

Cuidados Paliativos

Grado de Enfermería
Profesor: Dr. José Manuel Martínez Linares



Cuidados Paliativos

Índice

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual.

El concepto de paliación

Tema 3. Historia de los cuidados paliativos

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos según la etapa de la vida

Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Grado de Enfermería

Profesor: Dr. José Manuel Martínez Linares



Cuidados Paliativos

Índice

Tema 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor

Tema 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación en pacientes de cuidados paliativos

Tema 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad y el reposo en pacientes de cuidados paliativos

Tema 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición y la seguridad en pacientes de cuidados paliativos

Tema 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento en pacientes de cuidados paliativos

Tema 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales en pacientes de cuidados paliativos

Grado de Enfermería

Profesor: Dr. José Manuel Martínez Linares



Cuidados Paliativos

Índice

Tema 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad en personas en cuidados paliativos

Tema 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Tema 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación paliativa

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del personal

Tema 20. Conspiración del silencio. Análisis de la situación y atención de enfermería

Tema 21. Duelo normal (00136) características y atención de enfermería

Grado de Enfermería

Profesor: Dr. José Manuel Martínez Linares



Cuidados Paliativos

Índice

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Grado de Enfermería

Profesor: Dr. José Manuel Martínez Linares





Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Índice

1.1. Definiciones

1.2. Antropología de la muerte

1.3. Reflexiones y experiencias

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Objetivos

- Comprender el concepto de cultura
- Entender la muerte como un hecho cultural
- Describir distintas formas de interpretar la muerte
- Compartir opiniones sobre la muerte

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Índice

1.1. Definiciones

1.2. Antropología de la muerte

1.3. Reflexiones y experiencias



¿Cultura?

1.1. Definiciones



cultura

Del lat. *cultūra*.

1. f. **cultivo**.
2. f. Conjunto de conocimientos que permite a alguien desarrollar su juicio crítico.
3. f. Conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, *etc.*
4. f. **desus.** Culto religioso.

cultura

Del lat. *cultūra*.

1. f. **cultivo**.
2. f. Conjunto de conocimientos que permite a alguien desarrollar su juicio crítico.
3. f. **desusado** de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, *etc.*
4. f. **desus.** Culto religioso.

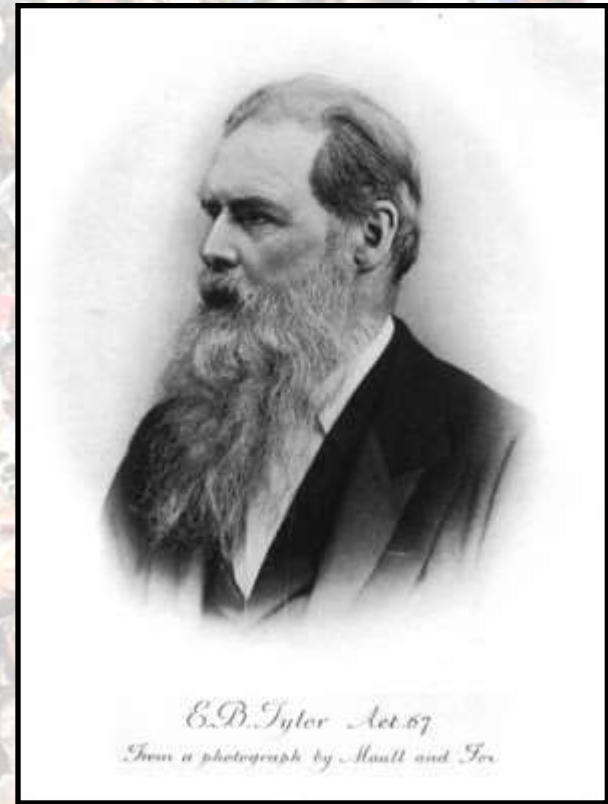
Cultura ≠ Religión



¿Cultura?

1.1. Definiciones

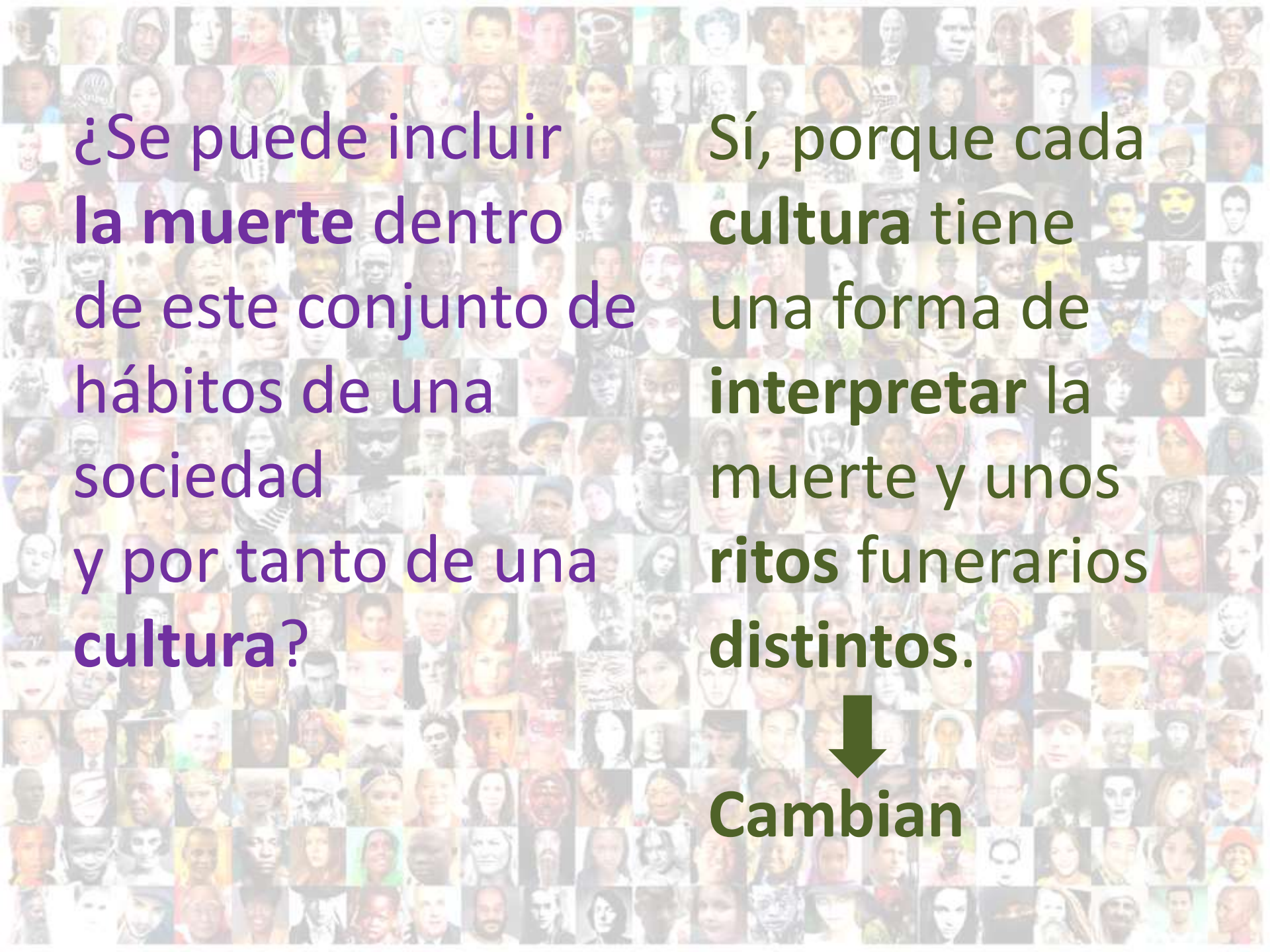
Todo aquel complejo que incluye el conocimiento, las creencias, el arte, la moral, el derecho, las costumbres y cualesquiera otros hábitos y capacidades adquiridos por el hombre en cuanto miembro de la sociedad.



E. B. Tylor (1832-1917)

¿Se puede incluir
la muerte dentro
de este conjunto de
hábitos de una
sociedad
y por tanto de una
cultura?





¿Se puede incluir
la muerte dentro
de este conjunto de
hábitos de una
sociedad
y por tanto de una
cultura?

Sí, porque cada
cultura tiene
una forma de
interpretar la
muerte y unos
ritos funerarios
distintos.



Cambian





Julio Romero de Torres, 1895 *¡Mira qué bonita era!*







Cultura ≠ Religión

Religión ↔ Muerte



Sí, las interpretaciones de la muerte han venido de parte de las religiones

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Índice

1.1. Definiciones

1.2. Antropología de la muerte

1.3. Reflexiones y experiencias

1.2. Antropología de la muerte

La muerte en distintas religiones

Cristianismo La muerte es el paso a la vida eterna en el paraíso, como Jesucristo

Hinduísmo y budismo No se nace y se muere una sola vez, reencarnación hasta el Nirvana

Islamismo La muerte conduce al paraíso celestial de felicidad verdadera

Judaísmo la muerte pone fin a la vida material, mientras que el alma comienza una nueva vida



1.2. Antropología de la muerte

Actualmente

La muerte: Tabú – Ley de Autonomía del
Paciente

Temor a morir ¿Cómo, cuándo? -> Vivir
intensamente cada minuto

Desnaturalización de la muerte



1.2. Antropología de la muerte

Actualmente

No se nos enseña a morir

Se oculta, se disfraza: Eternamente joven
*Juventud divino tesoro, que te vas para nunca
volver (Antonio Machado)*



1.2. Antropología de la muerte

Actualmente

Infravaloración de los ancianos, exclusión social
en residencias

Encarnizamiento terapéutico

Tema 1. Contexto antropológico de la muerte y el proceso de morir

Índice

1.1. Definiciones

1.2. Antropología de la muerte

1.3. Reflexiones y experiencias



1.3. Reflexiones y experiencias

¿Todas/os de acuerdo?

Compartiendo experiencias

¿Qué ocurriría si la muerte no existiera?



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual.
Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.**

**La soledad del moribundo: Morir en un mundo
tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.**



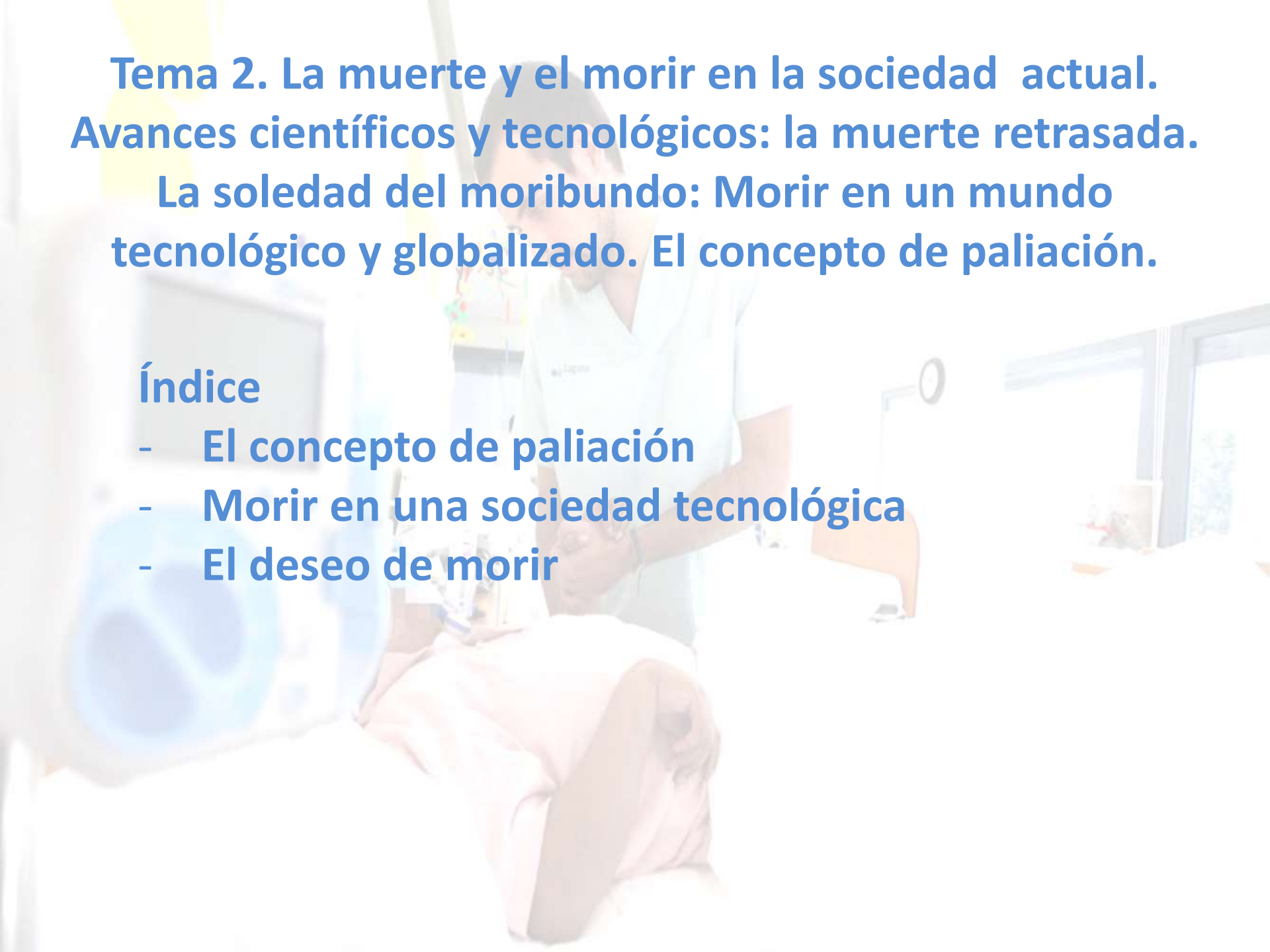


Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual. Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.

La soledad del moribundo: Morir en un mundo tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.

