban datos relacionados con el registro de voluntades anticipadas, o con la profundidad y continuidad de la sedación. Información relativa al consentimiento estuvo ausente en el 17% de los casos y sobre el síntoma refractario que motivaba la sedación en un 12%. Incluso la propia información sobre la decisión de iniciar sedación podía resultar difícil de discriminar con claridad en algunas historias clínicas en las que se podía hacer alusión a dicha intervención con ciertos eufemismos. Se recuerda en este punto que en la Unidad de Ingresos de CUDECA sólo tuvo lugar el 28% de las sedaciones, y un casi 4% en los domicilios; el resto, repartidos entre centros públicos y privados y algún servicio de urgencias. Se realizó un esfuerzo importante por recuperar todos estos registros consultándolos en la fuente original, pero la ausencia de determinados datos sobre la sedación paliativa fue un denominador común. Afortunadamente, nuestra variable principal de interés y todas aquellas que se relacionan más con ella no tuvieron pérdidas de registro tan relevantes, y que como media se situaban alrededor de tan sólo un 5%.

Por otro lado, aunque parece que no es un hecho infrecuente, las historias clínicas no siempre reflejaban el nivel de dolor de los pacientes mediante una EVA al inicio, y otras de evolución, algo que hubiera sido deseable. Como también se ha echado en falta en este estudio el disponer de una valoración evolutiva de la complejidad a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, dada su naturaleza cambiante.

El problema de registro es algo muy común en cuidados paliativos, y se ha discutido extensamente en diversos artículos científicos. Según Castellano Vela debe realizarse un registro pormenorizado de todo el proceso en la historia clínica (refiriéndose en particular a la sedación paliativa), que permita reconstruir todos los pasos necesarios para asegurarse las actuaciones¹⁷¹. Idealmente, debe ser la hoja de evolución clínica el documento de la historia donde se anoten todas las actuaciones seguidas. En el estudio de este grupo valenciano no se registró claramente en la hoja de evolución de la cuarta parte de los pacientes que la intención del uso de los fármacos sedantes pautados fue la sedación paliativa, como tampoco se recogió siempre con claridad la refractariedad de los síntomas que la motivaron. Otra de las conclusiones

más relevantes del trabajo realizado en Lleida por Nabal y cols. es que la principal área de mejora detectada afectaba al registro de los criterios de selección, del tipo de sedación y de la participación del paciente en la toma de decisiones¹⁷⁰. A raíz de esto, en una segunda parte del mencionado proyecto, oncólogos, hematólogos y paliativistas consensuaron un conjunto mínimo de datos que facilitara la recogida de información de los profesionales. Este problema también está presente en otros países, de hecho en el trabajo canadiense de Mckinnon se detectó ausencia de información específica en el 64% de los inicios de sedación paliativa, en el 46% de lo referido a síntomas refractarios y en el 40% de los datos sobre consentimiento informado²¹². Esta importante ausencia de registro de documentación del proceso de sedación ha llevado a la puesta en marcha de un programa guía para la implementación de información estandarizada y de educación del staff, puesto que esta documentación resulta esencial para mejorar la comunicación entre los profesionales sanitarios y protege de algún modo contra prácticas no éticas y otros posibles problemas. También para Fainsinger y cols. es necesario mejorar la documentación, como fuente de información; y el registro, como fuente de comunicación²¹³.

En cuanto a los posibles sesgos, hemos podido incurrir en algunos sesgos de información. Tampoco es descartable cierto sesgo de selección, derivado de aspectos relacionados con los motivos de acceso a los cuidados o de ingreso en la Unidad. Por ejemplo, los pacientes con un entorno domiciliario más preparado, como es el que presentan los que tienen como cuidador a un familiar sanitario, podrían precisar en menos ocasiones de ingresos hospitalarios o en otras unidades.

Pero por otro lado, finalmente, nuestra investigación también tiene fortalezas significativas, especialmente el hecho de que la población de estudio ha sido considerablemente mayor que la analizada en estudios previos de complejidad. Además, se recopiló un cuerpo sustancial y diverso de datos clínicos y funcionales, que nos ayudan a conocer la población de interés y que sustentan el análisis estadístico realizado. Dicho análisis ha sido riguroso y pertinente, realizando el enfoque multinomial que la variable principal requería, en lugar de dicotomizarla sin claros criterios científicos. En nuestra opinión, estudios como el presente ayudan a identificar ítems y

Discusión

condiciones clínicas que pueden ser predictoras de complejidad y, por tanto, podrían ayudar a la toma de decisiones sobre cuál es el momento óptimo para derivar al paciente a equipos especializados de cuidados paliativos, así como también ayudar al manejo intra-caso. También conocer con mayor profundidad los determinantes de la sedación paliativa podría contribuir a una mejor identificación de aquellos pacientes con una mayor probabilidad de desarrollar síntomas refractarios y posible sedación.

VI. CONCLUSIONES



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

6. CONCLUSIONES

1.- El perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación CUDECA fue comparable al de otras series, siendo varones algo más de la mitad (59.8%), con una edad promedio de 71.6 años, en su gran mayoría oncológicos (94%), las neoplasias más frecuentes de pulmón y colon, y derivados en la mitad de los casos desde servicios de Oncología Médica.

2.- Aunque los síntomas fueron múltiples y variados, el dolor, la astenia, el estreñimiento y la disnea fueron los más prevalentes. De forma coherente con ello, el uso de fármacos opioides de tercer escalón fue elevado, basándose fundamentalmente en Fentanilo y Morfina, con un ligero predominio del primero en pacientes ambulatorios y de la segunda en los ingresados.

3.- El 47.7% de los pacientes fallecieron en domicilio, el 23.3% en la Unidad de Ingresos de CUDECA y el 29% en su hospital de referencia. Tan sólo se contó con el registro formal de Voluntades Vitales Anticipadas del paciente en un 3.2% de los casos.

4.- Según la valoración realizada con IDC-Pal[®] al inicio de la asistencia, la mayor parte de los pacientes oncológicos se encontraban en situación de alta complejidad (AC) (44.8%), o complejidad (C) (44%). Esta elevada tasa de situaciones complejas habla en favor de que la mayoría de las derivaciones de pacientes a esta atención especializada en cuidados paliativos se realizó de forma oportuna y pertinente.

5.- Los elementos de AC más frecuentes fueron la ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores (24.3%) y la presencia de síntomas de difícil control (17.3%). Mientras que los elementos de C más predominantes fueron el cambio brusco del nivel de autonomía funcional (47.6%) y el rol socio-familiar del paciente (15.6%). Aunque predominaron los elementos más relacionados con la dimensión física de los pacientes, emerge como destacable la presencia de elementos de complejidad dependientes de la familia y del entorno.

Conclusiones

6.- Los factores determinantes de complejidad fueron la capacidad funcional, la edad y la presencia de disnea. El predictor más consistente ha sido la capacidad funcional valorada con la escala Palliative Performance Status (PPS), de forma que cuando los valores son inferiores o iguales al 40% se puede incrementar hasta en 8 y 10 veces la oportunidad de que nos encontremos con una situación compleja o altamente compleja, respectivamente. La relación con la edad es inversa, disminuyendo un 4% la oportunidad de tener una situación compleja por cada año de vida adicional. De entre los síntomas físicos en primera valoración la presencia de disnea triplica la odds de complejidad.

7.- Se indicó sedación paliativa en el 16.7% de los pacientes de la muestra, siendo el delirium, la disnea y el dolor los principales síntomas refractarios que justificaron dicha decisión. La mayoría de los pacientes (87%) fallecieron durante las primeras 72 horas desde el inicio de la sedación paliativa, como media 42.5 h (mediana 33h).

8.- Los factores asociados a la indicación de sedación paliativa fueron el tener ya iniciado tratamiento con opioides y un peor estado funcional según Barthel en el momento de llegada a la Unidad de Cuidados Paliativos. De hecho, los pacientes que se consideraban dependientes según el Índice de Barthel, presentan un 59% más de riesgo de requerir sedación paliativa que aquellos que mantenían la independencia o sólo presentaban dependencia leve. Por otro lado, el tener ya iniciado tratamiento con opioides mayores en el acceso a esta atención especializada triplica la oportunidad de que se realice sedación paliativa.

VII. BIBLIOGRAFÍA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

7. **BIBLIOGRAFÍA**

1. World Health Organization. Cancer Pain relief and palliative care. Ginebra: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
2. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Consultado 15 Sept 2020].
3. Historia de los Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos [Consultado 17 Sept 2020].
4. Saunders C. “Velad Conmigo”. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care; 2011.
5. Centeno C, Vega J, Lopez-Lara F, Martinez P. Movimiento Hospice: cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad. Clinica 1993; 5: p. 91–104.
6. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf [Consultado 20 Sept 2020].
7. Gómez X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J, et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. J Pain Symptom Manage. 1996;12(2):73-8.
8. Fundación Vianorte-Laguna [Internet]. Disponible en: <https://www.lagunacuida.org> [Consultado 20 Sept 2020].

9. Fundación Cuidados del Cáncer (CUDECA) [Internet]. Disponible en: <https://www.cudeca.org> [Consultado 20 Sept 2020].
10. European Parliament. Resolution 1649 (2009) Palliative care: a model for innovative health and social policies [Internet]. 2009. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en> [Consultado 22 Sept 2020].
11. Carta de Praga: los cuidados paliativos, un derecho humano [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx> [Consultado 20 Sept 2020].
12. Ministerio de Sanidad y Política Social. Gobierno de España. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2006 [Internet]. 2001. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/portada/documentos.htm> [Consultado 25 Sept 2020].
13. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2001. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf [Consultado 25 Sept 2020].
14. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, nº 191 (25 abril de 2005).
15. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf> [Consultado 25 Sept 2020].

16. Plan Integral de Cuidados Paliativos Comunidad de Madrid [Internet]. Comunidad de Madrid. 2008. Disponible en: https://www.semg.es/doc/comunidades/madrid/plan_paliativos.pdf [Consultado 27 Sept 2020].

17. Estrategia de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares [Internet]. Gobierno de las Islas Baleares. 2009. Disponible en: <http://www.caib.es/govern/archivo.do?id=513591> [Consultado 27 Sept 2020].

18. Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias [Internet]. Gobierno del Principado de Asturias. Dirección de Servicios Sanitarios; Subdirección de Gestión Clínica y Calidad; Servicio de Salud del Principado de Asturias. 2009. Disponible en: <https://www.astursalud.es/documents/35439/36608/Estrategia%20de%20Cuidados%20Paliativos%20Asturias.pdf/75befbbf-a81d-b8d1-8bf0-d87038de1587> [Consultado 29 Sept 2020].

19. Programa Marco de Cuidados Paliativos de Extremadura [Internet]. Servicio Extremeño de Salud, Consejería de Sanidad y Consumo. Junta de Extremadura. 2002. Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/CustomContentResources/Programa%20Marco%20CP.pdf [Consultado 29 Sept 2020].

20. Plan Integral de Cuidados Paliativos Murciano [Internet]. Servicio Murciano de Salud. Gobierno de Murcia. 2009. Disponible en: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf [Consultado 29 Sept 2020].

21. Programa Integral de Atención Paliativa Cantabria [Internet]. Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. 2006. Disponible en: http://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf [Consultado 29 Sept 2020].

22. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón [Internet]. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. 2009. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon_022009.pdf [Consultado 29 Sept 2020].
23. Plan de Cuidados Paliativos País Vasco [Internet]. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. 2009. Disponible en: <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25015/gobiernovasco-plan-01.pdf> [Consultado 30 Sept 2020].
24. García JL, Cabrera J, Camacho T, Cuello JA, Fernández E, Pérez JL, et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos [Internet]. 1ª ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2002. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_CUIDADOSPALIATIVOS_1ª_ED_2002.pdf [Consultado 30 Sept 2020].
25. Cía R, Fernández A, Boceta J, Duarte M, Camacho T, Cabrera J, et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos [Internet]. 2º ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2007. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_cuidados_paliativos_2Ed_2007.pdf [Consultado 5 Oct 2020].
26. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manag.* 2006;32(1):5–12.
27. Fernández A, Begara M, Boceta J, Camacho T, Cía R, Duarte M, et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos [Internet]. 3ª ed. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2019. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_Cuidados_Paliativos_4definitivo.pdf [Consultado 7 Oct 2020].

28. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2018 [Internet]. Boletín Mensual de Estadística. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edcm_2018.pdf [Consultado 3 Oct 2020].
29. Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica. 2020. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf [Consultado 8 Oct 2020].
30. WHO Cancer Mortality Database [Internet]. WHO. Disponible en: <https://www-dep.iarc.fr/WHODb/WHODb.htm> [Consultado 8 Oct 2020].
31. Global Cancer Observatory: Cancer Today [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. 2018. Disponible en: <https://gco.iarc.fr> [Consultado 9 Oct 2020].
32. Murtagh F, Bausewein C, Verne J, Groeneveld E, Kaloki Y, Higginson I. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med.* 2014;28:49–58.
33. Etkind S, Bone A, Gomes B, Lovell N, Evans C, Higginson I, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Palliat Care.* 2017;15,102.
34. Arias N, Garralda E, Rhee J, Lima L, Pons J, Clark D, et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*; EAPC Press: Vilvoorde, Belgium, 2019.
35. Munday DF. *Exploring Complexity in Community Palliative Care: A Practitioner Based Approach to Research and Development*. University of Warwick, Centre for Primary Care Studies. 2007.
36. Mainzer K. *Thinking in complexity*. Berlin: Springer; 1994.

37. Munday DF, Johnson SA, Griffiths FE. Complexity theory and palliative care. *Palliat Med.* 2003;17:308–309.
38. Glouberman S, Zimmerman B. Complicated and complex systems: what would successful reform of Medicare look like? *Romanow Papers.* 2002;2:21–53.
39. Plsek PE, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *Br Med J.* 2001;323:625–8.
40. Wilson T, Holt T. Complexity science: Complexity and clinical care. *BMJ.* 2001;323:685–8.
41. Schaink A, Kuluski K, Lyons R, Fortin M, Jadad AR, Upshur R, et al. A scoping review and thematic classification of patient complexity: offering a unifying framework. *J Comorbidity.* 2012;2:1–9.
42. Zullig LL, Whitson HE, Hastings SN, Beadles C, Kravchenko J, Akushevich I, et al. A systematic review of conceptual frameworks of medical complexity and new model development. *J Gen Intern Med.* 2016;31(3):329–337.
43. Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *J Clin Epidemiol.* 2012;65(10):1041–1051.
44. Grembowski D, Schaefer J, Johnson KE, Fischer H, Moore SL, Tai-Seale M, et al. A conceptual model of the role of complexity in the care of patients with multiple chronic conditions. *Med Care.* 2014;52:S7–14.
45. Safford MM, Allison JJ, Kiefe CI. Patient complexity: more than comorbidity. The vector model of complexity. *J Gen Intern Med.* 2007;22:382–390.

46. Pask S, Pinto C, Bristowe K, Van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med.* 2018;32:1078–1090.
47. Bronfenbrenner U. Ecological models of human development. En: Husen T, editor. *International Encyclopedia of Education.* Oxford: Elsevier; 1994. p. 37–43.
48. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliat Care.* 2018;17,12.
49. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity-The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res.* 2019;19,157.
50. Quill E, Abernethy P. Generalist plus specialist palliative care: Creating a more sustainable model. *N Engl J Med.* 2013;368:1173–1175.
51. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services. *Palliat Support Care.* 2005;3(1):5–14.
52. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min SJ, Kutner JS, Kramer A. A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(4):285–292.
53. Gómez X, Martínez M, Blay, C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3:300–308.

54. O'Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective crosssectional study of the Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med.* 2014;28:1046–1052.
55. Thoonsen B, Engels Y, Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract.* 2012;62:625–631.
56. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4:285–290.
57. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate alternative care (CriSTAL). *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5:78–90.
58. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med.* 2011;14:17–23.
59. Mason B, Boyd K, Steyn J, Kendall M, Macpherson S, Murray SA. Computer screening for palliative care needs in primary care: a mixed-methods study. *Br J Gen Pract.* 2018;68:360–369.
60. Bennet M, Adam J, Alison D, Hicks F, Stockton M. Leeds eligibility criteria for specialist palliative care services. *Palliat Medicine.* 2000;14:157–158.
61. Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med.* 2001;4(4):465–74.

62. Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, Sanger JA, Feigon M, Boyd E, et al. Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. *J Palliat Med.* 2010;13(2):161–9.
63. Waller A, Girgis A, Currow D, Lecathelinais C, Palliative Care Research Program team. Development of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) for use by multidisciplinary health professionals. *Palliat Med.* 2008; 22(8):956–64.
64. Girgis A, Johnson C, Currow D, Waller A, Kristjanson L, Mitchell G, et al (2006). *Palliative Care Needs Assessment Guidelines.* The Centre for Health Research & Psycho-oncology, Newcastle, NSW.
65. Waller A, Girgis A, Lecathelinais C, Scott W, Foot L, Sibbritt D, et al. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psychooncology.* 2010;19(7):726–33.
66. Levy MH, Back A, Benedetti C, Billings J, Block S, Boston B, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Palliative care. *J Natl Compr Cancer Netw.* 2009; 7:436-473.
67. Glare PA, Semple D, Stabler SM, Saltz LB. Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria. *J Oncol Pr.* 2011;7(6):366-70.
68. Glare P, Plakovic K, Schloms A, Egan B, Epstein AS, Kelsen D, et al. Study using the NCCN guidelines for palliative care to screen patients for palliative care needs and referral to palliative care specialists. *J Natl Compr Cancer Netw.* 2013;11(9):1087–96.
69. Glare P, Chow K. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. *J Oncol Pr.* 2014;11(1):1-6.
70. Central Baptist Hospital Palliative Care screening eligibility tool.

71. A guide to referral criteria for St. Ann's Hospice services: Inpatient, Care Day Therapy, Community Support. Referral Handbook, St Ann's Hospice. 2010.
72. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer [Internet]. London: National Institute for Clinical Excellence (NICE). 2004. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4> [Consultado 10 Oct 2020].
73. Gippsland Region Palliative Care Consortium Clinical Practice Group. Palliative Care Referral/Triage Tool. [Internet] 2015. Disponible en: <http://www.grpcc.com.au/wp-content/uploads/2015/05/GRPCC-Palliative-Care-Referral-Triage-Tool-FINAL.pdf> [Consultado 12 Oct 2020].
74. Hughes P, Ahmed N, Winslow M, Walters SJ, Collins K, Noble B. Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC): A survey of self-help support groups in health care. *Heal Expect.* 2015;18(4):562–77.
75. Hui D, Mori M, Watanabe S, Caraceni A, Strasser F, Saarto T, et al. Referral criteria for outpatient specialty palliative cancer care: an international consensus. *Lancet Oncol.* 2016;16:552–59.
76. Gómez-Batiste X, Tuca A, Codorniu N, Espinosa J. Criterios de complejidad de enfermos avanzados y terminales e intervención de equipos específicos en cuidados paliativos. [Internet] Observatorio Qualy. 2011. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/axius/doc_criterios_complejidad_vf.pdf [Consultado 13 Oct 2020].
77. Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Jun;31(6):522–32.

78. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach. Deakin West, ACT: Palliative Care Australia; 2005.

79. Esteban M. Descripción y consenso de los criterios de complejidad asistencial y niveles de intervención en la atención al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut; 2010.

80. Esteban M, Grau IC, Castells G, Bullich I, Busquet X, Aranzana A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. Med Paliat. 2015;22:69-80.

81. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley I, Hardwick M, Lamon-tagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage. 2002;24:106-23.

82. Gómez R. Validación de la Clasificación de Complejidad del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos Andaluz [Tesis Doctoral]. Universidad de Málaga. Facultad de Medicina; 2015.

83. Martín ML. Validación y desarrollo de IDC-Pal, instrumento diagnóstico de la complejidad en Cuidados Paliativos [Tesis Doctoral]. Universidad de Málaga. Facultad de Medicina; 2017.

84. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)[©] Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956edd07e_idc_pal_2014.pdf Consultado 15 Oct 2020].

85. Arrieta M, Balagué L, Bañuelos A, Clavé E, Egaña L, Etxeberria A, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Ministerio de Sanidad y

Consumo. 2008. Disponible en:
http://www.ffis.es/ups/Guia_de_practica_clinica_sobre_Cuidados_Paliativos_del_SNS_2008.pdf [Consultado 20 Sept 2020].

86. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos [Internet]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf> [Consultado 12 Oct 2020].

87. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) [Internet]. Disponible en:
<http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
[Consultado 12 Oct 2020].

88. Teunissen S, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes H, Voest E, De Graeff A. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:94-104.

89. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6-9.

90. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2013;45(1):129-36.

91. McCarthy M, Higginson I. Clinical audit by a palliative care team. *Palliat Med.* 1991;5(3):215-221.

92. McCarthy M, Higginson IJ. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? *Palliat Med.* 1993;7(3):219-28.
93. Hearn J, Higginson IJ, on behalf of the Palliative Care Core Audit Project. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Qual Health Care.* 1999;8:219-27.
94. Serra M, Nabal M, Santacruz V, Picaza J, Trelis J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin.* 2004;123(11):406-12.
95. Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. Manual Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3ª ed. Madrid: Grünenthal Pharma S.A.; 2013.
96. Karnofsky DA, Abelman WH, Graver LF, et al. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom. *CANCER.* 1948; 1:634-56.
97. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5:649-655.
98. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool. *J Palliat Care.* 1996; 12:5–11.
99. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados Paliativos. Control de síntomas. Laboratorios MEDA. 2009.
100. Rodríguez B, Ortiz A, Palao A. Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Psicooncología* 2004;1(2-3):263-82.

Bibliografía

101. García JV, Díaz E, Salamea A, Cabrera D, Menéndez A, Fernández A, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria* 1999;23:434-40.
102. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta [Internet]. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos. SECPAL. 2008. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf [Consultado 15 Oct 2020].
103. Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, et al. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(6):1008-1018.
104. Sanchez MA, Cuervo MA. Guía de sedación paliativa del PRCPEX. [Internet]. Gobierno de Extremadura. Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/guia-de-sedacion.pdf [Consultado 18 Oct 2020].
105. De Graeff, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007;10:67-85.
106. Braun T, Hagen N, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med*. 2003;6:345-350.
107. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a Clinical Guideline for Palliative Sedation Therapy Using the Delphi Method. *J Palliat Med*. 2005;8:716-729.
108. Dean M, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for Continuous Sedation Therapy in Canada. *J Palliat Med*. 2012;15:870-876.

109. Cherny N. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*. 2014;25:143-152.
110. Kirk T, Mahon M. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39:914-923.
111. Cherny NI, 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. *Palliat Med*. 2009;23(7):581-93.
112. Guía Sedación paliativa. SECPAL y OMC. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf [Consultado 25 Oct 2020].
113. Boceta J, Cía R, Cuello JA, Duarte M, Fernández A, Sanz R, et al. Sedación paliativa y sedación terminal. Orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica. Documentos de apoyo [Internet]. Sevilla. Consejería de Salud. 2005. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af19569b042a_cpali_sedacion.pdf [Consultado 25 Oct 2020].
114. Seguimiento Protocolizado del Tratamiento Farmacológico Individualizado en Sedación Paliativa [Internet]. Revisión 2ª edición. Consejería de Salud y Familia. 2019. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sinfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/SEDACION%202019%20%281%29.pdf [Consultado 26 Oct 2020].
115. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994;10(2):31-38.

116. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Ética y sedación al final de la vida [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2003. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Aspectos-eticos-en-sedacion-paliativa.pdf> [Consultado 26 Oct 2020].
117. I Manual de cuidados paliativos de Extremadura. Junta de Extremadura. 2019. Disponible en: https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/MANUAL%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%202020%20-%20version%20digital.pdf [Consultado 25 Oct 2020].
118. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1378-83.
119. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, et al. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? *J Pain Symptom Manage*. 2013;46: 691–706.
120. Simon 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. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23(6):271-85.
121. Ética y muerte digna [Internet]. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Consejería de Salud. 2008. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956961eac_etica_muerte_digna.pdf [Consultado 26 Oct 2020].
122. Ramsay M, Savege T, Simpson BR, Goodwin R: Controlled sedation with alphaxolone-alphadolone. *BMJ*. 1974;2 (920):656-659.

123. Ely EW, Truman B, Shintani A, Thomason JWW, Wheeler AP, Gordon S et al. Monitoring sedation status over time in ICU patients: Reliability and validity of the Richmond Agitation Sedation Scale (RASS). *JAMA*. 2003;289:2983-2991.
124. Mahoney, F.I.; Barthel, D.W. Functional evaluation: Barthel index. *Md State Med. J.* 1965, 14, 61–65.
125. Castellano E, Olmos P, Rochina A, Fort N, Navarro R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Paliat.* 2013;20(4):123-132.
126. Carmona F, Sánchez F, López JB. Nuestra experiencia en sedación paliativa como opción terapéutica en pacientes en situación clínica de últimos días. *Rev Esp Med Legal.* 2016;42(3):93-97.
127. Pérez FT, Gallego JA, Jaén P. Análisis de la actividad de un equipo de soporte de cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2011;18(4):129-134.
128. Schur S, Weixler D, Gabl C, Kreye G, Likar R, Masel EK, Mayrhofer M, Reiner F, Schmidmayr B, Kirchheiner K, Watzke HH; AUPACS (Austrian Palliative Care Study) Group. Sedation at the end of life - a nation-wide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care.* 2016;14;15:50.
129. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41(1):14-24.
130. Tuca A, Gómez M, Prat A. Predictive model of complexity in early palliative care: A cohort of advanced cancer patients (PALCOM study). *Support Care Cancer.* 2018;26:241-249.
131. Blanco L, Librada S, Rocafort J. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat.* 2007;14:164–168.