Índice

- El concepto de paliación**
- Morir en una sociedad tecnológica**
- El deseo de morir**



A healthcare professional in blue scrubs is shown from the side, holding the hand of an elderly patient lying in a hospital bed. The patient is wearing a striped hospital gown and looking towards the professional. The background is a bright, slightly blurred hospital room.

Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual. Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.

La soledad del moribundo: Morir en un mundo tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.

Objetivos

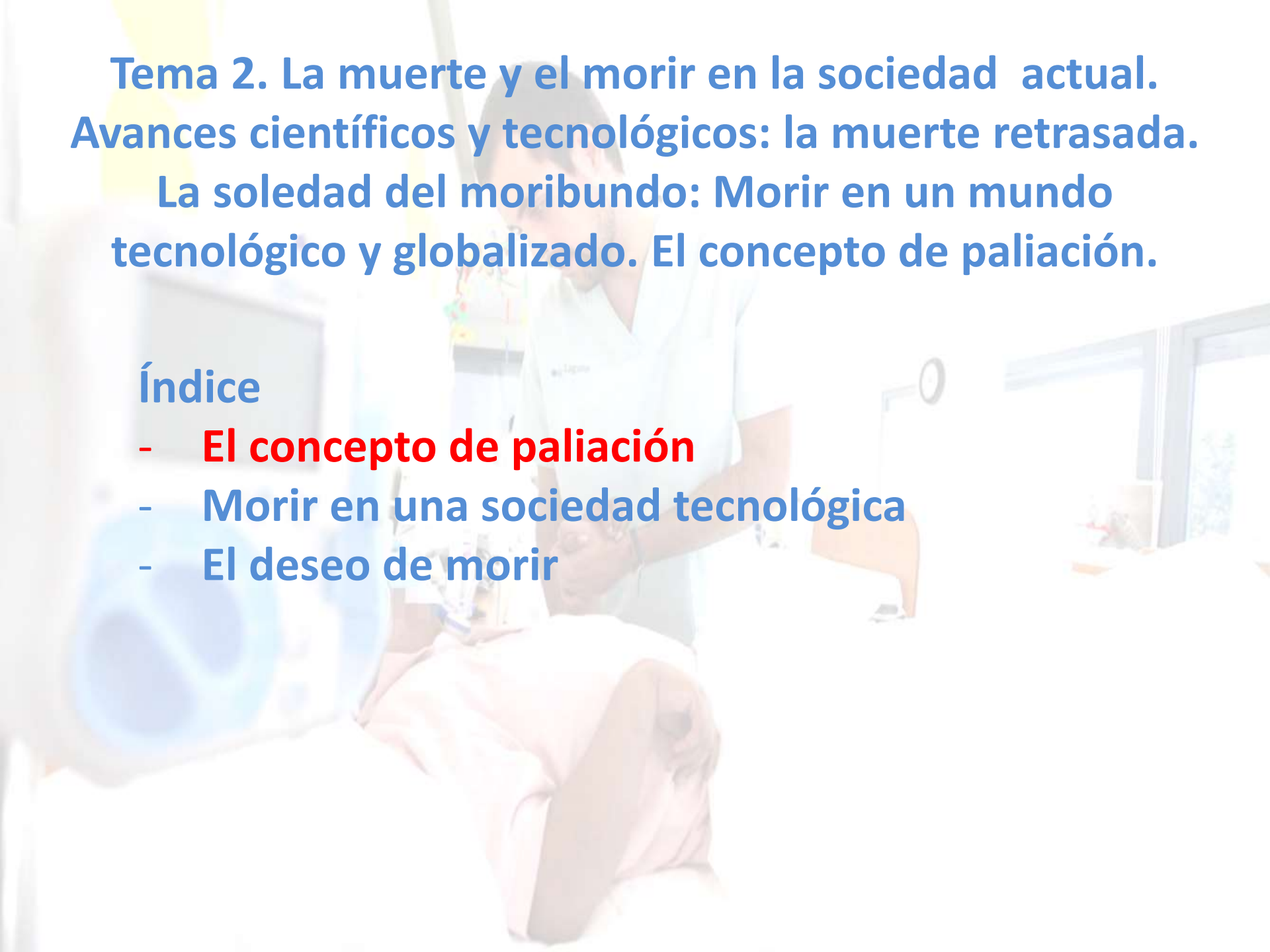
- **Conocer el concepto de paliar**
- **Reflexionar sobre cómo la tecnología puede ayudarnos o no a morir**
- **Entender el deseo de morir**

Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual. Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.

La soledad del moribundo: Morir en un mundo tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.

Índice

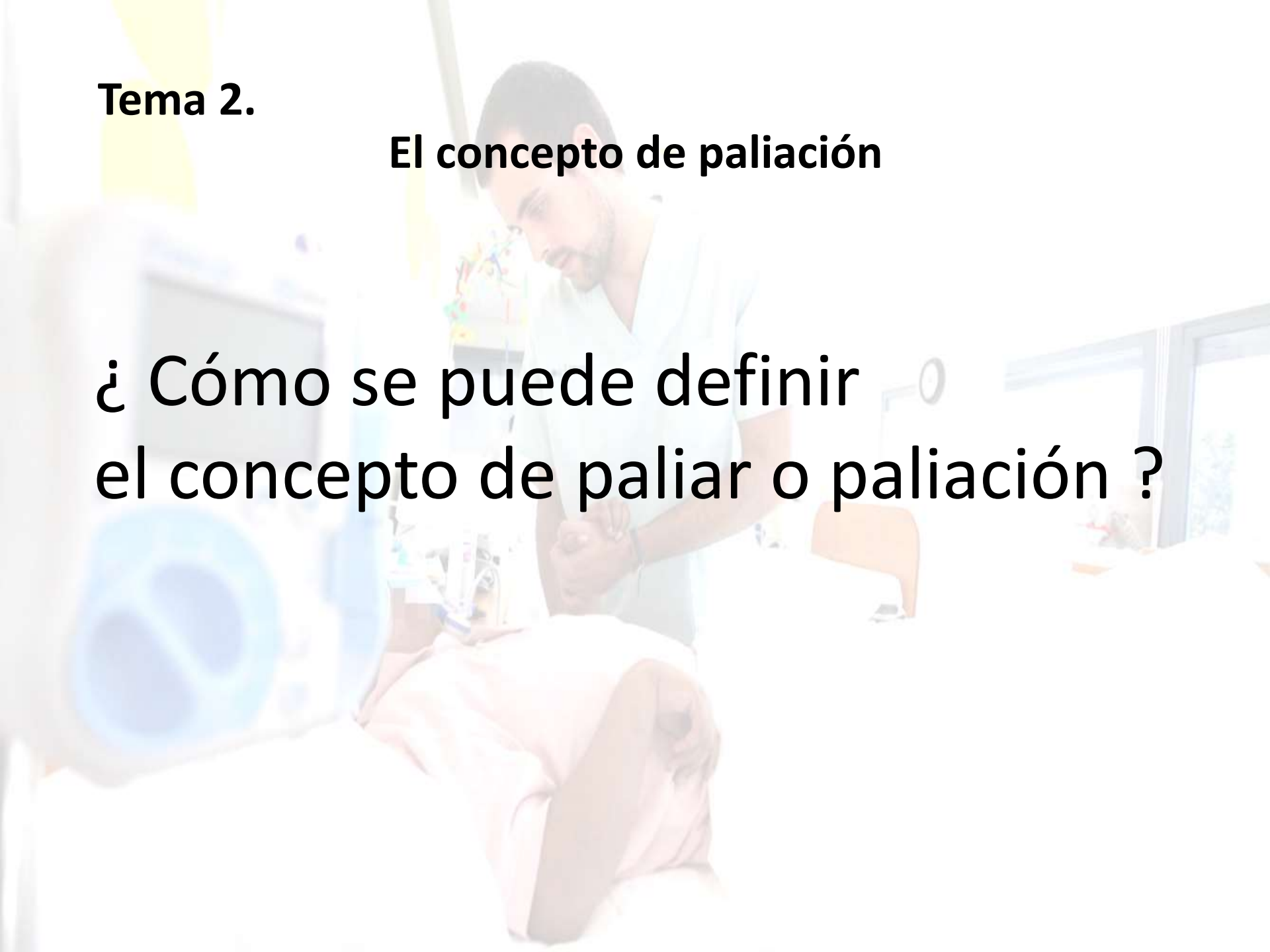
- **El concepto de paliación**
- **Morir en una sociedad tecnológica**
- **El deseo de morir**



Tema 2.

El concepto de paliación

¿ Cómo se puede definir el concepto de paliar o paliación ?



Tema 2.

El concepto de paliación

paliación

1. f. Acción y efecto de paliar.



REAL ACADEMIA ESPAÑOLA



Diccionario de la lengua española

paliar

Conjugar

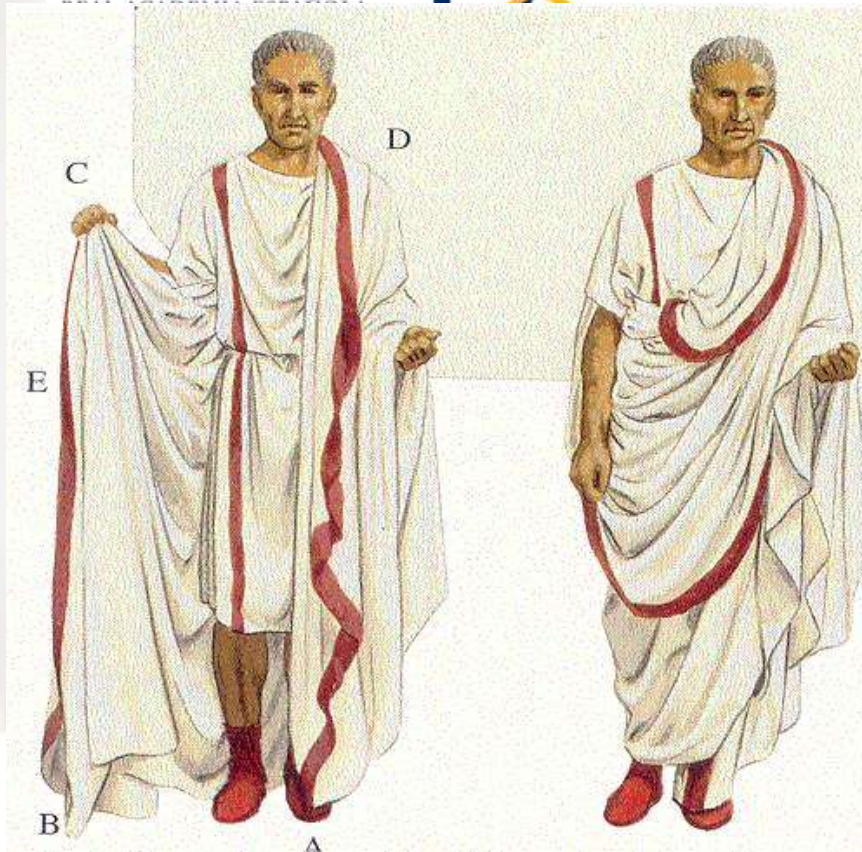
Del lat. tardío *palliāre* 'tapar', y este der. del lat. *pallium* 'manto', 'prenda de vestir exterior'.

Conjug. c. *anunciar* o c. *enviar*.

Tema 2.

El concepto de paliación

paliación



acción y e

ar.

el lat. *pallium* 'ma

rior'.

Tema 2.

El concepto de paliación

paliación

1. f. Acción y efecto de paliar.



REAL ACADEMIA ESPAÑOLA



Diccionario de la lengua española

paliar

Conjugar

Del lat. tardío *palliāre* 'tapar', y este der. del lat. *pallium* 'manto', 'prenda de vestir exterior'.

Conjug. c. *anunciar* o c. *enviar*.

1. tr. Mitigar la violencia de ciertas enfermedades.
2. tr. Mitigar, suavizar, atenuar una pena, disgusto, etc.
3. tr. Disculpar, justificar algo.
4. tr. p. us. Encubrir, disimular, cohonestar.

Tema 2.

El concepto de paliación

paliación

1. f. Acción y efecto de paliar.



REAL ACADEMIA ESPAÑOLA



Diccionario de la lengua española

paliar

Conjugar

Del lat. tardío *palliāre* 'tapar', y este der. del lat. *pallium* 'manto', 'prenda de vestir exterior'.

Conjug. c. *anunciar* o c. *enviar*.

1. tr. Mitigar la violencia de ciertas enfermedades.
2. tr. Mitigar, suavizar, atenuar una pena, disgusto, etc.
3. tr. Disculpar, justificar algo.
4. tr. p. us. Encubrir, disimular, cohonestar.

Evitar pasarlo mal


Tema 2.

El concepto de paliación

NIH > **INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER**

Instituto Nacional del Cáncer
de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.

Diccionario de cáncer

paliación 

Alivio de los síntomas y el sufrimiento causado por el cáncer y otras enfermedades que pueden ser mortales. La paliación ayuda al paciente a sentirse más cómodo y mejora la calidad de vida, pero no cura la enfermedad.

¿Falta algo en esta definición?



Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual. Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.

La soledad del moribundo: Morir en un mundo tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.

Índice

- El concepto de paliación
- **Morir en una sociedad tecnológica**
- El deseo de morir

Tema 2.

Morir en una sociedad tecnológica



¿ Es esta la forma ideal/deseada para morir de una persona ?

A photograph of a nurse in blue scrubs holding the hand of an elderly patient in a hospital bed. The nurse is on the left, looking towards the patient on the right. The patient is wearing a striped hospital gown and has a white flower in her hair. The background shows a hospital room with blue curtains.

Tema 2.

Morir en una sociedad tecnológica

José Luis **Cordeiro**:

«En el año **2045** seremos **inmortales**»



Tema 2.

Morir en una sociedad tecnológica

José Luis **Cordeiro**:

«En el año **2045** seremos **inmortales**»

¿ Estamos jugando a «ser Dios» ?