132. Barahona H, Vilorio A, Sánchez M, Callejo MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Med Paliat.* 2012;19:100-104.
133. Cabrera C, Arenas O, Bonilla M, Cortés i Bofill L, Márquez I, Porta R, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal. *Med Paliat.* 2000;7:140-4.
134. Boceta Osuna J. Implantación de un protocolo de sedación paliativa en el Hospital Universitario Virgen Macarena. Análisis de su aplicación asistida por el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos [Tesis Doctoral]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2009.
135. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(1):81-93.
136. Calvo C, Ruiz E, González C, Ruiz L, López C. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: A retrospective study. *Palliat Support Care.* 2015;13:619-624.
137. Caraceni A, Speranza R, Spoldi E, Ambroset CS, Canestrari S, Marinari M, et al. Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study. *J Pain Symptom Manage.* 2018;56(1):33-43.
138. Boceta J, Nabal M, Martínez F, Blanco A, Aguayo M, Royo JL. Sedación paliativa en un Hospital Universitario: experiencia tras la puesta en marcha de un protocolo específico. *Rev Calid Asist.* 2013;28(4):225-233.

139. García E, Valle B, Galindo V, Sánchez P, Martín E, Pfang B, et al. Sedación paliativa en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de tercer nivel: ¿es habitual el sufrimiento emocional o existencial? *Med Paliat.* 2019;26(4):290-299.
140. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330(7498):1007-11.
141. Adam H, Hug S, Bosshard G. Chemotherapy near the end of life: a retrospective single-centre analysis of patients' charts. *BMC Palliat Care.* 2014 May 22;13:26.
142. Ruiz A, Fernández O, Álvarez I, García S, Muñoz de Haro JN., Raja I. Utilización de Analgesia en el Paciente Oncológico. *Rev Clin Med Fam.* 2006;1(5):219-222.
143. Fiorin de Vasconcellos V, Bonadio R, Avanço G, Negrão MV, Riechelmann RP. Inpatient palliative chemotherapy is associated with high mortality and aggressive end-of-life care in patients with advanced solid tumors and poor performance status. *BMC Palliat Care.* 2019 May 20;18(1):42.
144. Toscano F, Bernabeu M, Ollero M. Calidad de vida y características clínicas en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en un hospital de tercer nivel. *Med Paliat.* 2009;16(5):272-8.
145. Näppä U, Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann Oncol.* 2011;22(11):2375-2380.
146. Lee HS, Chun KH, Moon D, Yeon HK, Lee S, Lee S. Trends in receiving chemotherapy for advanced cancer patients at the end of life. *BMC Palliat Care.* 2015 Mar 13;14:4.
147. Braga S, Miranda A, Fonseca R, Passos-Coelho JL, Fernandes A, Costa JD, et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. *Psychooncology.* 2007;16(9):863-8.

148. Gonçalves J, Goyanes C. Use of chemotherapy at the end of life in a Portuguese oncology center. *Support Care Cancer*. 2008; 16: 321–327.
149. Yun YH, Kwak M, Park SM, Kim S, Choi JS, Lim H, et al. Chemotherapy Use and Associated Factors among Cancer Patients near the End of Life. *Oncology*. 2008 01;72(3-4):164-71.
150. Braga S. Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Ann Oncol*. 2011;22:2345-8.
151. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Informe de Utilización de Medicamentos [Internet] Disponible en: <https://www.aemps.gob.es/medicamentos-de-uso-humano/observatorio-de-uso-de-medicamentos/utilizacion-de-medicamentos-opioides-en-espana/> [Consultado 30 Nov 2020].
152. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Geneva: World Health Organization; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550390> [Consultado 5 Dic 2020].
153. Van Deijck R, Hasselaar J, Verhagen S, Vissers K, Koopmans R. Patient-Related Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation in Hospices and Palliative Care Units: A Prospective, Multicenter, Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(5):882-9.
154. Oosten AW, Oldenmenger WH, van Zuylen C, Schmitz PIM, Bannink M, Lieveerse PJ, et al. Higher doses of opioids in patients who need palliative sedation prior to death: cause or consequence? *Eur J Cancer*. 2011;47:2341-2346.
155. Abernethy AP, Samsa GP, Matchar DB. A clinical decision and economic analysis model of cancer pain management. *Am J Manag Care*. 2003; 9(10):651– 64.

156. Mercadante S, Adile C, Ferrera P, Masedu F, Valenti M, Aielli F. Sleep disturbances in advanced cancer patients admitted to a supportive/palliative care unit. *Support Care Cancer*. 2017; 25:1301-6.
157. Salvador MR, Garrido N, Perea I, Martín ML, Regife V, Fernández A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2017; 24:196–203.
158. De Miguel C, Ruiz S, De la Uz A, Merino E, Gutierrez A, Sanz L, Molinero E, Sanz E, Navarro A, Riestra A. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med Paliat*. 2018; 25:7–16.
159. Busquet X, Jiménez EM, Manresa JM, Tura M, Bosch O, Moragas A, Galera MC, Martín S, Martínez E, Crespo S, López AI, Torán P. Describing Complexity in Palliative Home Care Through HexCom: A Cross-Sectional, Multicenter Study. *J Multidiscip Healthc*. 2020;13:297-308.
160. Hui D, Anderson L, Tang M, Park M, Liu D, Bruera E. Examination of referral criteria for outpatient palliative care among patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2020;28:295-301.
161. Alvarez A, Amblas J, Bosch O, Bullich I, Busquet X, Carrero V, et al. Monografía SECPAL sobre cronicidad avanzada [Internet] 2018. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf> [Consultado 15 Dic 2020].
162. Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manag*. 2009;37:965–972.
163. Lau F, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C, Yang J. Using the Palliative Performance Scale to provide meaningful survival estimates. *J Pain Symptom Manage*. 2009;38(1):134-44.

164. Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemy C, Bernard S, Hanson L, Olajide L, Head B, Ritchie C, Harrold J, Casarett D. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *J Palliat Care*. 2007;23(4):245-52.
165. Baik D, Russel D, Jordan L, Dooley F, Bowles K, Masterson RM. Using the Palliative Performance Scale to estimate survival for patients at the end of life: A systematic review of the literature. *J Palliat Med*. 2018;21:1651–1660.
166. Sutradhar R, Seow H, Earle C, Dudgeon D, Atzema C, Husain A, et al. Modeling the Longitudinal Transitions of Performance Status in Cancer Outpatients: Time to Discuss Palliative Care. *J Pain Symptom Manag*. 2013;45:726-734.
167. Seow H, Barbera L, Sutradhar R, Howell D, Dudgeon D, Atzema C, et al. Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *J Clin Oncol*. 2011;29:1151-1158.
168. Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea review for the palliative care professional: treatment goals and therapeutic options. *J Palliat Med*. 2012;15(1):106-14.
169. Zamora A, García R, Zamora A, Nabal M, Calderero V, Lostalé F. Factores condicionantes de sedación en pacientes geriátricos y oncológicos atendidos en el domicilio. *Semergen*. 2017;43(3):182-188.
170. Nabal M, Palomar C, Juvero M, Taberner M, Leon M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Rev Calid Asist*. 2014;29(2):104-111.
171. Castellano E, Olmos P, Rochina A, Fort N, Navarro R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. *Med Paliat*. 2013;20(4):123-132.
172. Alonso A, Varela M, Torres I, Rodríguez R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*. 2010;24(5):486-492.

173. Carballada C, Ameneiros E. La sedación paliativa en pacientes oncológicos en una unidad de hospitalización a domicilio: un análisis prospectivo de 7 años de experiencia. *Med Pal.* 2010;17(5):276-279.
174. Won YW, Chun H, Seo M, Kim R, Kim J, Kang J. Clinical patterns of continuous and intermittent palliative sedation in patients with terminal cancer: a descriptive, observational study. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58:65-71.
175. Prado B, Gomes D, Usón P, Taranto P, França MS, Eiger D, et al. Continuous palliative sedation for patients with advanced cancer at a tertiary care cancer center. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):13.
176. Azoulay D, Shahal-Gassner R, Yehezkel M, Eliyahu E, Weigert N, Ein-Mor E, et al. Palliative Sedation at the End of Life: Patterns of Use in an Israeli Hospice. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016;33(4):369-373.
177. Gu X, Cheng W, Chen M, Liu M, Zhang Z. Palliative sedation for terminally ill cancer patients in a tertiary cancer center in Shanghai, China. *BMC Palliat Care.* 2015;14:5.
178. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Adile C, et al. Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(6):1126-30.
179. Caraceni A, Zecca E, Martini C, Gorni G, Campa T, Brunelli, et al. Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Support Care Cancer.* 2012;20:1299-1307.
180. Maltoni M, Miccinesi G, Morino P, Scarpi E, Bulli F, Martini F, et al. Prospective observational Italian study on palliative sedation in two hospice settings: differences in casemixes and clinical care. *Support Care Cancer.* 2012;20(11):2829-36.

181. Porzio G, Aielli F, Verna L, Micolucci G, Aloisi P, Ficorella C. Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study. *Support Care Cancer*. 2010;18:77-81.
182. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009;20:1163-1169.
183. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:771-779.
184. Elsayem A, Curry Iii E, Boohene J, Munsell MF, Calderon B, Hung F, et al. Use of palliative sedation for intractable symptoms in the palliative care unit of a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer*. 2009;17(1):53-9.
185. Rietjens JA, van Zuylen L, van Veluw H, Van Der Wijk L, Van Der Heide A, Van Der Rijt C. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: Comparing patients dying with and without palliative sedation. *J Pain Symptom Manage*. 2008;36:228-234.
186. Vitetta L, Kenner D, Sali A. Sedation and analgesia-prescribing patterns in terminally ill at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005;22:465-473.
187. Kohara H, Ueoka H, Takeyama H, Murakami T, Morita T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med*. 2005;8:20-25.
188. Sykes N, Thorns A: Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med*. 2003;163:341-344.
189. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T: Sedation in palliative care: A critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*. 2003;2:2.

190. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Cheng CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001;21:467-472.
191. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Nuñez-Olarte JM, De Moissac M. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16:145-152.
192. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997;11:140-144.
193. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(4):754-760.
194. Parra S, Giraldo CE, Arias C, Mejía D, Vargas JJ, Krikorian A. Palliative sedation in advanced cancer patients hospitalized in a specialized palliative care unit. *Support Care Cancer*. 2018;26(9):3173-3180.
195. Morita T, Imai K, Yokomichi N, Mori M, Kizawa Y, Tsuneto S. Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(1):146-152.
196. Twycross R. Second thoughts about palliative sedation. *Evid Based Nurs*. 2017;20(2):33-34.
197. Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, Deliens L, Sterckx S, Mortier F, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med*. 2015; 29: 48-59.
198. Miccinesi G, Rietjens JA, Deliens L, Paci E, Bosshard G, Nilstun T, et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2006; 31: 122-129.

199. Robijn L, Cohen J, Rietjens J, Deliëns L, Chambaere K. Trends in continuous deep sedation until death between 2007 and 2013: a repeated nationwide survey. *PLoS ONE*. 2016;11:e0158188.
200. Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol* 2016;17(1):115-22.
201. Morita T, Maeda I, Mori M, Imai K, Tsuneto S. Uniform definition of continuous-deep sedation. *Lancet Oncol*. 2016;17:e222.
202. Schildmann E, Schildmann J. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med*. 2014;17:601–611.
203. Benítez-Rosario MA, Morita T. Palliative sedation in clinical scenarios: results of a modified Delphi study. *Support Care Cancer*. 2019;27(5):1647-1654.
204. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Casuccio A. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a prospective study. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(5):860-66.
205. Bodnar J. A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2017;31(1):16-37.
206. Lux MR, Protus BM, Kimbrel J, Grauer P. A Survey of Hospice and Palliative Care Physicians Regarding Palliative Sedation Practices. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(3):217-222.
207. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med*. 2000;14: 257–265.

208. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol* 2013;31(1):111-8.
209. Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol*. 2011 Jul;22(7):1478-1486.
210. WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Geneva: World Health Organization; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241550390> [Consultado 15 Ene 2021].
211. Van Deijck RH, Hasselaar JG, Verhagen SC, Vissers KC, Koopmans RT. Determinants of the administration of continuous palliative sedation: a systematic review. *J Palliat Med*. 2013;16(12):1624-32.
212. Mckinnon M, Azevedo C, Bush SH, Lawlor P, Pereira J. Practice and documentation of palliative sedation: a quality improvement initiative. *Curr Oncol*. 2014; 21:100-103.
213. Fainsinger RL. Palliative sedation-Still a complex clinical issue!. *Curr Oncol*. 2014;21:62-63.

ANEXOS

ANEXO I. LEEDS ELIGIBLE CRITERIA FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE

1) The patient has active, progressive and advanced disease

Patients eligible for Specialized Palliative Care (SPC) are those with active, progressive and advanced disease for whom the prognosis is limited and the focus of care is quality of life. This definition makes clear that:

- the definition is needs based and not diagnosis based;
- the cornerstone of SPC is improving the quality of life for patients who are facing their own death;
- SPC is largely inappropriate for patients with disease that is stable and inactive and who are facing long-term disability rather than death.

2) The patient has an extraordinary level of need

The palliative care needs of some patients will exceed the resources of the primary team using the 'palliative care approach' and support will be required from a SPC service to resolve these problems. These patients have a breadth or depth of need within physical, psychological, social or spiritual domains that is over and above the 'ordinary'. Extraordinary needs can be patient, carer or health team centred and the help required may be intermittent or continuous depending on the level of need and the rate of disease progression.

Examples of extraordinary levels of need can be:

- Uncontrolled or complicated symptoms or specialized nursing requirements relating to mobility, functioning or self-care;
- Emotional or behavioural difficulties related to the illness;
- Social issues involving children, family or carers, physical and human environment (including home or hospital), finance, communication or learning disability;
- Unresolved issues around self-worth, loss of meaning and hope, as well as requests for euthanasia and complex decisions over the type of care, including its withholding or with-drawal.

3) The patient has been assessed by a SPC service

Patients who meet criteria (1) and (2) above should be referred for SPC assessment.

This will usually be performed by a nurse or doctor based in SPC service. The subsequent management will be determined from the assessment and will be in agreement with the patient, carer and referring team. It is not appropriate that SPC services should be committed to patients by professionals outside those services unless an assessment has taken place. However, SPC services should make the assessment process as accessible and responsive as possible to patients in need.

ANEXO II. THE NEEDS AT END OF LIFE SCREENING TOOL (NEST)

Financial	How much of a financial hardships is your illness for you or your family? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Access to Care	How much trouble do you have getting the medical care you need? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Closeness	How often is there someone to confide in? Never	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Anytime I want 10
Care-giving needs	How much help do you need with things like getting meals or getting to the doctor? None	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Distress	How much does this illness seem senseless and meaningless? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal (completely) 10
Spirituality	How much does religious belief or your spiritual life contribute to your sense of purpose? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal (completely) 10
Settledness	How much have you settled your relationship with the people close to you? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Purpose	Since your illness, how much do you live life with a special sense of purpose? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Physical	How much do you suffer from physical symptoms such as pain, shortness of breath, fatigue, bowel or urination problems? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	A great deal 10
Mental	How often do you feel confused or anxious or depressed? Never	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Constantly (always) 10
Patient – Clinician Relationship	How much do you feel your doctors and nurses respect you as an individual? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Information	How clear is the information from us about what to expect regarding your illness? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10
Goals of Care	How much do you feel that the medical care you are getting fits with your goals? Not at all	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Completely 10

ANEXO III. PALLIATIVE CARE NEEDS ASSESSMENT TOOL (PC-NAT)

NEEDS ASSESSMENT TOOL : PROGRESSIVE DISEASE (NAT: PD)

COMPLETE ALL SECTIONS

PATIENT NAME: _____

DATE: _____ DIAGNOSIS: _____

PATIENT/ADDRESS LABEL

SECTION 1: PRIORITY REFERRAL FOR FURTHER ASSESSMENT			
	Yes	No	If dotted boxes are ticked, consider assessment by SPCS
1. Does the patient have a caregiver readily available if required?		*	
2. Has the patient or caregiver requested a referral to a specialist palliative care service (SPCS)?	*		
3. Do you require assistance in managing the care of this patient and/or family?	*		

SECTION 2: PATIENT WELLBEING (Refer to the prompt sheet for assistance)						
	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the patient experiencing unresolved physical symptoms (including problems with pain, breathlessness, sleeping, appetite, bowel, fatigue, nausea, oedema or cough)?						
2. Does the patient have problems with daily living activities?						
3. Does the patient have psychological symptoms that are interfering with wellbeing or relationships?						
4. Does the patient have concerns about how to manage his/her medication and treatment regimes?						
5. Does the patient have concerns about spiritual or existential issues?						
6. Does the patient have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
7. Does the patient have concerns about his/her sexual functioning or relationship?						
8. From the health delivery point of view, are there health beliefs, cultural or social factors involving the patient or family that are making care more complex?						
9. Does the patient require information about: (tick any options that are relevant)						
<input type="checkbox"/> The diagnosis	<input type="checkbox"/> Treatment options	<input type="checkbox"/> Financial/legal issues	<input type="checkbox"/> Advance directive/resuscitation order			
<input type="checkbox"/> The prognosis	<input type="checkbox"/> Medical/health/support services	<input type="checkbox"/> Social/emotional issues	<input type="checkbox"/> Other:			

COMMENTS: _____

SECTION 3: ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR THE PATIENT (Refer to the prompt sheet for assistance)						
Who provided this information? (please tick one) <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the caregiver or family distressed about the patient's physical symptoms?						
2. Is the caregiver or family having difficulty providing physical care?						
3. Is the caregiver or family having difficulty coping?						
4. Is the caregiver or family having difficulty managing the patient's medication and treatment regimes?						
5. Does the caregiver or family have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
6. Is the family currently experiencing problems that are interfering with their functioning or inter-personal relationships, or is there a history of such problems?						
7. Does the caregiver require information about: (tick any options that are relevant)						
<input type="checkbox"/> The diagnosis	<input type="checkbox"/> Treatment options	<input type="checkbox"/> Financial/legal issues	<input type="checkbox"/> Advance directive/resuscitation order			
<input type="checkbox"/> The prognosis	<input type="checkbox"/> Medical/health/support services	<input type="checkbox"/> Social/emotional issues	<input type="checkbox"/> What to do in event of patient's death			

COMMENTS: _____

SECTION 4: CAREGIVER WELLBEING (Refer to the prompt sheet for assistance)						
Who provided this information? (please tick one) <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the caregiver or family experiencing physical, practical, spiritual, existential, sexual or psychological problems that are interfering with their own wellbeing or functioning?						
2. Is the caregiver or family experiencing grief over the impending or recent death of the patient that is interfering with their own wellbeing or functioning?						

COMMENTS: _____

IF REFERRAL REQUIRED FOR FURTHER ASSESSMENT OR CARE, PLEASE COMPLETE THIS REFERRAL SECTION	
1. Referral to: (Name) _____	
2. Referral to: (Specialty)	<input type="checkbox"/> General practitioner <input type="checkbox"/> Social worker <input type="checkbox"/> Psychologist <input type="checkbox"/> Specialist palliative care service <input type="checkbox"/> Physiotherapist <input type="checkbox"/> Community nurse <input type="checkbox"/> Oncologist <input type="checkbox"/> Cardiologist <input type="checkbox"/> Occupational therapist <input type="checkbox"/> Other: _____
3. Priority of assessment needed:	<input type="checkbox"/> Urgent (within 24 hours) <input type="checkbox"/> Semi-Urgent (2-7 days) <input type="checkbox"/> Non-Urgent (next available)
4. Discussed the referral with the client.	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
5. Client consented to the referral.	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
6. Referral from: Name: _____ Position: _____ Signature: _____	

PROMPT SHEET: ISSUES TO CONSIDER WHEN RATING THE LEVEL OF CONCERN

PATIENT WELLBEING
<p>Physical symptoms</p> <ul style="list-style-type: none"> Does the patient present with unresolved physical symptoms such as drowsiness, fatigue, dyspnoea, vomiting/nausea, persistent cough, pain, oedema, constipation, diarrhoea, sleep problems or loss appetite? <p>Activities of daily living</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the patient having difficulty with toileting, showering, bathing, or food preparation? Is there a caregiver to assist the patient? <p>Psychological</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the patient experiencing sustained lowering of mood, tearfulness, guilt or irritability, loss of pleasure or interest in usual activities? Is the patient experiencing feelings of apprehension, tension, anger, fearfulness or nervousness, hopelessness or a sense of isolation? Is the patient requesting a hastened death? <p>Medication and treatment</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the patient able to manage complex medication and treatment regimes? <p>Spiritual/Existential</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the patient feeling isolated or hopeless? Does the patient feel that life has no meaning or that his/her life has been wasted? Does the patient require assistance in finding appropriate spiritual resources or services? <p>Financial/Legal</p> <ul style="list-style-type: none"> Are there financial concerns relating to loss of income or costs of treatment, travel expenses, or equipment? Is the family socio-economically disadvantaged? Are there conflicting opinions between patient and family relating to legal issues such as end-of-life care options and advance care plans? Is the patient or family aware of the various financial schemes available and do they need assistance in accessing these? <p>Sexual</p> <ul style="list-style-type: none"> Does the patient have concerns about his/her sexual functioning or relationship? <p>Health Beliefs, Social and Cultural</p> <ul style="list-style-type: none"> Does the patient or family have beliefs or attitudes that make health care provision difficult? Are there any language difficulties? Does the patient or family require a translator? Is the family preventing information about prognosis from being disclosed to the patient? Is the patient or family feeling socially isolated? Does the family live more than 50km from the primary service provider? Is the patient of Aboriginal or Torres Strait Islander descent? Is the patient over 75 years of age? (NB: older patients are under-represented in SPCs.) <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> Does the patient want more information about the course and prognosis of the disease and treatment options? Is the patient aware of the various care services available to assist them and do they need assistance in accessing these?
ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR PATIENT
<p>Physical symptoms</p> <ul style="list-style-type: none"> Are the patient's physical symptoms causing the caregiver or family distress? <p>Providing physical care</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the caregiver or family having difficulty coping with activities of daily living or practical issues such as equipment and transport? <p>Psychological</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the caregiver or family having difficulty coping with the patient's psychological symptoms? Is the caregiver or family requesting a hastened death for the patient? <p>Medication and treatment</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the caregiver or family having difficulty managing complex medication and treatment regimes? <p>Family and Relationships</p> <ul style="list-style-type: none"> Is there any communication breakdown or conflict between patient and family over prognosis, treatment options or care giving roles? Is the patient particularly concerned about the impact of the illness on the caregiver or family? <p>Information</p> <ul style="list-style-type: none"> Does the caregiver or family want more information, eg about the course and prognosis of the disease and treatment? Is the caregiver or family aware of the care services available to assist them and do they need assistance in accessing these? (eg respite, financial and legal services, psychological services, support groups, pastoral care.)
CAREGIVER WELLBEING
<p>Physical and psychosocial</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the caregiver experiencing physical symptoms eg fatigue, physical strain, blood pressure/heart problems, stress related illness, or sleep disturbances? Is the caregiver feeling depressed, hopeless, fearful, nervous, tense, angry, irritable or critical of others, or overwhelmed? Does the caregiver have spiritual/existential issues that are of concern? Does the caregiver have concerns about his/her sexual functioning or relationship? <p>Bereavement Grief (pre and post death)</p> <ul style="list-style-type: none"> Is the caregiver or family experiencing intrusive images, severe pangs of emotion, denial of implications of loss to self and neglect of necessary adaptive activities at home or work?