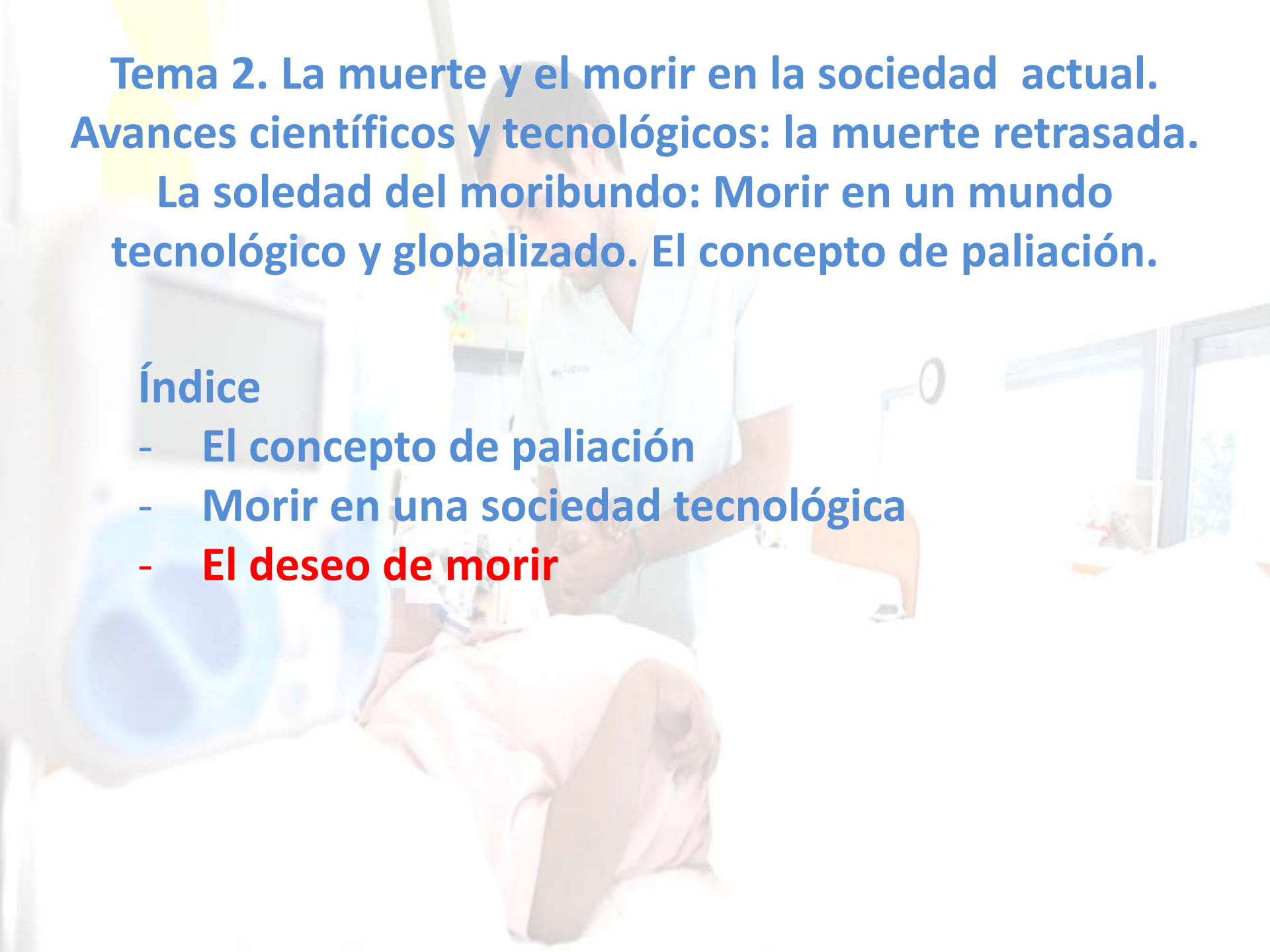
¿ Qué ocurriría si fuésemos inmortales?

Tema 2. La muerte y el morir en la sociedad actual. Avances científicos y tecnológicos: la muerte retrasada.

La soledad del moribundo: Morir en un mundo tecnológico y globalizado. El concepto de paliación.

Índice

- El concepto de paliación
- Morir en una sociedad tecnológica
- **El deseo de morir**



Tema 2.

El deseo de morir

¿ Creéis que hay personas que desean/quieren morir ?

¿ Quiénes pueden ser esas personas?

¿ Creéis que hay personas físicamente bien/no enfermas que deseen morir ?

Tema 2.

El deseo de morir

Definición de salud (OMS)

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"

¿ Creéis que hay personas físicamente bien/no enfermas que deseen morir ?

Tema 2.

El deseo de morir

Definición de salud (OMS)

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"

el Periódico
BARCELONA

GUILLEM SÀNCHEZ / BARCELONA

SÁBADO, 14 DE MAYO DEL 2016 - 23:13 CEST

Nadie echó de menos a Teresa

- Los bomberos de Barcelona hallan cada año a más de cien ancianos muertos en soledad
- El 11,5% de la población supera los 75 años y un tercio de esta vive sin ninguna compañía

Tema 2.

El deseo de morir



Instituto
Nacional de
Estadística

Notas de prensa

6 de abril de 2016

Encuesta Continua de Hogares
Año 2015

Definición de salud (OMS)

"La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"

El número de personas que viven solas volvió a aumentar hasta alcanzar los 4.584.200, el 25,0% del total de hogares

Hogares unipersonales por edad y sexo


Edad	Sexo	Año 2015	Año 2014	Variación absoluta	Variación relativa
Menos de 65 años	Total	2.724.400	2.681.400	43.000	1,6%
	Hombre	1.606.300	1.606.600	-300	0,0%
	Mujer	1.118.000	1.074.800	43.200	4,0%
65 y más años	Total	1.859.800	1.853.700	6.100	0,3%
	Hombre	503.500	516.000	-12.500	-2,4%
	Mujer	1.356.300	1.337.700	18.600	1,4%

En situaciones como esta

¿Qué puede hacer la tecnología?

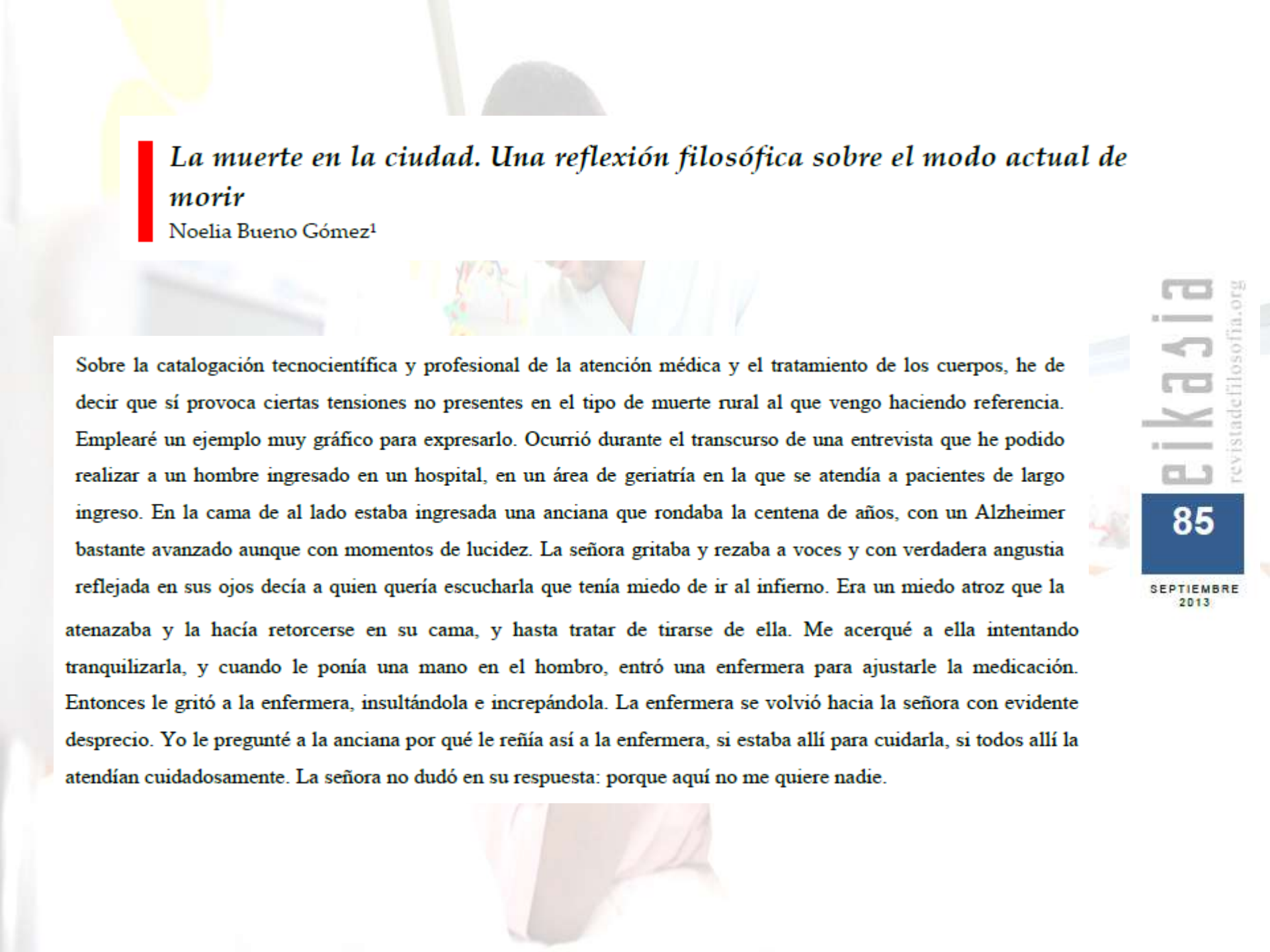
¿Puede la tecnología sustituir a las personas?



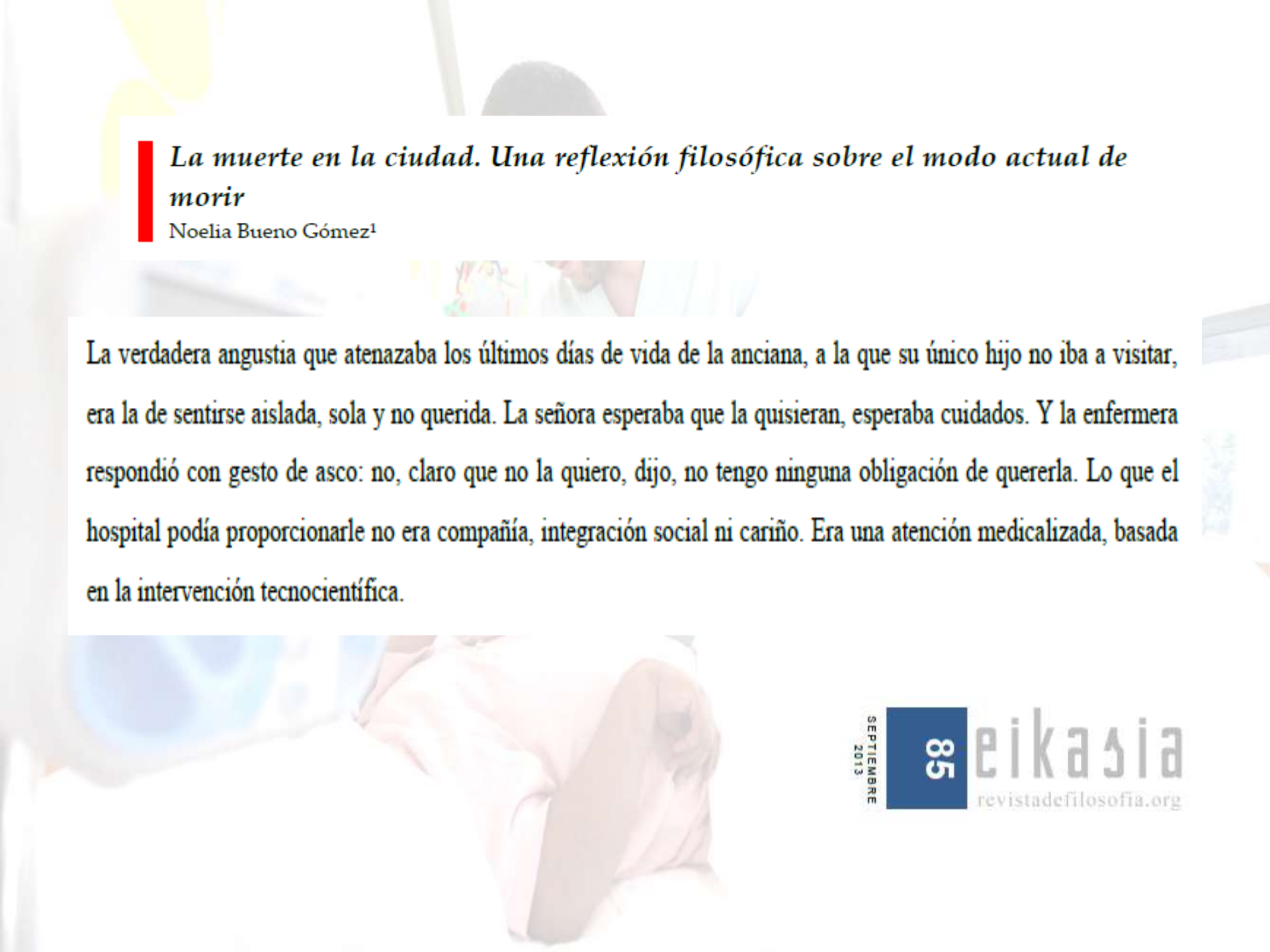


La muerte en la ciudad. Una reflexión filosófica sobre el modo actual de morir

Noelia Bueno Gómez¹



Sobre la catalogación tecnocientífica y profesional de la atención médica y el tratamiento de los cuerpos, he de decir que sí provoca ciertas tensiones no presentes en el tipo de muerte rural al que vengo haciendo referencia. Emplearé un ejemplo muy gráfico para expresarlo. Ocurrió durante el transcurso de una entrevista que he podido realizar a un hombre ingresado en un hospital, en un área de geriatría en la que se atendía a pacientes de largo ingreso. En la cama de al lado estaba ingresada una anciana que rondaba la centena de años, con un Alzheimer bastante avanzado aunque con momentos de lucidez. La señora gritaba y rezaba a voces y con verdadera angustia reflejada en sus ojos decía a quien quería escucharla que tenía miedo de ir al infierno. Era un miedo atroz que la atenazaba y la hacía retorcerse en su cama, y hasta tratar de tirarse de ella. Me acerqué a ella intentando tranquilizarla, y cuando le ponía una mano en el hombro, entró una enfermera para ajustarle la medicación. Entonces le gritó a la enfermera, insultándola e increpándola. La enfermera se volvió hacia la señora con evidente desprecio. Yo le pregunté a la anciana por qué le reñía así a la enfermera, si estaba allí para cuidarla, si todos allí la atendían cuidadosamente. La señora no dudó en su respuesta: porque aquí no me quiere nadie.