ANEXO IV. THE NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK GUIDELINES FOR PALLIATIVE CARE (NCCN SCREENING TOOL)

Criterion	Points*	CVR
Locally advanced or metastatic cancer	2	-0.15
Functional status of patient (ie, ECOG score)	0-4	1.00
Any serious complication of cancer associated with survival < 12 months†	1	1.00
Any serious comorbidity	1	0.43
Any other condition complicating care‡	1	-0.42
Additional criteria		
Uncontrolled symptoms	1	1.00
Moderate-severe distress	1	0.43
Patient/family concerns regarding decision making	1	0.14
Team needs assistance with decision making	1	1.00
Patient/family requests PC consult	1	1.00
Prolonged length of stay	1	0.70
Total	0-14	

ANEXO V. CENTRAL BAPTIST HOSPITAL PALLIATIVE CARE SCREENING ELIGIBILITY TOOL

Criteria – Please consider the following criteria when determining the palliative care score of this patient			
1. Basic Disease Process			SCORING
a. Cancer (Metastatic/Recurrent)	d. End stage renal disease		Score 2 points EACH _____
b. Advanced COPD	e. Advanced cardiac disease – i.e. CHF, severe CAD, CM (LVEF < 25%)		
c. Stroke (with decreased function by at least 50%)	f. Other life-limiting illness		
2. Concomitant Disease Processes			Score 1 point overall _____
a. Liver disease	d. Moderate congestive heart failure		
b. Moderate renal disease	e. Other condition complicating cure		
c. Moderate COPD			
3. Functional status of patient			Score as specified below _____
Using ECOG Performance Status (Eastern Cooperative Oncology Group)			
ECOG	<u>Grade</u>	<u>Scale</u>	
	0	Fully Active, able to carry on all pre-disease activities without restriction.	Score 0
	1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light housework, office work.	Score 0
	2	Ambulatory and capable of all self-care but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours.	Score 1
	3	Capable of only limited self-care; confined to bed or chair more than 50% of waking hours.	Score 2
	4	Completely disabled. Cannot carry on any self-care. Totally confined to bed or chair.	Score 3
4. Other criteria to consider in screening			Score 1 point EACH
The patient:			
a.	is not a candidate for curative therapy		_____
b.	has a life-limiting illness and chosen not to have life prolonging therapy		_____
c.	has unacceptable level of pain >24 hours		_____
d.	has uncontrolled symptoms (i.e. nausea, vomiting)		_____
e.	has uncontrolled psychosocial <u>or spiritual</u> issues		_____
f.	has frequent visits to the Emergency Department (>1 x mo for same diagnosis)		_____
g.	has more than one hospital admission for the same diagnosis in last 30 days		_____
h.	has prolonged length of stay without evidence of progress		_____
i.	has prolonged stay in ICU or transferred from ICU to ICU without evidence of progress		_____
j.	Is in an ICU setting with documented poor or futile prognosis		_____
TOTAL SCORE			_____
SCORING GUIDELINES:			
TOTAL SCORE = 2 <u>No</u> intervention needed			
TOTAL SCORE = 3 <u>Observation</u> only			
TOTAL SCORE = 4 <u>Consider</u> Palliative Care Consult (requires physician order)			

ANEXO VI. CRITERIOS DE DERIVACIÓN ST ANN'S HOSPICE

Referral criteria for Hospice inpatient care

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive life-limiting-illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs.

Referral can be made for one or more of the following reasons:

- Complex symptom control e.g. intractable vomiting
- Complex psychological and/or spiritual need e.g. severe anxiety and depression
- Complex social need e.g. crisis intervention
- Rehabilitation assessment following radiotherapy, chemotherapy, surgery or other palliative interventions
- Care of the dying patient with specialist palliative care needs

Referral criteria for Supportive Outpatients

The Supportive Outpatient service provides outpatient support for patients/carers who are affected by a life limiting illness.

The principal aims of supportive outpatients are to:

- Assist individuals to cope with a life-limiting illness and its treatments.
- Provide assessment enabling the individual to identify their needs/objectives.
- Plan a programme of supportive interventions with the individual to meet their specific needs/objectives. Supportive interventions will be subject to an ongoing review by the multi disciplinary team.
- Liaise with other health and social care professionals where appropriate.

Referral criteria to Specialist Palliative Medical Outpatients

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive, life-limiting illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs. Patients need to be well enough to attend.

Referral criteria for the Hospice at Home Service

Referrals are accepted for the Hospice at Home service;

- To assist with end of life care where the preferred place of care is in the home (including care homes or other long-term care facilities)
- For crisis intervention
- To support rapid discharge from hospital/hospice

Referral criteria for the Community Specialist Palliative Care Team

Referrals are accepted for patients with a diagnosis of an advanced, progressive, life-limiting illness who have associated complex Specialist Palliative Care needs.

ANEXO VII. PALLIATIVE CARE REFERRAL/TRIAGE TOOL

Palliative Care Service Referral/Triage Form Page 1 of 2



Patient name		Date of Birth	
Gender	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female	Home address	
Phone – home			
Phone – mobile		Patient living alone	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
GP name and phone		Available – home visits	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
		Contactable by phone after-hours	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Main carer		Relationship	
Address (if different to patient address)		Phone	

If main carer and next of kin are not the same, please add comments in page 2

Referral for:	Urgency of Referral:
<input type="checkbox"/> Community based service <input type="checkbox"/> Inpatient unit / hospital admission <input type="checkbox"/> Residential Aged Care Facility consultation <input type="checkbox"/> Other	Assessment and/or admission requested within <input type="checkbox"/> 24 hours; (urgent; patient unstable, rapidly deteriorating or in the terminal/dying phase) <input type="checkbox"/> Two working days; (patient experiencing distressing physical and/or psychosocial symptoms not responding to established palliative care management/ protocols) <input type="checkbox"/> One week; (patient is stable but seeking palliative care information and support) <input type="checkbox"/> Pending; (patient has not yet consented to palliative care referral and/or is an inpatient) Please tick if applicable <input type="checkbox"/> Specific geographical requirements; patient lives alone in remote area and/or is isolated
Main diagnosis, treatment to date, further treatment planned; e.g. recent admission(s), radiotherapy, chemotherapy	Reasons for referral Active problems/distressing symptoms
	Please attach copies of recent medical correspondence, recent screening/imaging and blood results
Other relevant medical conditions and/or infection control issues	

Palliative Care Service Referral/Triage Form Page 2 of 2


Patient Name:		Date of Birth:		
Current medications and significant recent changes				
Known allergies/drug side effects				
Estimated prognosis Tick one of the following:		<input type="checkbox"/> Days	<input type="checkbox"/> Weeks	<input type="checkbox"/> Months

Awareness of diagnosis / prognosis / referral to palliative care Tick as appropriate

	Patient	Family/Carer
Diagnosis	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Prognosis	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Referral	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No

Any other relevant information (include family issues/dynamics, cultural needs, carer's anxiety, other contact details, or health professionals involved, Advance Care Plan / Medical Enduring Power of Attorney)

Problem Severity Score⁵ Clinician rated 0=Absent, 1=Mild, 2=Moderate, 3=Severe Please apply number to relevant symptom/s:	Phase of Illness⁵ (Tick one)
Difficulty sleeping:	<input type="checkbox"/> Phase 1: Stable <input type="checkbox"/> Phase 2: Unstable <input type="checkbox"/> Phase 3: Deteriorating <input type="checkbox"/> Phase 4: Terminal <input type="checkbox"/> Phase 5: Bereaved
Appetite problems:	
Nausea:	
Bowel problems:	
Breathing problems:	
Fatigue:	Karnofsky Performance Scale Score⁵ <div style="border: 1px solid black; height: 40px;"></div>
Pain:	
Psychological / Spiritual:	
Family / Carer:	
Other:	

Referred by:	<input type="checkbox"/> Nurse <input type="checkbox"/> Consultant <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/> Community Health Centre <input type="checkbox"/> Family member <input type="checkbox"/> Other				
Name:		Organisation:		Phone:	
Nurse taking referral		Signature:		Date:	

ANEXO VIII. SHEFFIELD PROFILE FOR ASSESSMENT AND REFERRAL FOR CARE (SPARC)

COMMUNICATION AND INFORMATION ISSUES			
1.	Have you been able to talk to any of the following people about your condition?	Yes	No
a.	Your doctor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	Community nurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	Hospital nurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d.	Religious advisor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e.	Social worker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f.	Family	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g.	Other people (please state) <input type="text"/>		

PHYSICAL SYMPTOMS		Please circle <u>one</u> answer per line			
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
2.	Pain?	0	1	2	3
3.	Loss of memory?	0	1	2	3
4.	Headache?	0	1	2	3
5.	Dry mouth?	0	1	2	3
6.	Sore mouth?	0	1	2	3
7.	Shortness of breath?	0	1	2	3
8.	Cough?	0	1	2	3
9.	Feeling sick (nausea)?	0	1	2	3
10.	Being sick (vomiting)?	0	1	2	3
11.	Bowel problems (eg constipation, diarrhoea or incontinence)?	0	1	2	3
12.	Bladder problems (urinary incontinence)?	0	1	2	3
13.	Feeling weak?	0	1	2	3
14.	Feeling tired?	0	1	2	3
15.	Problems sleeping at night?	0	1	2	3
16.	Feeling sleepy during the day?	0	1	2	3
17.	Loss of appetite?	0	1	2	3
18.	Changes in your weight?	0	1	2	3
19.	Problems with swallowing?	0	1	2	3
20.	Being concerned about changes in your appearance?	0	1	2	3
21.	Feeling restless and agitated?	0	1	2	3
22.	Feeling that your symptoms are not controlled?	0	1	2	3

PSYCHOLOGICAL ISSUES					
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>					
23.	Feeling anxious?	0	1	2	3
24.	Feeling as if you are in a low mood?	0	1	2	3
25.	Feeling confused?	0	1	2	3
26.	Feeling unable to concentrate?	0	1	2	3
27.	Feeling lonely?	0	1	2	3
28.	Feeling that everything is an effort?	0	1	2	3
29.	Feeling that life is not worth living?	0	1	2	3
30.	Thoughts about ending it all?	0	1	2	3
31.	The effect of your condition on your sexual life?	0	1	2	3

RELIGIOUS AND SPIRITUAL ISSUES					
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>					
Please circle <u>one</u> answer per line					
		Not at all	A little bit	Quite a bit	Very much
32.	Worrying thoughts about death or dying?	0	1	2	3
33.	Religious or spiritual needs not being met?	0	1	2	3

INDEPENDENCE AND ACTIVITY					
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>					
34.	Losing your independence?	0	1	2	3
35.	Changes in your ability to carry out your usual daily activities such as washing, bathing, or going to the toilet?	0	1	2	3
36.	Changes in your ability to carry out your usual household tasks such as cooking for yourself or cleaning the house?	0	1	2	3

FAMILY AND SOCIAL ISSUES					
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>					
37.	Feeling that people do not understand what you want?	0	1	2	3
38.	Worrying about the effect that your illness is having on your family or other people?	0	1	2	3
39.	Lack of support from your family or other people?	0	1	2	3
40.	Needing more help than your family or other people could give?	0	1	2	3

TREATMENT ISSUES					
<i>In the past month have you been distressed or bothered by</i>					
41.	Side effects from your treatment?	0	1	2	3
42.	Worrying about long term effects of your treatment?	0	1	2	3

PERSONAL ISSUES					
			Yes	No	
43.	Do you need any help with your personal affairs?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
44.	Would you like to talk to another professional about your condition or treatment?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45.	Would you like any more information about the following?				
a.	Your condition		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
b.	Your care		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c.	Your treatment		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d.	Other types of support		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
e.	Financial issues		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
f.	Other (please state)				

ANEXO IX. HEXÁGONO DE LA COMPLEJIDAD

HexCom-Clin®

Hexágono de la complejidad (HexCom-Clin®2019)								
Un modelo de cuidados para la atención domiciliar de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida								
Nombre:		Edad:	Patología:	Cuidador principal:	Nº integrantes del domicilio incluido el enfermo:			
Áreas de necesidad				VALORACIÓN INICIAL		EPICRISIS**		
				NIVEL COMPLEJIDAD*		NIVEL * FINAL		
				N	B	M	A	
1. CLÍNICA	Subárea							
	1.1. FÍSICA	Malestar físico por síntomas y/o lesiones potencialmente refractarios (dolor, disnea, úlcera tumoral)						
	1.2. TERAPÉUTICA	Dificultad en la adherencia a las prescripciones o para el acceso / aplicación de fármacos o técnicas						
2. PSICOLÓGICA	2.1. PERSONALIDAD	Factores de riesgo de vulnerabilidad psicológica (enlismo, toxicomanía, enfermedad psiquiátrica, deterioro cognitivo)						
	2.2. EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo (intenso, persistente y que dificulta las relaciones)						
3. ESPIRITUAL	3.1. SENTIDO	Incapacidad de encontrar sentido a la situación (no poder mantener la coherencia en el ser y en el hacer, sentirse «roto» por la enfermedad)						
	3.2. CONEXIÓN	Incapacidad de querer y sentirse querido (aislamiento existencial)						
	3.3. TRASCENDENCIA	Incapacidad para afrontar todo lo que sobrevendrá (falta de confianza ante lo desconocido y/o el futuro. Pánico a la muerte, pánico al futuro de los que uno deja)						
4. SOCIOFAMILIAR	4.1. RELACIONAL	Malestar relacional familiar que dificulta la atención al enfermo						
	4.2. EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo del cuidador/es (intenso, persistente y que dificulta las relaciones, y que entorpece los cuidados del enfermo)						
	4.3. PRÁCTICA	Dificultad en el manejo de las necesidades básicas del paciente (higiene, comer, etc.)						
	4.4. EXTERNA	Dificultad en hallar ayuda efectiva externa al núcleo de convivencia (entorno familiar-amistades) para cuidar al enfermo						
	4.5. ECONÓMICA	Malestar financiero o imposibilidad de contratar ayuda externa (trabajadora familiar)						
5. ÉTICA	5.1. INFORMACIÓN	Dificultad en el manejo de la información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico						
	5.2. DECISIONES CLÍNICAS	Dificultad en la toma de decisiones clínicas (adecuación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico, limitación y/o rechazo)						
	5.3. DESEO DE AVANZAR LA MUERTE (DAM)	Manifestación expresa de deseo de avanzar la muerte como única salida al sufrimiento (puede haber diferentes grados: pensamiento, intención, decisión, plan o petición)						
6. MUERTE	6.1. UBICACIÓN	Dificultad para planificar el lugar donde morir (falta de acuerdo enfermo-cuidador-equipo) o petición de morir ingresado						
	6.2. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD)	Dificultad en el manejo del proceso de morir (síntomas refractarios, sedación difícil o confusión con eutanasia)						
	6.3. DUELO	Presencia de factores de riesgo en el duelo***						
Áreas de recursos		Subárea		IDENTIFICAR LAS FORTALEZAS EN LAS QUE SE SOSTIENE LA SITUACIÓN Y LA PODRÁN SOSTENER EN CASO DE CRISIS				
	1. INTRAPERSONALES	Personalidad firme / resiliencia (flexibilidad, adaptabilidad)						
		Toma de decisiones autónomas (rol activo)						
	Autorregulación emocional (meditación, yoga)							
	2. INTERPERSONALES	Querer y sentirse querido (reparar vínculos, tono del cuidado)						
Relaciones positivas (hijos, nietos, mascotas, amistades...)								
Comunicación abierta								
Mantener el rol en el sistema familiar								
3. TRANSPERSONALES	Centrado en el futuro: confianza (esperanza, fe, despedirse, transmitir legado, preparar el funeral...)							
	Centrado en el ahora: vivir el ahora y el aquí (conexión con Dios, la naturaleza, meditación...)							
Religiosidad y rituales (oración, velas...)								
4. PRÁCTICOS	Capacidad de organizarse (cuidadora privada, familia flexible en el cuidar, resiliencia familiar, confianza con los profesionales...)							
	Capacidad de distraerse, aficiones (TV, lectura, música, escritura, ir a tomar el café, regar las plantas...)							
Intervención final <input type="checkbox"/> Trabajo social <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Voluntario <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta <input type="checkbox"/> Lugar éxitus <input type="checkbox"/> Casa <input type="checkbox"/> Unidad de cuidados paliativos <input type="checkbox"/> Centro sociosanitario <input type="checkbox"/> Hospital Agudos <input type="checkbox"/> Urgencias								