The background of the page is a faded, light-colored photograph of a person lying in a hospital bed, possibly an elderly woman, with a white blanket and a pillow. The image is soft and out of focus, serving as a backdrop for the text.

La muerte en la ciudad. Una reflexión filosófica sobre el modo actual de morir

Noelia Bueno Gómez¹

La verdadera angustia que atenazaba los últimos días de vida de la anciana, a la que su único hijo no iba a visitar, era la de sentirse aislada, sola y no querida. La señora esperaba que la quisieran, esperaba cuidados. Y la enfermera respondió con gesto de asco: no, claro que no la quiero, dijo, no tengo ninguna obligación de quererla. Lo que el hospital podía proporcionarle no era compañía, integración social ni cariño. Era una atención medicalizada, basada en la intervención tecnocientífica.

La dama y la muerte (2009)




¿Alguna reflexión
al respecto?

Una nota de humor

miércoles 15, febrero 2017 |

Buenos Aires

Actualizado 08:06 (hace 3 seg.)

 T 22°C H 88%

DiarioVeloz.com 24/7

La tecnología se suma al negocio de la muerte: las apps fúnebres

If I Die

Es una aplicación de Facebook que **te ofrece filmar un video o escribir un mensaje que se entregará después de tu muerte.** Cuando el usuario muere se dispara dicho mensaje a tres amigos elegidos previamente.




Una nota de humor

miércoles 15, febrero 2017 |

Buenos Aires

Actualizado 08:06 (hace 3 seg.)

 T 22°C H 88%

DiarioVeloz.com 24/7

La tecnología se suma al negocio de la muerte: las apps fúnebres

Tikker (Reloj de la muerte)

Tener en la muñeca una cuenta regresiva que te indica cuántos minutos de vida te quedan puede sonar perturbador, pero miles de personas ya lo han comprado. Se trata de un reloj que calcula cuándo su dueño morirá a partir de una encuesta cuyo resultado se basa en estadísticas y pregunta datos como lugar de residencia, enfermedades, hábitos, entre otros.




Tikker Watch — \$59.99

Una nota de humor

miércoles 15, febrero 2017 |

Buenos Aires

Actualizado 08:06 (hace 3 seg.)

 T 22°C H 88%

DiarioVeloz.com 24/7

La tecnología se suma al negocio de la muerte: las apps fúnebres

Just to say

Esta aplicación ayuda a **encontrar algo qué decir en momentos incómodos como puede ser un velatorio**. Un ejemplo de las múltiples frases que se ofrecen a través de Twitter, correo electrónico, Facebook o SMS "Me gustaría poder expresarme con las palabras correctas, pero todo lo que puedo decir es que siento mucho tu pérdida y que quiero que sepas que significas mucho para mí".




Una nota de humor

miércoles 15, febrero 2017 |

Buenos Aires

Actualizado 08:06 (hace 3 seg.)

 T 22°C H 88%

DiarioVeloz.com 24/7

La tecnología se suma al negocio de la muerte: las apps fúnebres

Rip Bip

Un software te informa sobre las **muerres de los famosos** con un alerta que llega al teléfono, la PC o tablet. Por este servicio se cobra un dólar.

Una nota de humor

El Confidencial

Diez estúpidas maneras de morir por culpa de un 'selfie'

- 1.- Posando cerca de unos cables de alta tensión
- 2.- Abriéndote la cabeza contra el váter
- 3.- Pegándose un tiro
- 4.- Convirtiendo el 'paloselfie' en un pararrayos
- 5.- Arrollado por un tren
- 6.- Ahogado
- 7.- Cayendo desde un puente
- 8.- De un infarto
- 9.- En un accidente de tráfico
- 10.- En tu primera cita



Una nota de humor

Publicita con Nosotros

 REDFUNERARIA.COM

INICIO | SOBRE NOSOTROS | FUNERARIAS POR PAÍS Y CIUDAD | PREGUNTAS FRECUENTES | MANEJO DEL DUELO.COM | RUBRO FUNERARIO

Menú Rubro Funerario

Productos Novedosos

Marketing Funerario

Noticias Funerarias

Humor Funerario

Eventos Funerarios

Curiosidades Funerarias

Inicio > Productos Novedosos > De cenizas a diamante humano

 [Twitter](#)  [G+](#)   [Like](#) 

De cenizas a diamante humano

Se ha incorporado una espectacular innovación a través de la creación de una joya que permite a los familiares del difunto poseer las cenizas de su ser querido compactadas en un anillo o collar de diamante.

Las cenizas de nuestros seres queridos se convierten en diamantes. Descubre como lo hacen.



La industria del diamante humano está en plena expansión y ya podemos encontrar empresas instaladas en

! Destacados



Las Mejores y Peores Propagandas Funerarias





Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Índice

- 3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos**
- 3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos**
- 3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos: Cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Objetivos

- Conocer cuál es el origen y la historia de los cuidados paliativos
- Entender la definición, objetivo y principios de los cuidados paliativos
- Saber cuándo y dónde actúan los profesionales de los equipos de cuidados paliativos

Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Índice

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

3.2. Definición y objetivos de los
cuidados paliativos

3.3. Ámbito de actuación de los
cuidados paliativos: Cuidados paliativos
en las distintas etapas de la vida

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Edad Media (S. V-XIV)

Hospicios (latín, Hospes):

Peregrinos -> Enfermos y moribundos (Hospice)



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Edad Moderna (S. XV-XVIII)

San Vicente de Paúl construye hospicios en toda Francia

Hijas de la Caridad



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Edad Contemporánea (S. XIX-actualidad)

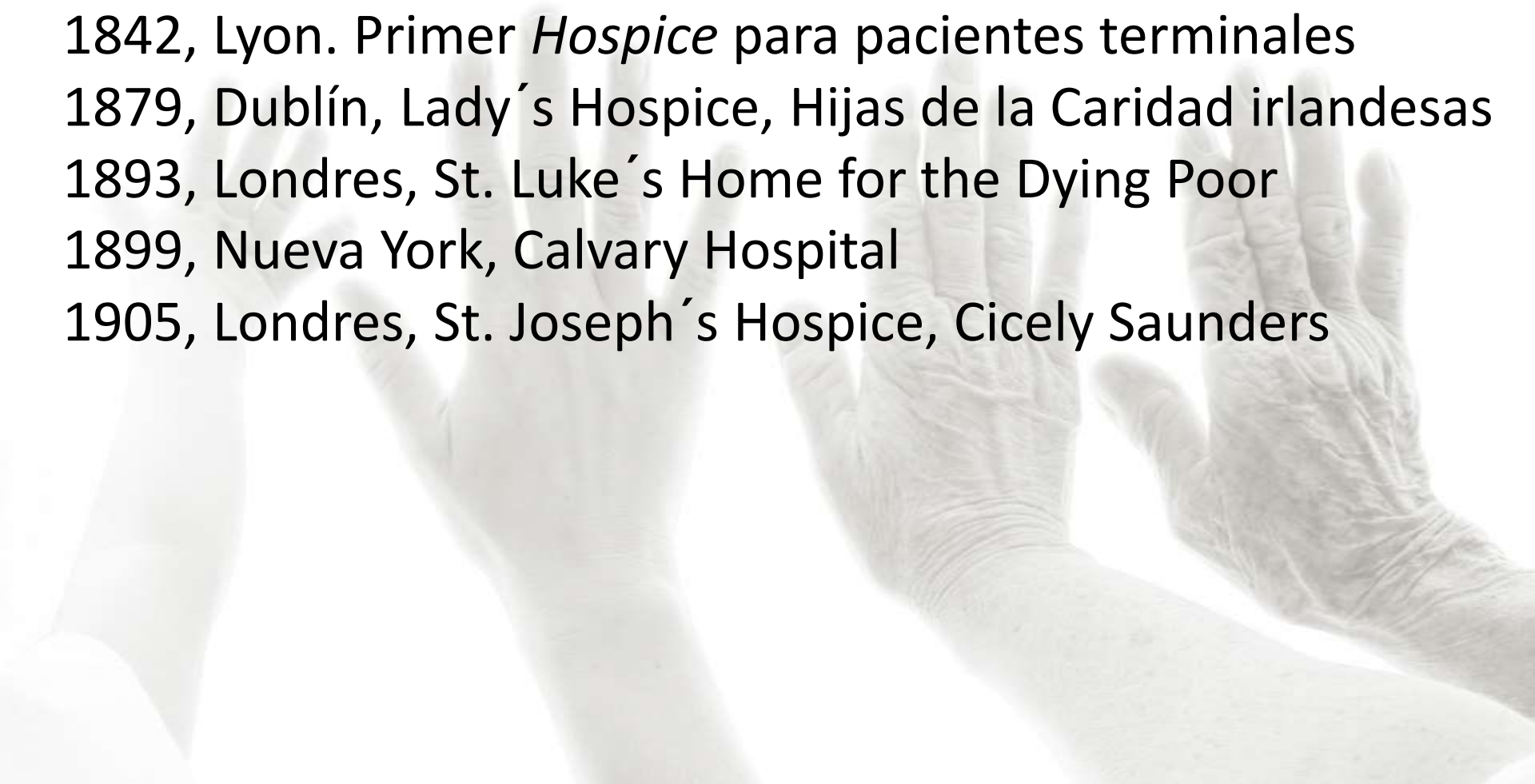
1842, Lyon. Primer *Hospice* para pacientes terminales

1879, Dublín, Lady's Hospice, Hijas de la Caridad irlandesas

1893, Londres, St. Luke's Home for the Dying Poor

1899, Nueva York, Calvary Hospital

1905, Londres, St. Joseph's Hospice, Cicely Saunders



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Cicely Saunders, Reino Unido – Movimiento *Hospice*
Enfermera, trabajadora social y médico

1967, St. Christopher's Hospice, asistencia e investigación



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Reino Unido – Movimiento *Hospice*

Desde 1970:

- unidades domiciliarias
- unidades de día
- equipos hospitalarios
- medicina paliativa (especialidad)

1992: Prescripción para enfermeras comunitarias

1999: Prescripción a otras especialidades enfermeras (CP)

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Actualmente

ONG de cuidados paliativos



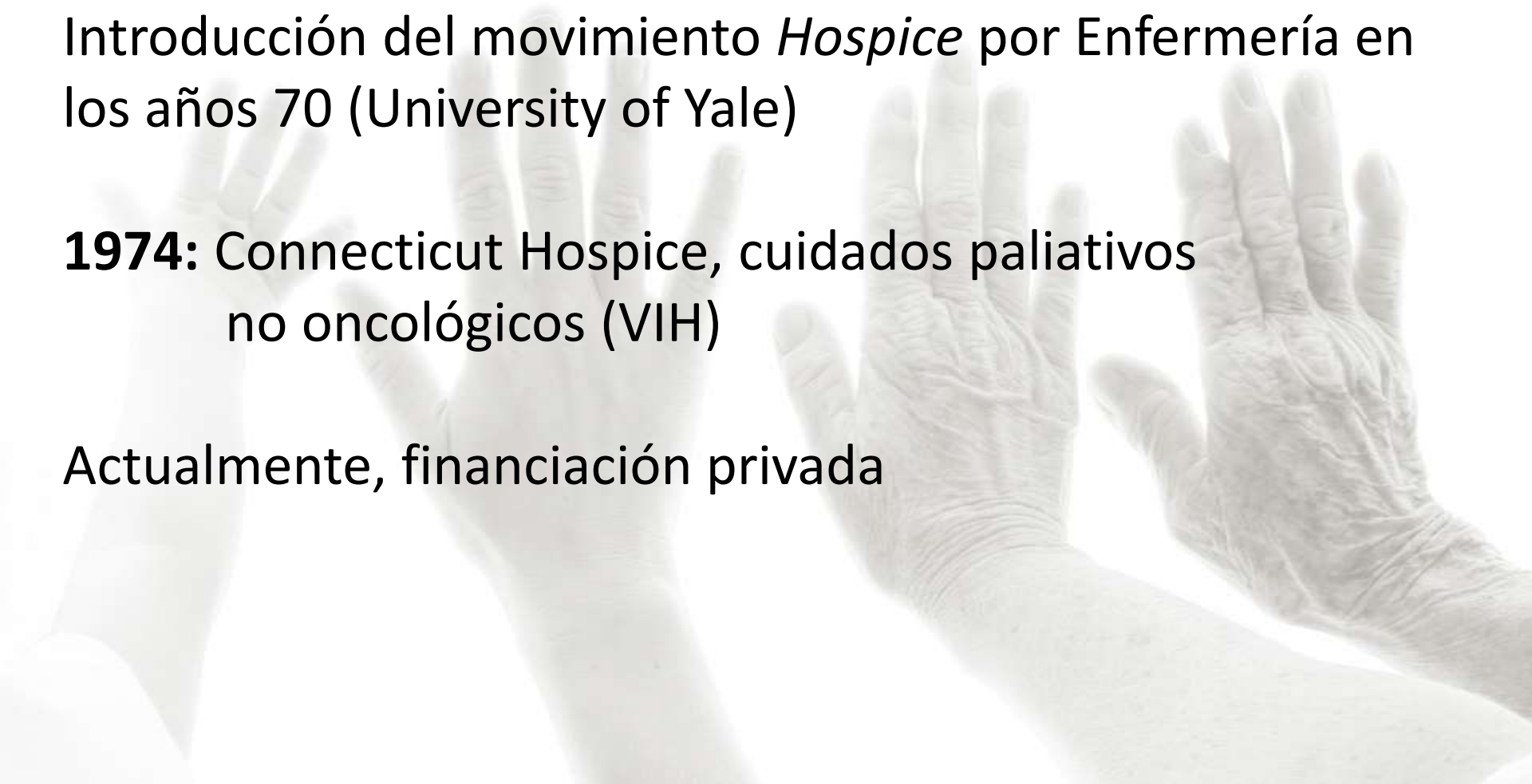
3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Estados Unidos

Introducción del movimiento *Hospice* por Enfermería en los años 70 (University of Yale)

1974: Connecticut Hospice, cuidados paliativos no oncológicos (VIH)

Actualmente, financiación privada



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Canadá

Años 70: creación unidades cuidados paliativos

2001: Enfermería especialista en cuidados paliativos con competencia de prescripción



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Europa

Años 80: desigual desarrollo según países

S. XXI, impulso en Europa: Grecia **menos**, Polonia **más** ¿?

Holanda más tardío ¿?