*Niveles de complejidad. A - Alta complejidad: situación refractaria a pesar de la intervención (p. ej. disnea severa, dolor refractario). M - Complejidad media: situación difícil, pero que se puede ir resolviendo parcialmente (p. ej. dolor neuropático). B - Baja complejidad: situación bien resuelta. N - No evaluada o no procede (p. ej. sufrimiento existencial en enfermo con demencia o evaluar SUD en un enfermo que no está en SUD). **En epicrisis: cuando el enfermo ha muerto o ha sido dado de alta, evaluar la intervención en el domicilio. ***Factores de riesgo de duelo: juventud del enfermo o del cuidador, estrategias de afrontamiento pasivas, enfermedad física/psíquica anterior, apego o relación ambivalente o dependiente con el enfermo, ser su padre-madre, esposo o hijo, bajo nivel de desarrollo familiar, muerte súbita o imprevista, larga duración de la enfermedad, control de síntomas deficiente, falta de soporte familiar y social, bajo nivel de comunicación, incapacidad para expresar la pena, pérdida inaceptable socialmente, duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples, crisis concurrentes, obligaciones múltiples (Pilar Barreto y cols. 2012).

HexCom-Red®**Tabla II. HexCom®2018 Versión reducida y de detección rápida.**

HexCom-Red®2018: versión reducida para la gestión y derivación de casos complejos.	
COMPLEJIDAD ASISTENCIAL OBSERVADA.	
Área afectada	Nivel de complejidad
CLÍNICA (dificultad terapéutica, síntomas / lesiones refractarias)	
PSICOEMOCIONAL (perfil psicopatológico, desadaptación, sufrimiento vital persistente)	
SOCIOFAMILIAR (sufrimiento relacional cuidador / paciente, cuidado insuficiente, sin recursos, sin cuidador)	
ESPIRITUAL (dolor espiritual por: identidad, sentido vital o del sufrimiento, relacional, valores, trascendencia)	
ÉTICA (sufrimiento por: información, decisiones/AET, petición de muerte)	
RELACIÓN DIRECTA CON LA MUERTE / PROCESO DE MORIR (ubicación problemática. SUD traumática, difícil, sedación difícil [por práctica, indicación, comprensión]. Factores de riesgo de duelo complicado)	
<i>AET: adecuación esfuerzo terapéutico. SUD: situación últimos días.</i>	
Marcar las áreas afectadas. Marcar con nivel de complejidad: B baja, M media, A alta. Marcar con N las áreas consideradas: No evaluada, No procede	
NIVELES DE COMPLEJIDAD E INTERPRETACIÓN:	
Baja: garantías de poder asumir el caso con los propios recursos.	
Media: garantías probables de poder asumir el caso con el concurso de otros equipos.	
Alta: dudosas garantías, incluso con la ayuda de otros equipos. Probable derivación a otro recurso o nivel asistencial.	

DETECCIÓN DE SITUACIÓN ASISTENCIAL COMPLEJA: ELEMENTOS INDICADORES.		
Refractariedad: clínica o terapéutica		
Aplicación de la guía clínica correspondiente al caso sin el resultado esperado.		Sí / No
Dificultad terapéutica. No adherencia al tratamiento		Sí / No
Necesidad de terapias novedosas o de uso inhabitual para el equipo referente		Sí / No
Sufrimiento vital persistente (SVP): vivencial o relacional		
Vivencial: psicoemocional		Sí / No
Vivencial: espiritual		Sí / No
Relacional: sociofamiliar		Sí / No
Relacional: por aspectos éticos (paciente-familia-circuito asistencial).		Sí / No
La presencia de cualquiera de ellos orienta el caso como complejo		

ANEXO X. INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS (IDC-PAL[©])

1. Dependientes del paciente	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	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 Rol 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 oncológico	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 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 Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/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: Sí No

1. Elementos dependientes del paciente

Antecedentes

1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añade dificultad a su situación.

Situación clínica

1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación locoregional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación

Situación psico-emocional

1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcionada, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. Elementos dependientes de la familia y el entorno

2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por: <ul style="list-style-type: none"> • Razones emocionales: Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente. • Razones físico-funcionales: Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente . • Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; 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...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen 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 paciente.
2.d	Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
2.f	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. Elementos dependientes de la organización sanitaria

Profesional/Equipo

3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides. Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...
3.1c	Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica....); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

Recursos

3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario ...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

ANEXO XI. SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS) (Versión Española)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

ANEXO XII. SUPPORT TEAM ASSESSMENT SCHEDULE (STAS)

Valoración final del equipo (STAS)	0	1	2	3	4
Control dolor					
Control otros síntomas					
Ansiedad del paciente					
Ansiedad de la familia					
Información del paciente					
Información de la familia					
Comunicación paciente - familia					
Comunicación entre profesionales					
Comunicación profesionales - paciente y familia					

Puntuación total:

ANEXO XIII. PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE (POS)

CUESTIONARIO PARA EL PERSONAL SANITARIO	
Nombre del paciente	Fecha de nacimiento
Unidad o Servicio	N.º de valoración
Fecha	
Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe cómo se ha encontrado el/la paciente. Muchas gracias.	
1. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?	
<input type="checkbox"/> 0 No, ninguno. <input type="checkbox"/> 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo. <input type="checkbox"/> 2 Moderado, el dolor limita algunas actividades. <input type="checkbox"/> 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración. <input type="checkbox"/> 4 Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.	
2. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?	
<input type="checkbox"/> 0 No, ninguno. <input type="checkbox"/> 1 Leves. <input type="checkbox"/> 2 Moderados. <input type="checkbox"/> 3 Graves. <input type="checkbox"/> 4 Insoportables.	
3. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?	
<input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento. <input type="checkbox"/> 1 Casi nunca. <input type="checkbox"/> 2 A veces; en algunas ocasiones afecta a su concentración. <input type="checkbox"/> 3 Casi siempre; a menudo afecta a su concentración. <input type="checkbox"/> 4 El paciente no parece pensar en otra cosa; está completamente agobiado y angustiado.	
4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?	
<input type="checkbox"/> 0 No, en ningún momento. <input type="checkbox"/> 1 Casi nunca. <input type="checkbox"/> 2 A veces; parece afectar a su concentración. <input type="checkbox"/> 3 Casi siempre. <input type="checkbox"/> 4 Sí; están angustiados en todo momento.	
5. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares o allegados?	
<input type="checkbox"/> 0 Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee. <input type="checkbox"/> 1 Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente. <input type="checkbox"/> 2 Se ha dado la información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más. <input type="checkbox"/> 3 Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos. <input type="checkbox"/> 4 Ninguna.	
6. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?	
<input type="checkbox"/> 0 Sí, tanto como ha querido. <input type="checkbox"/> 1 Casi siempre. <input type="checkbox"/> 2 A veces. <input type="checkbox"/> 3 Casi nunca. <input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.	
7. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?	
<input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento. <input type="checkbox"/> 1 Casi siempre. <input type="checkbox"/> 2 A veces. <input type="checkbox"/> 3 Casi nunca. <input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.	
8. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo/a?	
<input type="checkbox"/> 0 Sí, en todo momento. <input type="checkbox"/> 1 Casi siempre. <input type="checkbox"/> 2 A veces. <input type="checkbox"/> 3 Casi nunca. <input type="checkbox"/> 4 No, en ningún momento.	
9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?	
<input type="checkbox"/> 1 Nada de tiempo. <input type="checkbox"/> 2 Hasta medio día. <input type="checkbox"/> 3 Más de medio día.	
10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?	
<input type="checkbox"/> 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería. <input type="checkbox"/> 1 Se están tratando los problemas prácticos. <input type="checkbox"/> 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado. <input type="checkbox"/> 3 El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.	
11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?	
1. 2.	
12. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG? <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	
(0: plenamente activo; 1: alguna limitación; 2: limitaciones moderadas; 3: limitaciones importantes; 4: totalmente incapacitado)	

CUESTIONARIO PARA EL/LA PACIENTE

Nombre del paciente

Unidad o Servicio

Fecha

Fecha de nacimiento

N.º de valoración

Por favor, conteste a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que mejor describa su situación. Sus respuestas nos permitirán mejorar su cuidado y el de otros enfermos. Muchas gracias.

1. Durante los últimos tres días, ¿ha padecido dolor?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
- 3 Moderado, el dolor limita alguna de mis actividades.
- 3 Grave, el dolor limita mucho la realización de mis actividades o mi concentración.
- 4 Insoportable, no puedo pensar en otra cosa.

2. Durante los últimos tres días, ¿se ha visto afectado por otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento?

- 0 No, ninguno.
- 1 Leves.
- 2 Moderados.
- 3 Graves.
- 4 Insoportables.

3. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido angustiado por la enfermedad o por el tratamiento?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces; en algunas ocasiones no me puedo concentrar.
- 3 Casi siempre; a menudo no me puedo concentrar.
- 4 No puedo pensar en otra cosa; me siento muy angustiado y agobiado.

4. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado se ha sentido angustiado por usted?

- 0 No, en ningún momento.
- 1 Casi nunca.
- 2 A veces; parece afectar a su concentración.
- 3 Casi siempre.
- 4 Sí, están angustiados en todo momento.

5. Durante los últimos tres días, ¿qué información ha recibido usted o sus familiares o allegados?

- 0 Información completa, he preguntado todo lo que he querido.
- 1 Se me ha dado información, aunque difícil de comprender.
- 2 Se me ha dado la información que he pedido, pero hubiera deseado más.
- 3 Muy poca, e incluso han evitado ciertos aspectos.
- 4 Ninguna.

6. Durante los últimos tres días, ¿ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?

- 0 Sí, siempre que he querido.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

7. Durante los últimos tres días, ¿ha sentido que merece la pena vivir?

- 0 Sí, en todo momento.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

8. Durante los últimos tres días, ¿se ha sentido bien consigo mismo?

- 0 Sí, en todo momento.
- 1 Casi siempre.
- 2 A veces.
- 3 Casi nunca.
- 4 No, en ningún momento.

9. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que ha perdido en asuntos relacionados con su salud, como esperas o repetición de pruebas?

- 0 Nada de tiempo.
- 1 Hasta medio día.
- 2 Más de medio día.

10. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de su enfermedad?

- 0 Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como yo deseaba.
- 1 Se están tratando los problemas prácticos.
- 2 Hay problemas prácticos que no se han tratado.
- 3 No he tenido ningún problema práctico.

11. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas que ha tenido durante los últimos tres días?

1.
2.

12. ¿Cómo ha contestado a este cuestionario?

- 0 Yo solo.
- 1 Con la ayuda de un familiar o allegado.
- 2 Con la ayuda de un profesional sanitario.