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

redacción médica

Jueves, 15 de septiembre de 2016, a las 16:40

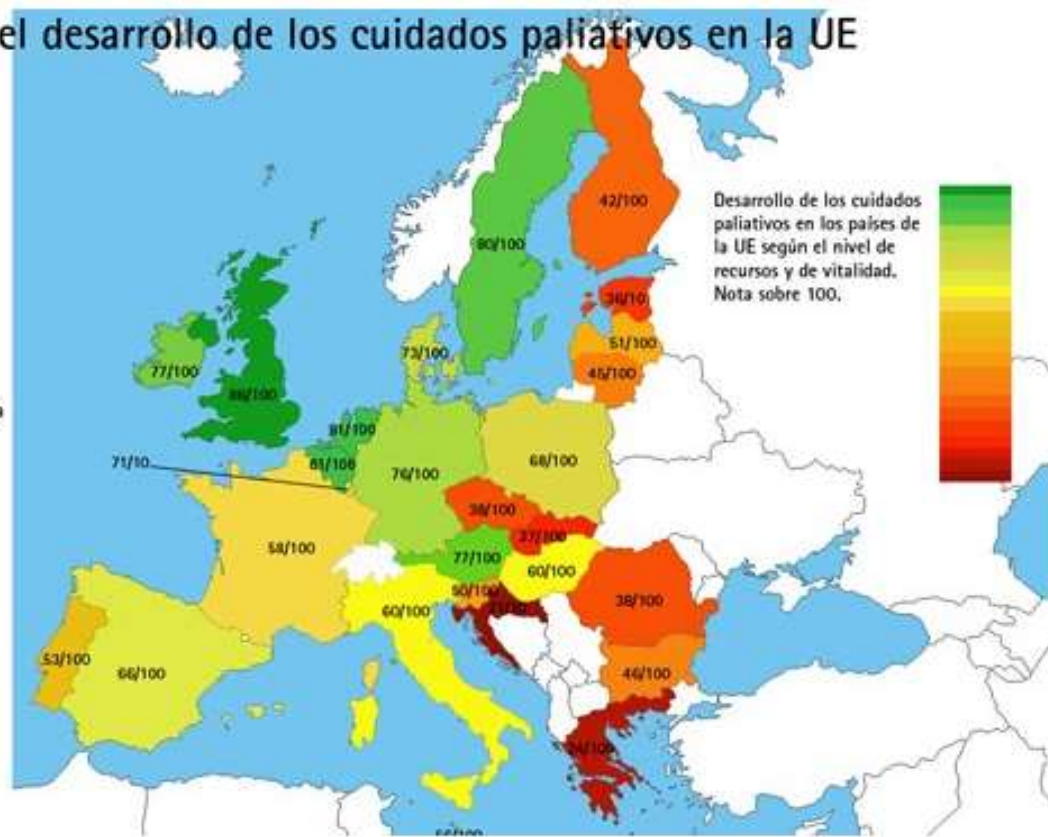
POLÍTICA SANITARIA > Sanidad hoy

España cae seis puestos desde 2007 en recursos para cuidados paliativos

- España ocupa el **décimoprimer puesto** del ranking de países europeos sobre cuidados paliativos que ha elaborado el Instituto Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra. Se trata de una **caída desde el quinto lugar** que obtuvo en 2007, uno de los descensos más significativos junto a los de Francia -que cae del séptimo al 14º- y Grecia -que ha bajado del 19º al 27º-.

del desarrollo de los cuidados paliativos en la UE

1º Reino Unido	15 Malta
2º Bélgica	16 Portugal
3º Países Bajos	17º Letonia
4º Suecia	18º Eslovenia
5º Irlanda	19º Bulgaria
5º Austria	20º Lituania
7º Alemania	21º Finlandia
8º Dinamarca	22º República Checa
9º Luxemburgo	22º Rumanía
10º Polonia	24º Estonia
11º España	25º Eslovaquia
12º Italia	26º Chipre
12º Hungría	27º Grecia
14º Francia	28º Croacia



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

Formación universitaria

Reino Unido, 1987

Bélgica, 1988

Polonia, 1995

Austria, 1997

República checa, 2004

Fuera de Europa.... China, 1995

Australia, 2000

Argentina, 2011

Uganda, 1993 



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

España

1987, Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Santa Creu de Vic

1991, Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria de la AECC en la Comunidad de Madrid

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona

1992, Fundación Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), multiprofesional

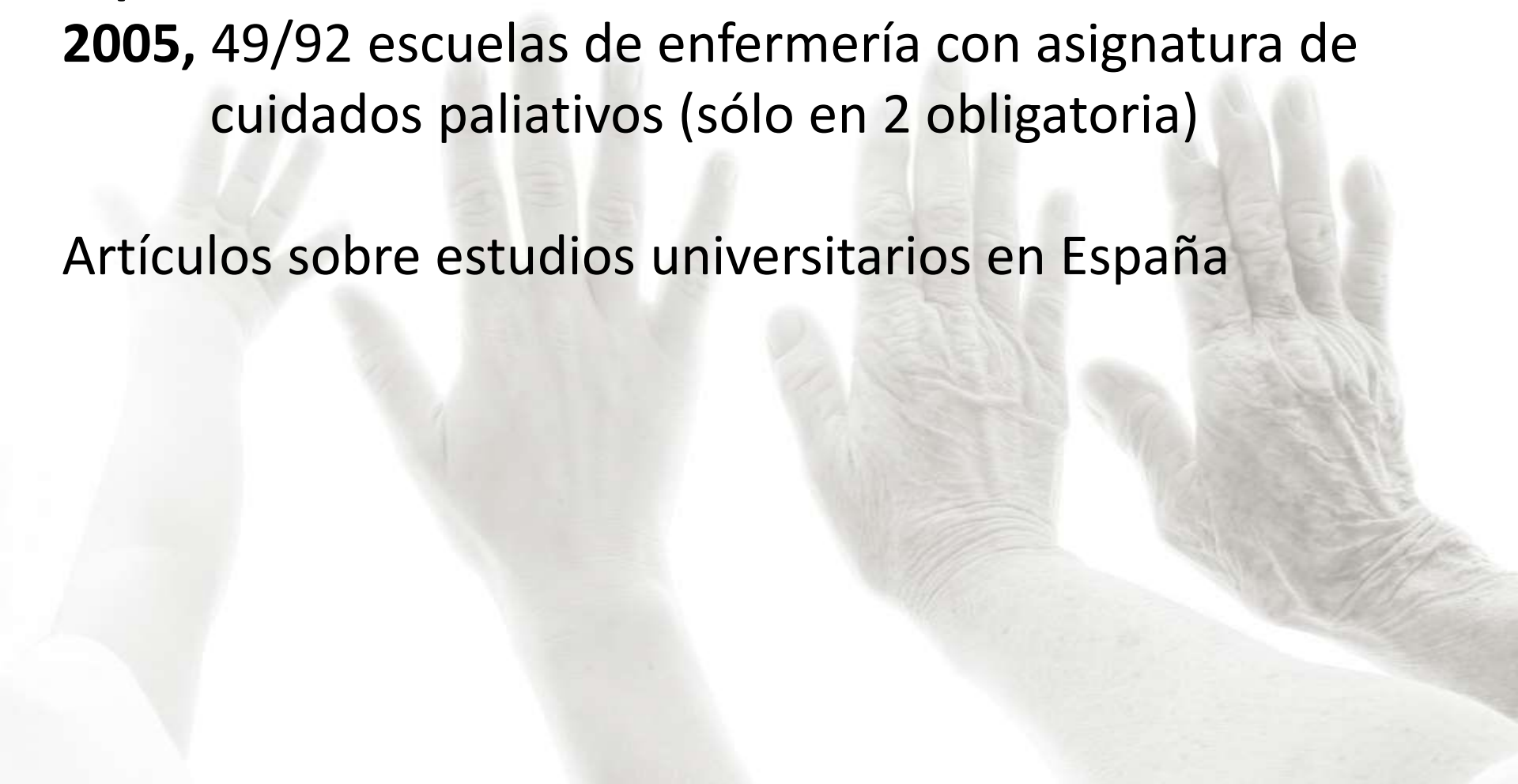
2006, Asociación Enfermera de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL)

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

España – Formación universitaria

2005, 49/92 escuelas de enfermería con asignatura de cuidados paliativos (sólo en 2 obligatoria)

Artículos sobre estudios universitarios en España



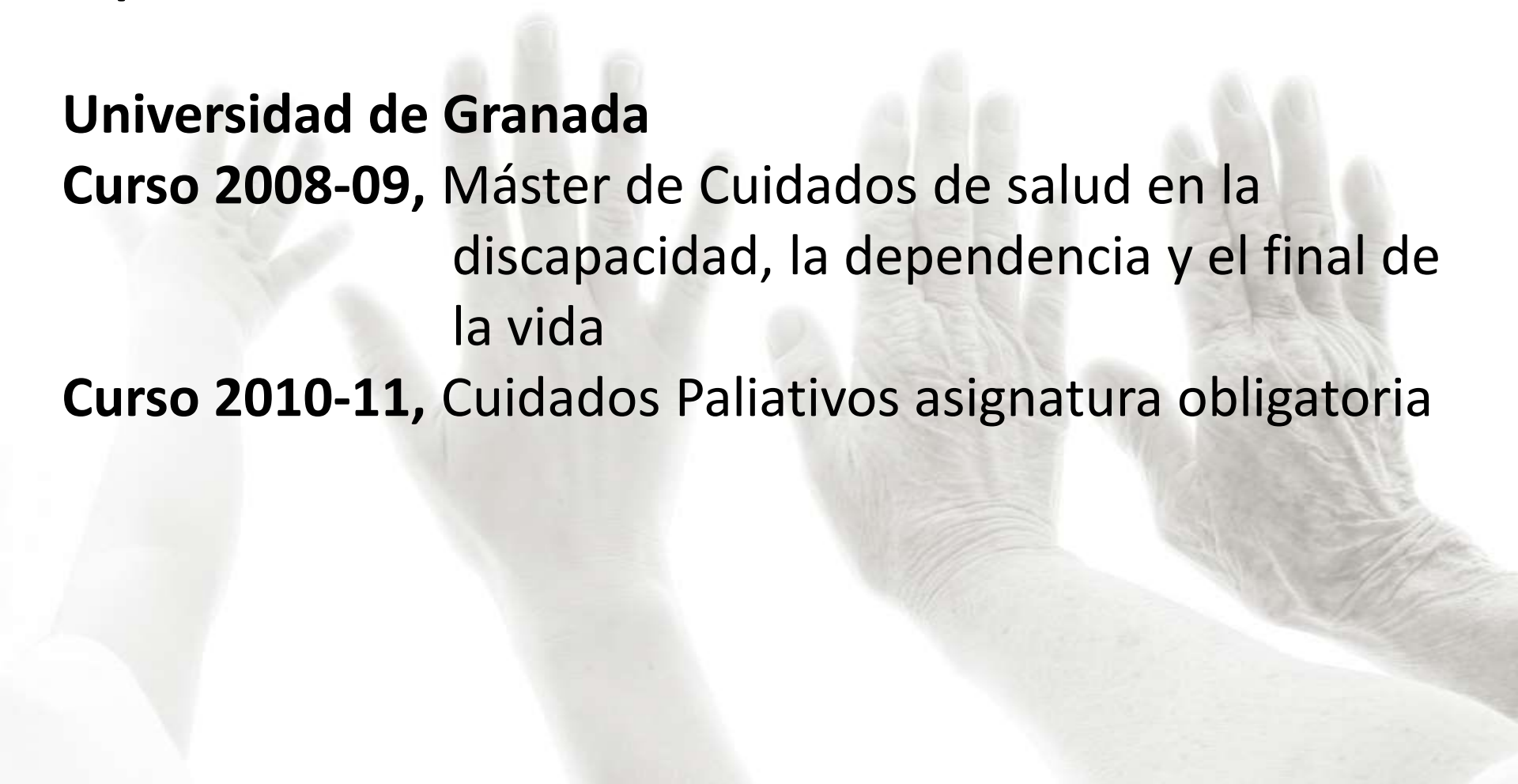
3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

España – Formación universitaria

Universidad de Granada

Curso 2008-09, Máster de Cuidados de salud en la discapacidad, la dependencia y el final de la vida

Curso 2010-11, Cuidados Paliativos asignatura obligatoria



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

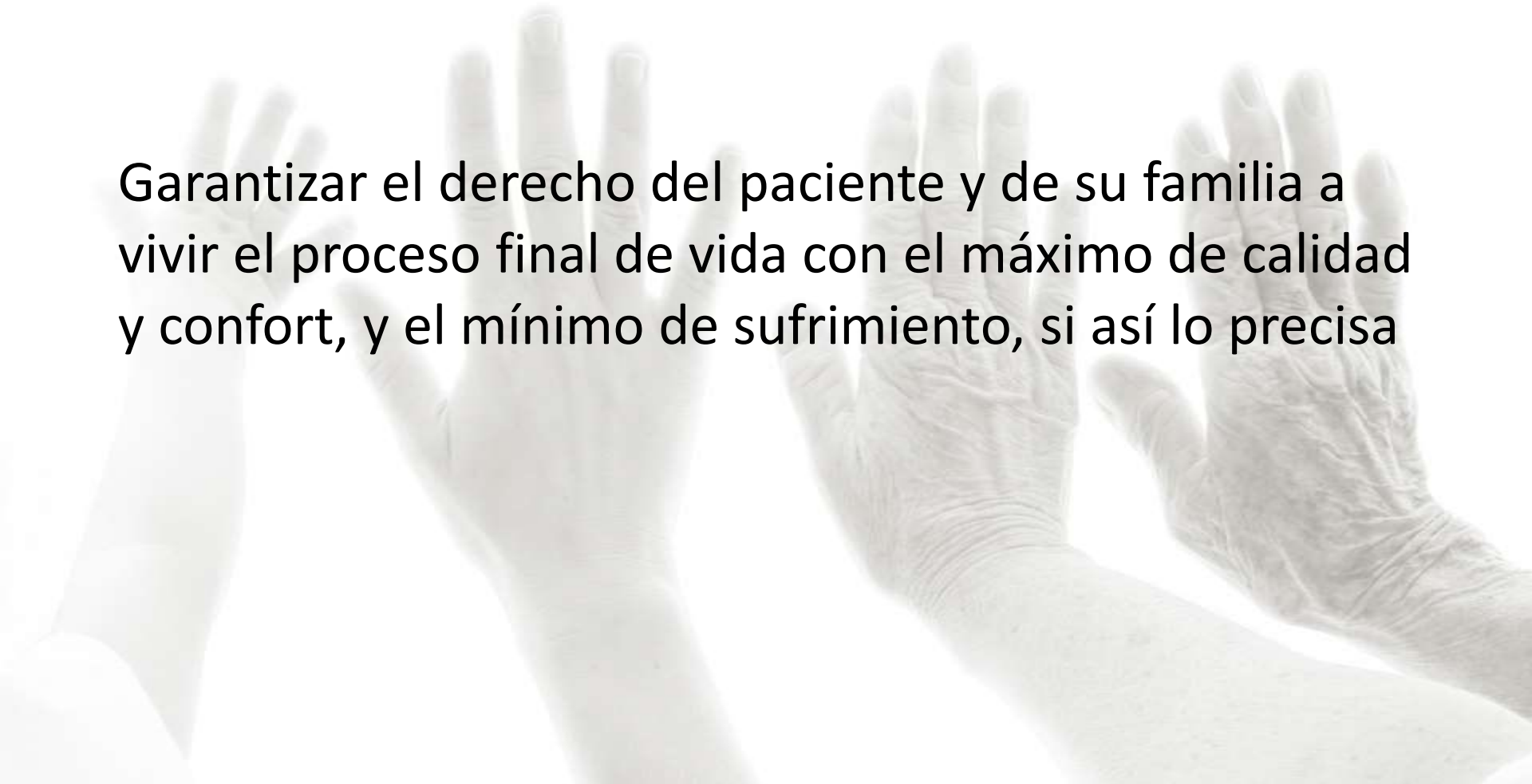
<p>ESCUELA INTERNACIONAL DE POSGRADO. UNIVERSIDAD DE GRANADA</p> <p>Nombre: Master Universitario en Cuidados de Salud para la promoción de la autonomía de las personas y la atención al final de la vida Tipo Título: Título Oficial Duración: 1500 Horas Modalidad: Presencial Nº Docentes: 14 Prácticas: SI Horas: 225 Perfiles: Enfermería, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Psicología y Medicina prioritariamente Página web: www.escolaposgrado.ugr.es</p>	<p>Módulos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Avances en Cuidados Paliativos.2. Cuidado Informal/ Familiar y Salud.3. Continuidad de Cuidados y Procesos de Discapacidad, Dependencia y de Fin de Vida.4. Sistema Nacional de Salud y Gestión de los Recursos Socio-Sanitarios en la Dependencia, Discapacidad y Proceso de Fin de Vida.5. Contextos Emocionales Complejos: Espacio y Habilidades Terapéuticas para abordar el Sufrimiento.6. Perspectiva antropológica de la discapacidad y de los Procesos de Fin de Vida.7. Problemas Éticos en la Discapacidad y en el Final de la Vida.8. Actividades Prácticas: Rotatorio en Cuidados Paliativos.9. Trabajo Fin de Máster: Línea de Investigación "Procesos De Fin De Vida".
<p>Nombre: Cuidados Paliativos (asignatura troncal del Grado en Enfermería) Tipo Título: Título Oficial Duración: 150 Horas Modalidad: Presencial Nº Docentes: 3 Prácticas: SI Horas: 20 Perfiles: Enfermeras Página web: www.escolaposgrado.ugr.es</p>	<p>Módulos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. El contexto de la atención en el final de la vida.2. Aspectos generales de los cuidados paliativos.3. Aspectos clínicos de los cuidados paliativos: cuidados de enfermería al paciente terminal y a su familia.4. Aspectos psicosociales de los cuidados paliativos: información, comunicación y atención al duelo.5. Aspectos éticos y legales en cuidados paliativos.



3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

El reto...

Garantizar el derecho del paciente y de su familia a vivir el proceso final de vida con el máximo de calidad y confort, y el mínimo de sufrimiento, si así lo precisa



Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Índice

3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos: Cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

¿Qué son?

Es el cuidado activo y holístico de pacientes con enfermedad progresiva y avanzada. El tratamiento del dolor y otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual es de la mayor importancia.

World Health Organization (1999). Cancer Pain Relief and Palliative Care. Ginebra: WHO:II (World Health Organization technical report series:804).

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

¿Qué son?

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, psicológicos, sociales y espirituales

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care – the World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;24(2):91-6.

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

Objetivo

Conseguir la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia

Principios de los cuidados paliativos

- Centrados en la calidad de vida -> Buen control de los síntomas
- Atención holística de la persona
- Atención a la persona enferma y a su familia
- Respeto a la autonomía del paciente
- Equipo multidisciplinar en comunicación

Tema 3. Historia de los Cuidados Paliativos

Índice

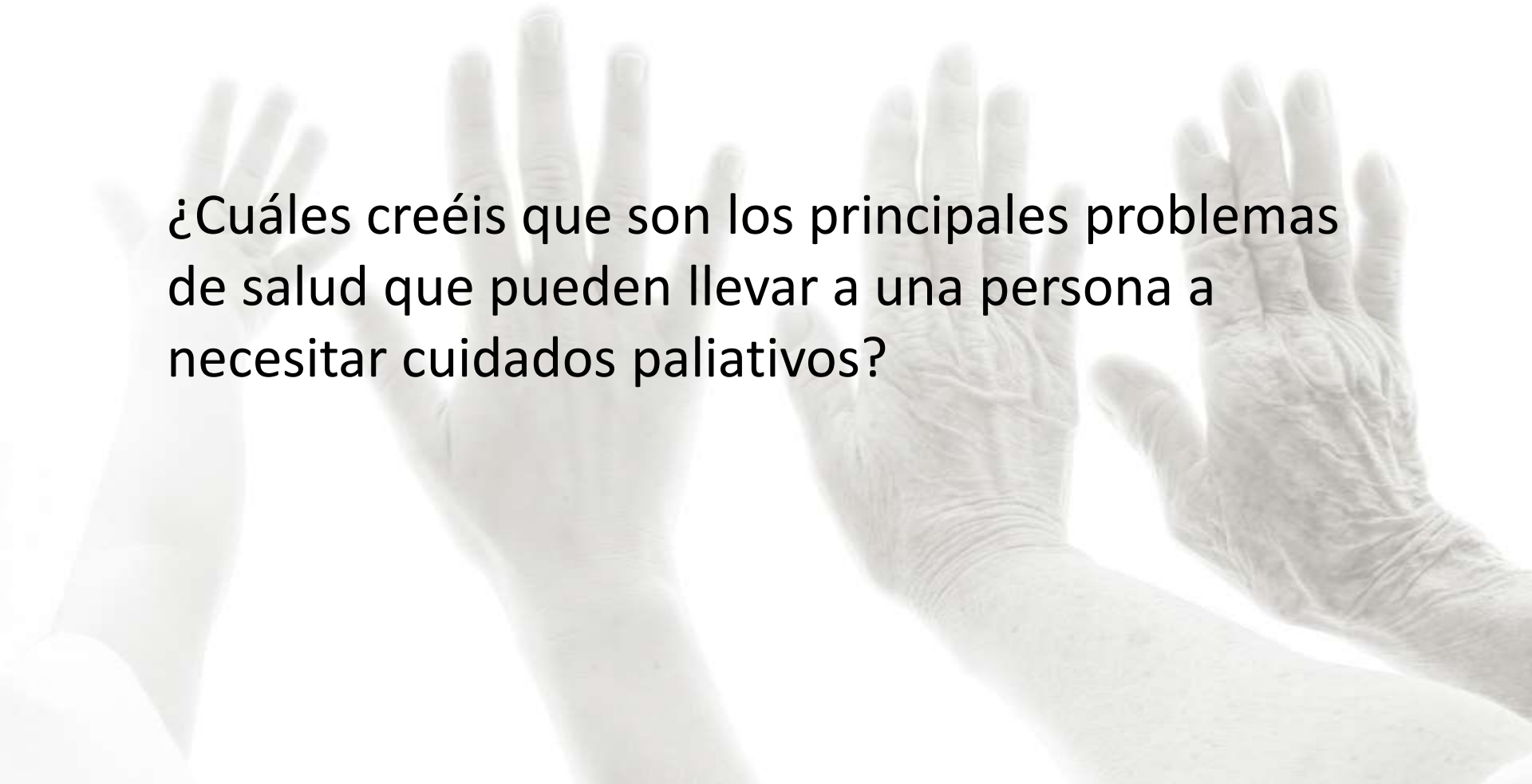
3.1. Recorrido histórico de los cuidados paliativos

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos: Cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida

3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

¿Cuáles creéis que son los principales problemas de salud que pueden llevar a una persona a necesitar cuidados paliativos?



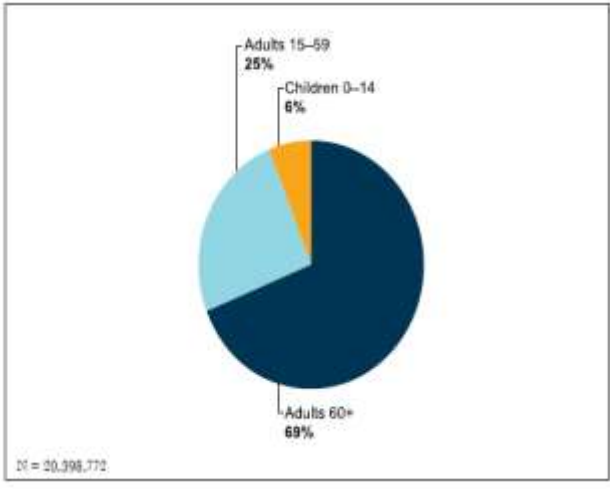
3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida



Global Atlas of Palliative Care at the End of Life



Figure 2
Distribution of people in need of palliative care at the end of life by age group



- *Diseases requiring palliative care for adults:* Alzheimer's and other dementias, cancer, cardiovascular diseases (excluding sudden deaths), cirrhosis of the liver, chronic obstructive pulmonary diseases, diabetes, HIV/AIDS, kidney failure, multiple sclerosis, Parkinson's disease, rheumatoid arthritis, drug-resistant tuberculosis (TB).
- *Diseases requiring palliative care for children:* cancer, cardiovascular diseases, cirrhosis of the liver, congenital anomalies (excluding heart abnormalities), blood and immune disorders, HIV/AIDS, meningitis, kidney diseases, neurological disorders and neonatal conditions.

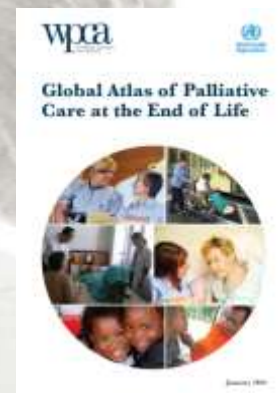


3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

En adultos

¿Cuál es la principal enfermedad que hace que una persona necesite cuidados paliativos?

The great majority of adults in need of palliative care died from cardiovascular diseases (38.5%), and cancer (34%), followed by chronic respiratory diseases (10.3%), HIV/AIDS (5.7%), and diabetes (4.5%) (Fig. 5). Those in need of palliative care dying from HIV/AIDS concentrate in the younger age group, 15 to 59; whereas those dying from Alzheimer's, Parkinson's, chronic respiratory diseases, cardiovascular diseases, diabetes, rheumatoid arthritis and cancer are predominantly in the older age group (Fig. 6).



3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

En adultos

¿Cuál es la principal enfermedad que hace que una persona necesite cuidados paliativos?

The great majority of adults in need of palliative care died from cardiovascular diseases (38.5%), and cancer (34%), followed by chronic respiratory diseases (10.3%), HIV/AIDS (5.7%), and diabetes (4.5%) (Fig. 5). Those in need of palliative care dying from HIV/AIDS concentrate in the younger age group, 15 to 59; whereas those dying from Alzheimer's, Parkinson's, chronic respiratory diseases, cardiovascular diseases, diabetes, rheumatoid arthritis and cancer are predominantly in the older age group (Fig. 6).