ANEXO XIV. ÍNDICE DE KARNOFSKY

Escala	Valoración funcional
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

ANEXO XV. EASTERN COOPERATIVE ONCOLOGY GROPU (ECOG)

Grado	ECOG
0	Actividad normal sin restricción ni ayuda
1	Actividad restringida. Deambula
2	Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado
5	Difunto

ANEXO XVI. PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)

%	Deambulaci3n	Actividad/ evidencia enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de consciencia
100	completa	Normal/ no evidencia enfermedad	Completo	Normal	Completo
90	completa	Normal/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal	Completo
80	completa	Normal con esfuerzo/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
70	reducida	Incapacidad laboral/ alguna evidencia enfermedad	Completo	Normal o reducida	Completo
60	reducida	Incapacidad para trabajo dom3stico o hobby/ enfermedad significativa	Necesita ayuda ocasionalmente	Normal o reducida	Completo o confuso
50	Sill3n/ cama	Incapacidad total/ enfermedad extensa	Necesita ayuda considerable	Normal o reducida	Completo o confuso
40	Fundamental- mente cama	Idem	Fundamental- mente ayuda	Normal o reducida	Completo o confuso o obnubilado
30	Encamado	Idem	Cuidado total	Reducida	Completo o confuso o obnubilado
20	Idem	Idem	Idem	M3nimos sorbo	Completo o confuso o obnubilado
10	Idem	Idem	Idem	Cuidados boca	Obnubilado o coma
0	muerte	-	-	-	-

ANEXO XVII. ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN

SITUACIÓN FAMILIAR		PUNTOS
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica.		1.
Vive con cónyuge de similar edad.		2.
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia.		3.
Vive solo y tiene hijos próximos.		4.
Vive solo y carece de hijos o viven alejados.		5.
SITUACIÓN ECONÓMICA		PUNTOS
Más de 1,5 veces el salario mínimo.		1.
Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusivamente.		2.
Desde el salario mínimo hasta pensión mínima contributiva.		3.
LISMI-FAS-Pensión no contributiva*.		4.
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior.		5.
VIVIENDA		PUNTOS
Adecuada a las necesidades.		1.
Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños...).		2.
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción).		3.
Ausencia de ascensor, teléfono.		4.
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos).		5.
RELACIONES SOCIALES		PUNTOS
Relaciones sociales.		1.
Relación social sólo con familia y vecinos.		2.
Relación social sólo con familia o vecinos.		3.
No sale de su domicilio, recibe familia.		4.
No sale, no recibe visitas.		5.
APOYOS RED SOCIAL		PUNTOS
Con apoyo familiar o vecinal.		1.
Voluntariado social, ayuda domiciliaria.		2.
No tiene apoyo.		3.
Pendiente de ingreso en residencia geriátrica.		4.
Tiene cuidados permanentes.		5.
Puntuación final: < 10 puntos: normal o riesgo social bajo. 10-16 puntos: riesgo social intermedio.> 17 puntos: riesgo social elevado (problema social).		

ANEXO XVIII. CUESTIONARIO GES

Ítem	Dimensión	Contenido del ítem
1	Intrapersonal	Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2	Intrapersonal	He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.
3	Intrapersonal	Encuentro sentido a mi vida.
4	Interpersonal	Me siento querido por las personas que me importan.
5	Interpersonal	Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6	Intrapersonal	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7	Transpersonal	A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8	Transpersonal	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

Instrucciones de uso

El cuestionario busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. La actitud del clínico ha de ser la de escucha profundamente atenta, acogedora, respetuosa y afable.

Si no se ha creado aún un vínculo suficientemente cercano y/o terapéutico, se sugiere utilizar las preguntas abiertas iniciales, que facilitan un espacio de intimidad y un clima de serenidad que permiten explorar su mundo interior de forma guiada. Las preguntas se pueden formular en ese orden y al ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas.

Se intentan evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal, reconociendo y validando lo que el paciente aporta, precisamente porque es su experiencia.

Es importante recordar al paciente que no hay respuestas correctas o incorrectas y que se exploran inquietudes y capacidades que pueden afectar a cualquier ser humano a lo largo de nuestra vida y que solemos afrontar. Lo importante es que la respuesta sea fiel a lo que él mismo experimenta.

Al presentarle el cuestionario de 8 afirmaciones, le pedimos que valore en qué medida se siente identificado con cada una de ellas y en qué grado, de menos a más.

Se le aclara también que el objetivo no es tanto buscar una categoría para cada respuesta, sino que estimulando el diálogo, el paciente pueda explorar, reflexionar y encontrar una respuesta intuitiva que puede ser una puerta de entrada al recurso o a la necesidad espiritual de cada persona, lo que al mismo tiempo puede ser acompañado, aceptado, reconciliado, transcendido, etc.

Preguntas abiertas

- ¿Qué es lo que más le preocupa?
- ¿Qué es lo que más le molesta?
- ¿Qué es lo que más le ayuda?
- ¿En qué o en quién se apoya en situaciones de crisis?
- ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
- ¿Qué es lo que la gente valora más de usted?

Cuestionario GES

A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que prácticamente todas las personas, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore en qué medida se siente identificado/a con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):

1. Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2. He hecho en mi vida lo que tenía que hacer.
3. Encuentro sentido a mi vida.
4. Me siento querido por las personas que me importan.
5. Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6. Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás.
7. A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8. Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)

ANEXO XIX. ESCALA DE RAMSAY

NIVEL DE SEDACIÓN	CARACTERÍSTICAS
1	Paciente ansioso, agitado
2	Paciente cooperador, orientado, tranquilo
3	Paciente dormido con respuesta a órdenes
4	Dormido con breves respuesta al dolor
5	Dormido con sólo respuesta al dolor
6	No respuesta

ANEXO XX. ESCALA DE RICHMOND

Escala de Agitación en la Sedación de Richmond (RASS)			
Puntuación	Término	Descripción	
4	Combativo	Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales	
3	Muy agitado	Tira o se quita la sonda o catéter; agresivo	
2	Agitado	Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o gafas nasales de oxigenoterapia	
1	Inquieto	Ansioso pero no agresivo en los movimientos	
0	Despierto y calmado		
-1	Adormilado	No completamente alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/ contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos)	Estimulación verbal
-2	Sedación ligera	Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos)	
-3	Sedación moderada	Se mueve o abre los ojos cuando le hablan pero no mantiene contacto visual	
-4	Sedación profunda	No responde a estímulo verbal pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación física	Estimulación física
-5	Inconsciente	No responde a la voz ni a estímulos físicos	

ANEXO XXI. ESCALA DEL GRADO DE INFORMACIÓN DE PACIENTE Y FAMILIA

GI	DEFINICIÓN
<u>0</u>	<i>Desconocimiento absoluto de la enfermedad y de su situación terminal por parte tanto del enfermo como de la familia.</i>
<u>1</u>	<i>Desconocimiento absoluto de la enfermedad y de su situación terminal por parte del enfermo y conocimiento por parte de la familia.</i>
<u>2</u>	<i>Sospecha de la enfermedad, pero no de su situación terminal por parte del enfermo y conocimiento por parte de la familia.</i>
<u>3</u>	<i>Conocimiento de la enfermedad, pero no de su situación terminal por parte del enfermo y conocimiento por parte de la familia.</i>
<u>4</u>	<i>Conocimiento de la enfermedad y de su situación terminal por parte del enfermo y de la familia.</i>
<u>5</u>	<i>Desconocimiento absoluto de la enfermedad por parte de la familia y conocimiento por parte del enfermo del diagnóstico de cáncer.</i>
<u>6</u>	<i>Desconocimiento absoluto de la enfermedad por parte de la familia y conocimiento del enfermo del diagnóstico de cáncer y su situación terminal</i>

ANEXO XXII. ÍNDICE DE BARTHEL

ITEMS	PUNTUACIÓN
ALIMENTACIÓN	
Autónomo	10
Con ayuda	5
Dependiente	0
BAÑO	
Autónomo	5
Con ayuda	0
HIGIENE PERSONAL	
Autónomo	5
Con ayuda	0
VESTIRSE / DESVESTIRSE	
Autónomo	10
Con ayuda	5
Dependiente	0
CONTROL RECTAL	
Sin problemas	10
Algún accidente	5
Incontinente	0
CONTROL VESICAL	
Sin problemas	10
Algún accidente	5
Incontinente	0
USO DEL WC	
Autónomo	10
Con ayuda	5
Dependiente	0
TRANSFERENCIA CAMA - SILLA	
Autónomo	15
Ayuda mínima	10
Puede sentarse pero no desplazarse	5
Dependiente	0
CAMINAR	
Autónomo	15
Con ayuda	10
Autónomo en silla de ruedas	5
Dependiente	0
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	
Autónomo	10
Con ayuda	5
No puede	0
TOTAL	

PUNTUACIÓN	TIPO DE DEPENDENCIA
0-20	Total
21-60	Severa
61-90	Moderada
91-99	Escasa
100	Independencia

ANEXO XXIII. CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

* *Número de referencia:*

* *Edad:*

* *Sexo:* Mujer Hombre

* *Estado Civil:* Soltero Casado Viudo Separado Pareja

* *Nacionalidad:* Española Británica Italia Francia

Nórdico Árabe Otras

* *Lugar de fallecimiento:* Domicilio UI CUDECA Hospital Otros

* *Institucionalizado en Residencia:* No Sí

* *Sexo Cuidador Principal (CP):* Mujer Hombre No hay CP

* *Parentesco con el paciente:* Cónyuge Hijo Hermano Cuidador Profesional

Otros No hay CP Más de 1 CP

* *Nº Convivientes:* 0 1 2 3 4 5 6 >6

* *Nº Hijos Vivos:* 0 1 2 3 4 5 6 >6

* *Procedencia de la derivación a CP:* Atención Primaria Oncología Médica

Oncología Radioterápica Comité Tumores Medicina Interna Digestivo

Neumología Otorrinolaringología Otros

* *Realización de instrucciones previas (VVA):* Sí No

* *Nº visitas realizadas por parte del equipo de Domicilio hasta el fallecimiento:*

* *Nº contactos telefónicos realizado desde el comienzo de la asistencia hasta el fallecimiento.*

Anexos

DATOS DE VALORACIÓN GENERAL

* *Grado de información al inicio de la asistencia:* no conocido I II III IV III-IV

* *Grado de información al final de la asistencia:* no conocido I II III IV III-IV

* *Situación funcional genérica (Barthel) al inicio de la asistencia:* Independiente (100)

Leve (>60) Moderada (40-55) Grave (20-35) Total (<20)

* *Valoración de funcionalidad (PPS) al inicio de la asistencia:*

100% 90% 80% 70% 60% 50% 40% 30% 20% 10% 0%

* *Grado de complejidad del paciente al inicio de su asistencia por el equipo de CP:*

Situación No compleja Situación compleja Situación altamente compleja

DATOS CLÍNICOS

* *Paciente:* Oncológico No oncológico-demencia No oncológico-ELA

No oncológico-hepático No oncológico-cardíaco No oncológico-renal No oncológico-respiratorio No oncológico-Otros

* *Tipo de neoplasia:* Esófago Gástrico Colon Recto-sigma-ano Hepatocarcinoma

Páncreas Otros digestivos Dermatológico Cabeza-cuello Ginecológico

Mama Hematológico Sistema Nervioso Pulmón Óseo y partes blandas

Urotelial Próstata Otros Más de 1 Localización

* *Extensión tumoral (metástasis):* Ninguna Hepática Ósea SNC

1- Peritoneal Ganglionares Varias localizaciones Pulmonares Hepáticas y óseas

Hepáticas, óseas y pulmonares Hepáticas y ganglionares Óseas y pulmonares

Ósea y SNC Pulmonares y SNC Varias localizaciones 5 o más localizaciones

Otras localizaciones No estudiado

* *Tratamiento recibido para la neoplasia:* Ningún tratamiento Algún tratamiento

* *Tratamiento recibido para la neoplasia:* Ninguno QT RT Cirugía
 Hormonoterapia Cirugía y QT Cirugía y RT QT y RT QT, RT y cirugía
 Hormonoterapia y RT Otras opciones

* *Tiempo desde la última QT hasta el fallecimiento*

* *Síntomas presentes durante la valoración inicial:* Sí No Disnea Dolor Náuseas
 Estreñimiento Vómitos Astenia Anorexia Ansiedad Depresión Insomnio
 Somnolencia Apetito Fiebre Infección Agitación Otros

* *Síntomas presentes durante el seguimiento:* Sí No Disnea Dolor Náuseas
 Estreñimiento Vómitos Astenia Anorexia Ansiedad Depresión Insomnio
 Somnolencia Apetito Fiebre Infección Agitación Malestar general Otros

* *Escalón analgésico de la OMS:* No Si, 1º escalón Si, 2º escalón Si, 3º escalón
 Si, 1º y 3º escalón Si, 1º-2º escalón Si, 2º-3º escalón Si, 1º-2º-3º escalón