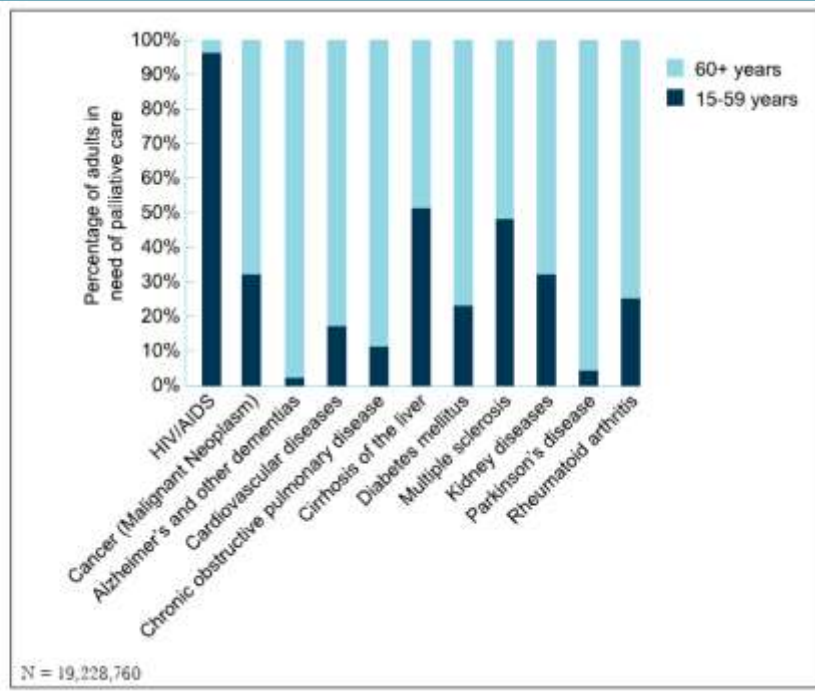


3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida

En adultos

¿Cuál es la principal enfermedad que hace que una persona necesite cuidados paliativos?

Figure 6
Distribution of adults in need of palliative care at the end of life by age and disease groups



3.

Figure 13

World map showing the global distribution by WHO regions of rates for adults in need of palliative care for **cancer** at the end of life



Figure 14

World map showing the global distribution by WHO regions of rates for adults in need of palliative care for **HIV/AIDS** at the end of life



tivos



Atlas of Palliative
the End of Life

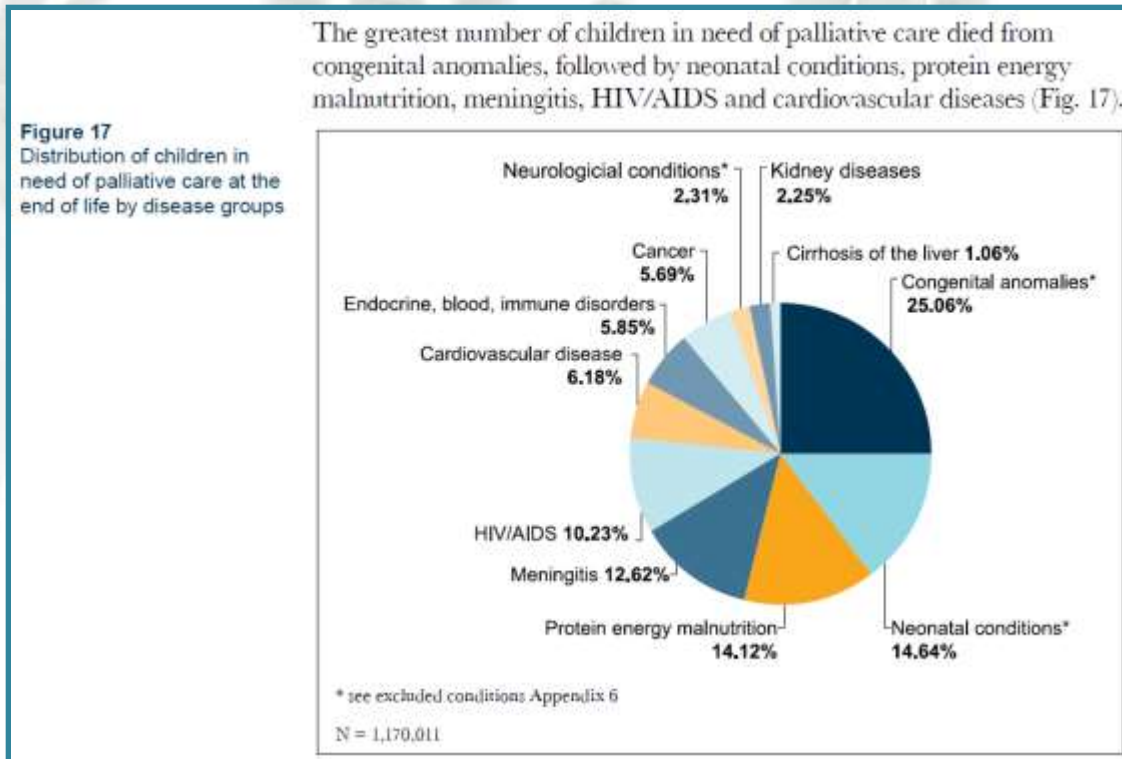


January 2014

3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida

En niños

¿Cuál es la principal enfermedad que hace que una persona necesite cuidados paliativos?



3.3. A

En r
¿Cu
pers

Figure 24

World map showing the global distribution by WHO regions of rates for children in need of palliative care for cancer at the end of life

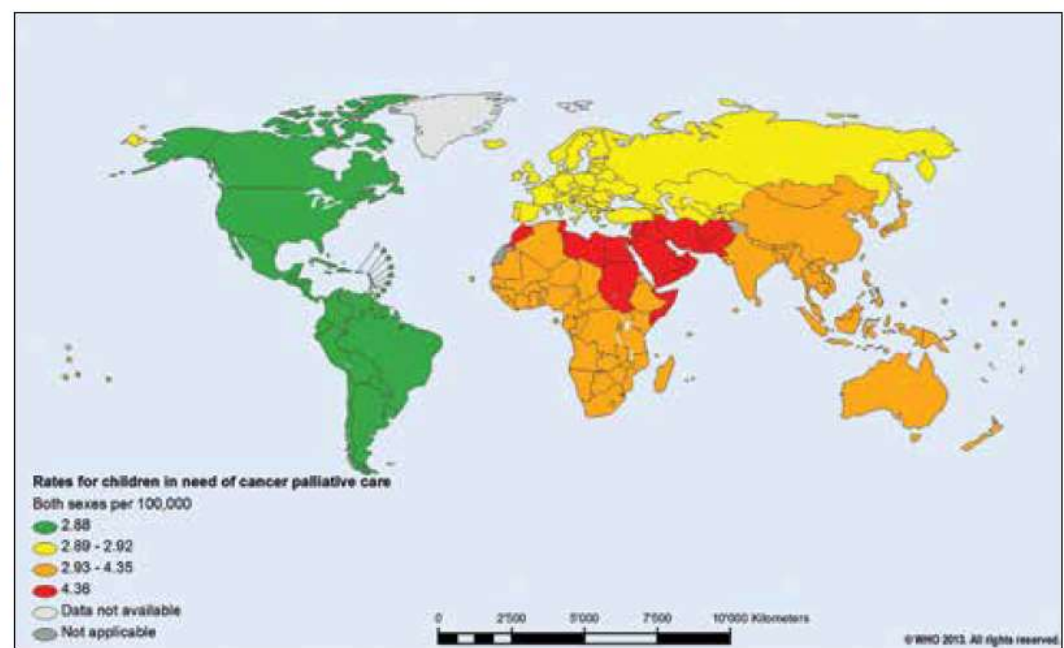
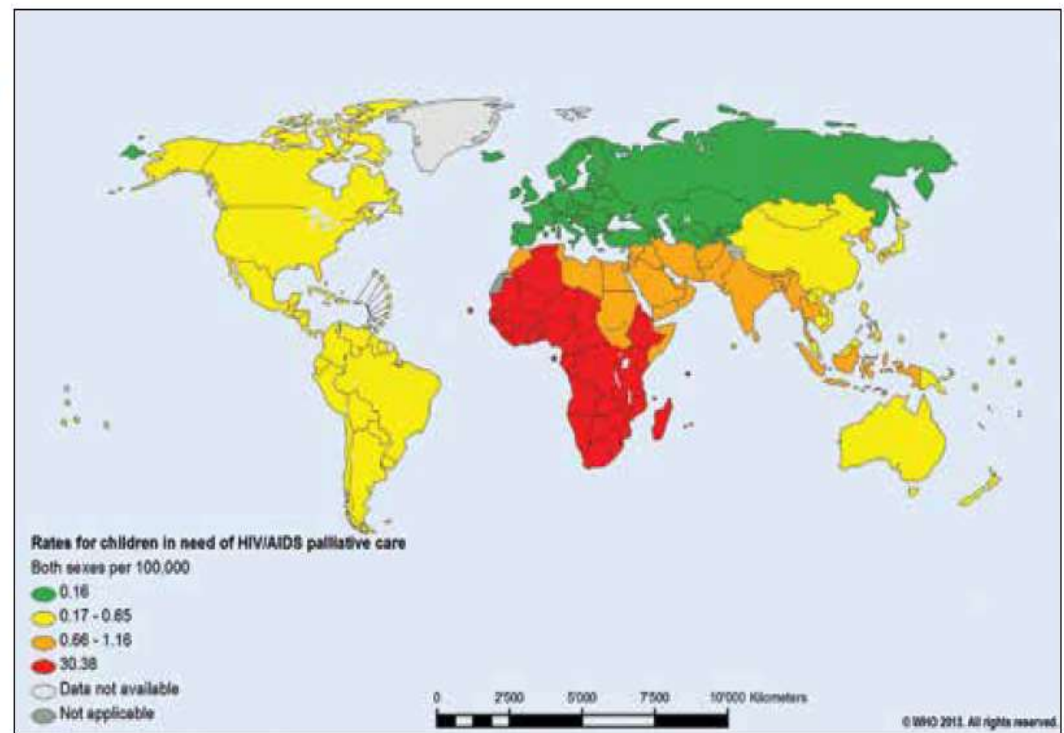
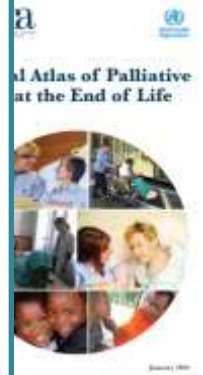


Figure 25

World map showing the global distribution by WHO regions of rates for children in need of palliative care for HIV/AIDS at the end of life



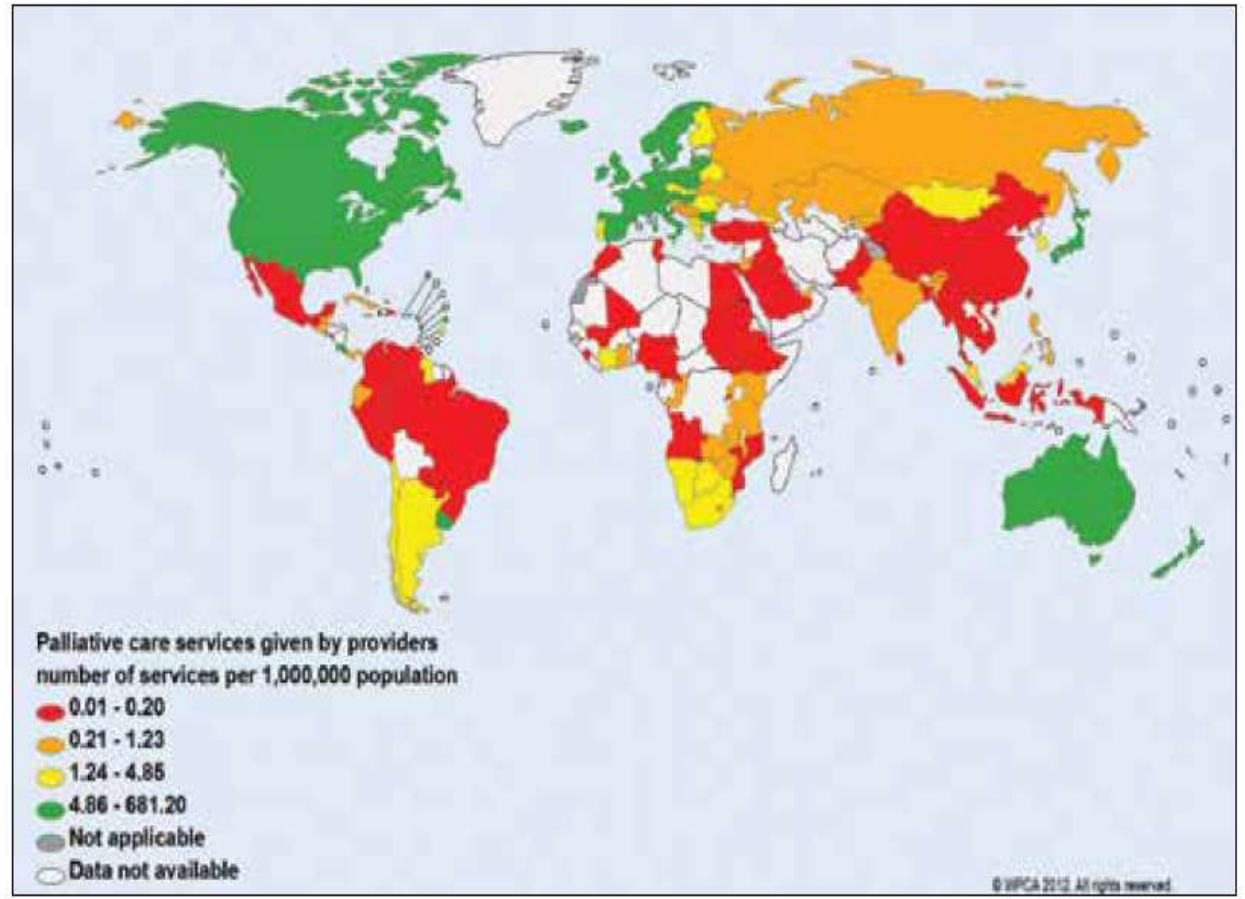
tivos



3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

Figure 39

Services/providers to base population
(per 1M population)