* *Otros fármacos utilizados:* Corticoides Antiepilépticos Antidepresivos
 Combinación antiepilépticos y antidepresivos AINES IBP Antipsicóticos BZD

* *Fármacos segundo escalón:* Ninguno Codeína-paracetamol Codeína Tramadol
 Paracetamol-Tramadol

* *Fármacos tercer escalón:* Ninguno Morfina Fentanilo Oxidodona-Naloxona
 Buprenorfina Tapentadol Metadona Otros

* *Rescate analgésico:* Sí No

* *Causa del rescate:* Dolor Disnea Dolor y Disnea

* *Medicación de rescate:* No Si, 1º escalón Si, 2º escalón Si, morfina Si,
 Fentanilo Si, oxidodona Si, 3º escalón: morfina y Fentanilo

* *Rotación de opioides:* No Si, no se especifica Si, cambio desde morfina Si,
 cambio desde Fentanilo Si, cambio desde oxidodona Si, cambio desde Tramadol

Anexos

DATOS DEL INGRESO

* *Nº Ingresos durante el período de atención en el programa de CP:* 1 2 3 4 ≥ 5

* *Situación funcional genérica (Barthel) al inicio de la asistencia:* Independiente (100)

Leve (>60) Moderada (40-55) Grave (20-35) Total (<20)

* *Valoración de funcionalidad (PPS) al inicio de la asistencia:*

100% 90% 80% 70% 60% 50% 40% 30% 20% 10% 0%

* *Motivo de ingreso:* *Claudicación familiar* *Rehabilitación funcional* *Control*

síntomas: *Náuseas* *Depresión* *Vómitos* *Dolor* *Disnea* *Estreñimiento*

Obstrucción intestinal *Ansiedad* *Astenia* *Insomnio* *Agitación/Delirium*

Control de otros síntomas neurológicos *Control de otros síntomas digestivos*

Control de otros síntomas respiratorios *Control de otros síntomas neurológicos*

Control de otros síntomas urológicos *Control de otros síntomas: fiebre* *Control de*

otros síntomas: malestar general *Control de otros síntomas cardiológicos* *Control*

de otros síntomas: infección *Valoración de situaciones complejas o inestables*

Situación de últimos días

* *Síntomas presentes en el momento del ingreso:* Sí No *Disnea* *Dolor* *Náuseas*

Estreñimiento *Vómitos* *Astenia* *Anorexia* *Ansiedad* *Depresión* *Insomnio*

Somnolencia *Apetito* *Fiebre* *Infección* *Agitación* *Malestar general* *Otros*

* *Escalón analgésico de la OMS:* No Si, 1º escalón Si, 2º escalón Si, 3º escalón

Si, 1º y 3º escalón Si, 1º-2º escalón Si, 2º-3º escalón Si, 1º-2º-3º escalón

* *Otros fármacos utilizados:* *Corticoides* *Antiepilépticos* *Antidepresivos*

Combinación antiepilépticos y antidepresivos *AINES* *IBP* *Antipsicóticos* *BZD*

* *Fármacos segundo escalón:* *Ninguno* *Codeína-paracetamol* *Codeína* *Tramadol*

Paracetamol-Tramadol

* *Fármacos tercer escalón:* Ninguno Morfina Fentanilo Oxycodona-Naloxona

Buprenorfina Tapentadol Metadona Otros

* *Rescate analgésico:* Sí No

* *Causa del rescate:* Dolor Disnea Dolor y Disnea

* *Medicación de rescate:* No Si, 1º escalón Si, 2º escalón Si, morfina Si, Fentanilo Si, oxycodona Si, 3º escalón: morfina y Fentanilo

* *Rotación de opioides:* No Si, no se especifica Si, cambio desde morfina Si, cambio desde Fentanilo Si, cambio desde oxycodona Si, cambio desde Tramadol

DATOS DEL PROCEDIMIENTO DE SEDACIÓN PALIATIVA

* *Sedación paliativa (SP):* Sí No

* *Tiempo de evolución desde la fecha de derivación a la Unidad de CP hasta la SP:*

* *Lugar de realización de la SP:* Domicilio UI CUDECA UCP de hospital SAS Unidad MI SAS Unidad Oncología Medica SAS Urgencias SAS

* *Síntoma refractario (SR):* Dolor Disnea Hemorragia Ansiedad Ansiedad

Náuseas/Vómitos Sufrimiento existencial Delirium Otros Disnea y agitación

Dolor y náuseas/vómitos Disnea y dolor

* *Tiempo de evolución desde el inicio del SR hasta el inicio de la SP:*

1 día 1-7 días 8-30 días <30 días

* *Duración de la SP (en horas):*

* *Causa de finalización:* Fallecimiento Control del SR Otras causas

* *Tipo de sedación según objetivo terapéutico:* Paliativa Paliativa en agonía

* *Tipo de sedación según profundidad:* Superficial Profunda

* *Tipo de sedación según la continuidad:* Continua Intermitente

Anexos

* *Escala Ramsay:* I II III IV V VI

* *Fármaco de 1ª elección empleado para la SP:* No Sí

Midazolam Levomepromacina Fenobarbital Propofol Haloperidol Morfina

* *Fármaco de 2ª elección empleado para la SP:* Midazolam Levomepromacina

Fenobarbital Propofol Haloperidol Cloruro Mórfico

* *Otros fármacos utilizados durante el período de SP:*

FÁRMACO		DOSIS	VÍA (iv/sc/otra)
Cloruro mórfico			
Dexametasona			
Metoclopramida			
Ondansetron			
Escopolamina			
AINES			
Otros			

* *Vía de administración de medicación:* Intravenosa (IV) Subcutánea (SC) IV+SC

* *Tipo de hidratación:* No Oral IV SC

* *Limitación del esfuerzo terapéutico (LET):* No Sí

* *Tipo de LET que se limita:* No inicio Retirada

* *Medidas que se limitan:* No limitación Nutrición Hidratación Antibioterapia

Nutrición y Hidratación Otras medidas

-*Consentimiento otorgado por:* Paciente Por representación (parentesco)

Personal sanitario Paciente y familia

* *Momento y forma en que se otorga:*

-Previo a síntoma refractario/SUD: Explícito verbal (HC) Escrito VVA

-Con síntoma refractario/en SUD: Explícito verbal (HC) Escrito VVA

ANEXO XXIV. CLASIFICACIÓN DE LA AGENCIA ESPAÑOLA DEL MEDICAMENTO Y PRODUCTOS SANITARIOS



DESTINATARIO:

**D^a ENCARNACIÓN BLANCO REINA
D^o FARMACOLOGÍA
FACULTAD DE MEDICINA
BOULEVARD LOUIS PASTEUR
CAMPUS DE TEATINOS
29071 - MÁLAGA**

Fecha: 3 de agosto de 2017

REFERENCIA: ESTUDIO SEDA-PALIATIVA

ASUNTO: NOTIFICACIÓN DE RESOLUCIÓN DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLÓGICO

Adjunto se remite resolución de clasificación sobre el estudio titulado "Estudio descriptivo sobre la caracterización de los pacientes atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos. Prevalencia y factores determinantes de Sedación Paliativa", con código EBR-SED-2017-01



DEPARTAMENTO
DE MEDICAMENTOS
DE USO HUMANO

ASUNTO: RESOLUCIÓN DEL PROCEDIMIENTO DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLÓGICO

DESTINATARIO: D^a ENCARNACIÓN BLANCO REINA

Vista la solicitud-propuesta formulada con fecha **17 de juli de 2017**, por D^a **ENCARNACIÓN BLANCO REINA**, para la clasificación del estudio titulado "**Estudio descriptivo sobre la caracterización de los pacientes atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos. Prevalencia y factores determinantes de Sedación Paliativa**", con código **EBR-SED-2017-01** y cuyo promotores son **Encarnación Blanco Reina, Rafel Gómez García y Isabel Carrasco**, se emite resolución.

El Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), de conformidad con los preceptos aplicables, ⁽¹⁾ **RESUELVE** clasificar el estudio citado anteriormente como "**Estudio Posautorización con Otros Diseños diferentes al de seguimiento prospectivo**" (abreviado como EPA-OD).

Para el inicio del estudio no se requiere la autorización previa de ninguna autoridad competente (AEMPS o CCAA)⁽²⁾. No obstante, salvo que haya sido presentada para la clasificación del estudio, el promotor deberá remitir a la AEMPS ⁽³⁾ la siguiente documentación antes del inicio del estudio:

- Protocolo completo (una copia en papel y otra en formato electrónico), incluidos los anexos, y donde conste el número de pacientes que se pretenden incluir en España, desglosado por Comunidad Autónoma.
- Dictamen favorable del estudio por un CEIC acreditado en España.

CORREO ELECTRÓNICO

farmacoepi@aemps.es

G/ CAMPEZO, 1 – EDIFICIO 8
28022 MADRID



DEPARTAMENTO
DE MEDICAMENTOS
DE USO HUMANO

Contra la presente resolución que pone fin a la vía administrativa podrá interponerse Recurso Potestativo de Reposición, ante la Directora de la Agencia, en el plazo de un mes a contar desde el día siguiente a aquel en que tenga lugar la notificación de la presente resolución. (4)

Madrid, a **3 de agosto de 2017**
EL JEFE DE DEPARTAMENTO DE
MEDICAMENTOS DE USO HUMANO

César Hernández García



¹ Son de aplicación al presente procedimiento la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas; la Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social; Real Decreto Legislativo 1/2015, de 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios; Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos; el Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, por el que se crea la Agencia estatal "Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios" y se aprueba su estatuto; el Real Decreto 577/2013, de 26 de julio, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano y la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las directrices sobre estudios posautorización de tipo observacional para medicamentos de uso humano.

² De acuerdo con la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre

³ Los documentos se enviarán a la siguiente dirección postal: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. División de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia. Parque Empresarial "Las Mercedes", Edificio 8. C/ Campezo, 1. 28022 Madrid.

⁴ De conformidad con lo dispuesto en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, o Recurso Contencioso-Administrativo ante el Juzgado Central de lo Contencioso-Administrativo de Madrid, en el plazo de dos meses contados desde el día siguiente al de la notificación de la presente resolución, de conformidad con la Ley 29/1998, de 13 de Julio, reguladora de la Jurisdicción Contencioso-Administrativa, sin perjuicio de poder ejercitar cualquier otro recurso que se estime oportuno. En caso de interponerse recurso de reposición no podrá interponerse recurso contencioso-administrativo hasta la resolución expresa o presunta del primero.

CORREO ELECTRÓNICO

farmacept@aemps.es

C/ CAMPEZO, 1 – EDIFICIO 8
28022 MADRID

ANEXO XXV. DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga

Dra. Dña. Gloria Luque Fernández, Secretaria del CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA:

Que en la sesión de CEI de fecha: 27/07/2017 ha evaluado la propuesta de D/Dña.: M^a Isabel Carrasco Zafra, referido al Proyecto de Investigación: "Estudio descriptivo sobre la caracterización de los pacientes atendidos por un Equipo de Cuidados Paliativos. Prevalencia y factores determinantes de Sedación Paliativa".

Este Comité lo considera ética y metodológicamente correcto.

Los datos de los pacientes deberán estar debidamente disociados.

La composición del CEI en esta sesión es la siguiente:

Dra. Ana Alonso Torres (UGC Neurociencias)	Dra. M ^a Angeles Rosado Souvirón (UGC Farmacia)
Dr. Miguel Angel Berciano Guerrero (UGC Oncología Clínica)	Dra. M ^a Carmen Vela Márquez (Farmacéutica Distrito)
Dra. Encarnación Blanco Reina (Farmacología Clínica)	Dña. Virginia Salinas Pérez (UGC Neurociencias-Enfermera)
Dra. Marta Camacho Caro (UGC Ginecología)	Dr. Benito Soriano Fernández (Médico Familia)
Dra. M ^a Angeles Gertrudis Díez (Médico Familia)	
Dr. José C. Fernández García (UGC Endocrinología y Nutrición)	
Dr. Antonio E. Guzmán Guzmán (UGC Farmacia Hospitalaria)	
Dr. Manuel Herrera Gutiérrez (UGC UCI)	
Dr. José Leiva Fernández (Médico Familia)	
Dra. M ^a Dolores Bautista de Ojeda (UGC Anatomía Patológica)	
Dra. Gloria Luque Fernández (Investigación)	
Dra. M ^a Mercedes Márquez Castilla (Médico Familia)	
Dña. Inmaculada Lupiáñez Pérez (Enfermera)	
Dra. Cristobalina Mayorga Mayorga (Laboratorio)	
Dra. Eva Mingot Castellanos (UGC Hematología)	
Dr. Francisco J. Mérida de la Torre (Laboratorio)	
Dr. Antonio Pérez Rielo (UGC UCI)	
D. Ramón Porras Sánchez (RRHH-Abogado)	

Lo que firmo en Málaga, a 2 de Agosto de 2017.