3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

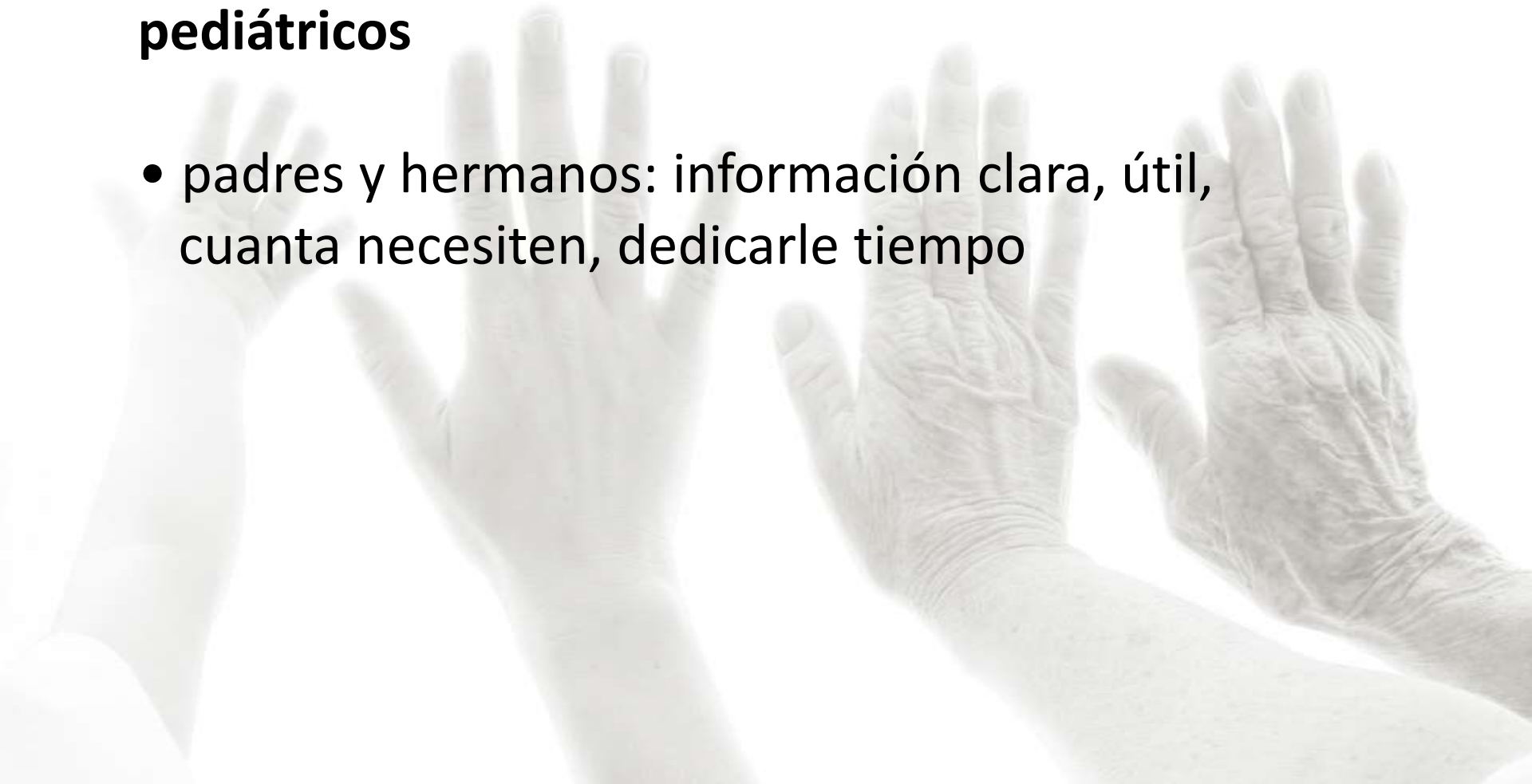
Diferencias entre los cuidados paliativos adultos y pediátricos

- más dependientes
- los cuidados difieren incluso entre el lactante y el niño
- farmacocinética y dosis de medicamentos
- sensación de aislamiento: no colegio, no calle
- percepción de «castigo»
- sensación de culpa de los padres
- la fase paliativa suele ser más larga
- mayores complicaciones respiratorias

3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

Diferencias entre los cuidados paliativos adultos y pediátricos

- padres y hermanos: información clara, útil, cuanta necesiten, dedicarle tiempo





Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Índice

4.1. Composición del equipo

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Objetivos

- Conocer cuáles son los componentes de los equipos de cuidados paliativos y sus funciones
- Saber cuáles son los ámbitos de actuación de los equipos de cuidados paliativos
- Identificar los recursos de cuid. paliativos

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Índice

4.1. Composición del equipo

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

3.2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos

¿Qué son?

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, psicológicos, sociales y espirituales

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care – the World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;24(2):91-6.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

<http://thewhpca.org/>



Contact Us

📍 34-44 Britannia Street, London, WC1X 9JG,
United Kingdom

☎ by phone: +44(0) 207 520 8200

📠 by fax: +44(0) 207 278 1021

✉ by e-mail: info@thewhpca.org

About The WHPCA

With our organisational members in over 70 countries, we provide a global voice on hospice and palliative care

The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) is an international non-governmental organisation focusing exclusively on hospice and palliative care development worldwide. We are a network of national and regional hospice and palliative care organisations and affiliate organisations.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo



<http://thewhpca.org/>



78% OF PEOPLE

who need hospice and palliative care are in developing countries



20 MILLION

need palliative care at the end of life each year



18 MILLION

die in unnecessary pain and distress each year

¿Cuántos habitantes tiene España?



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

whma

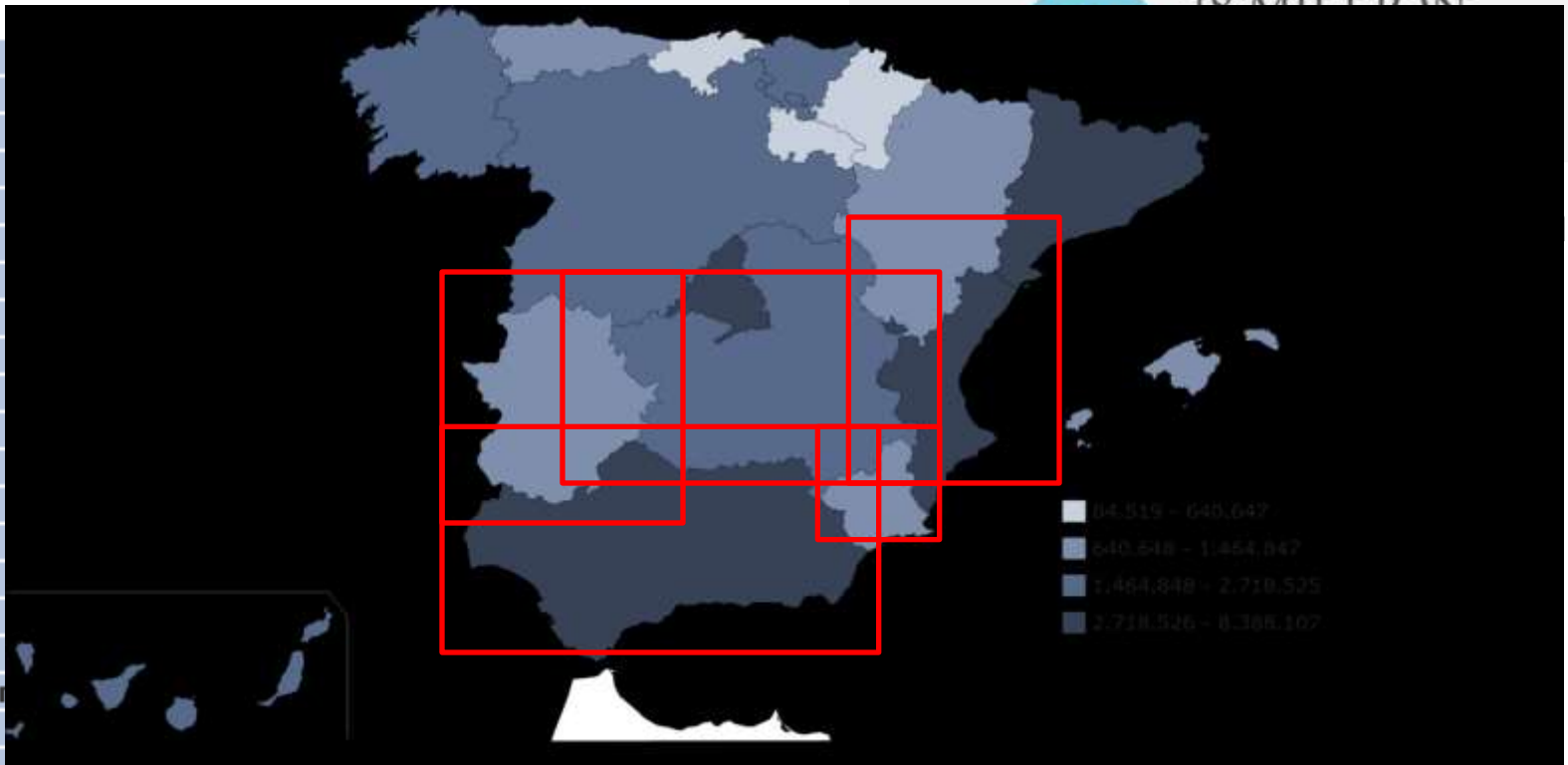
<http://thewhpc.org/>

Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero
Resumen por comunidades autónomas

Población por comunidades y ciudades autónomas y tamaño de los municipios.

Unidades: Personas

Total Nacional	
Andalucía	
Aragón	
Asturias, Principado de	
Baleares, Illes	
Canarias	
Cantabria	
Castilla y León	
Castilla - La Mancha	
Cataluña	
Comunitat Valenciana	
Extremadura	
Galicia	
Madrid, Comunidad de	
Murcia, Región de	
Navarra, Comunidad For	
País Vasco	
Rioja, La	515.194
Ceuta	84.519
Melilla	86.026



Fuente: INE



18 MILLION

?

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo



<http://thewhpca.org/>



Comparte la definición de cuidados paliativos de la OMS

Añade: «*Utilizar un enfoque de equipo para abordar de manera integral las necesidades de los pacientes y sus familias*»

«*To use a team approach to comprehensively address the needs of patients and their families*»

Equipo multiprofesional -> multidisciplinar

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Fisioterapia y Rehabilitación
- Terapeuta ocupacional
- Dietista y nutricionista
- Psicólogo/a
- Asistente social
- Capellán
- Enfermería
- Médico

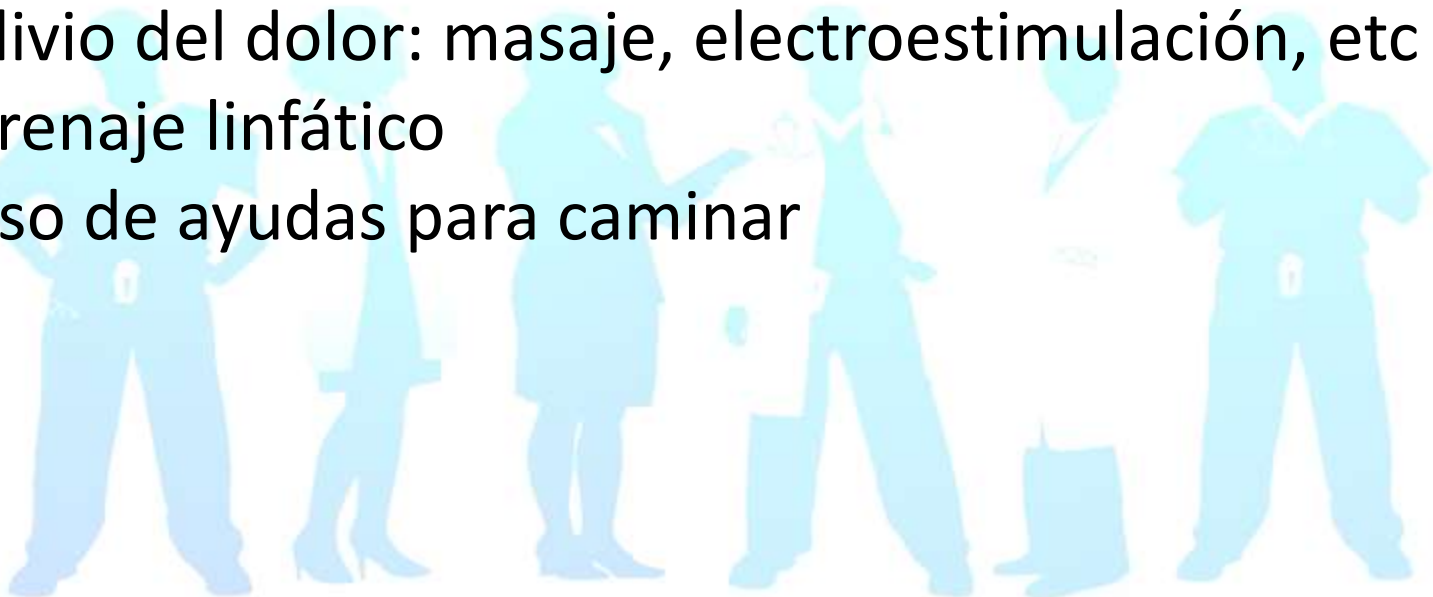


Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Fisioterapia y Rehabilitación: Prevención y tratamiento
 - Evitar rigideces articulares -> dolor
 - Fisioterapia respiratoria
 - Alivio del dolor: masaje, electroestimulación, etc
 - Drenaje linfático
 - Uso de ayudas para caminar

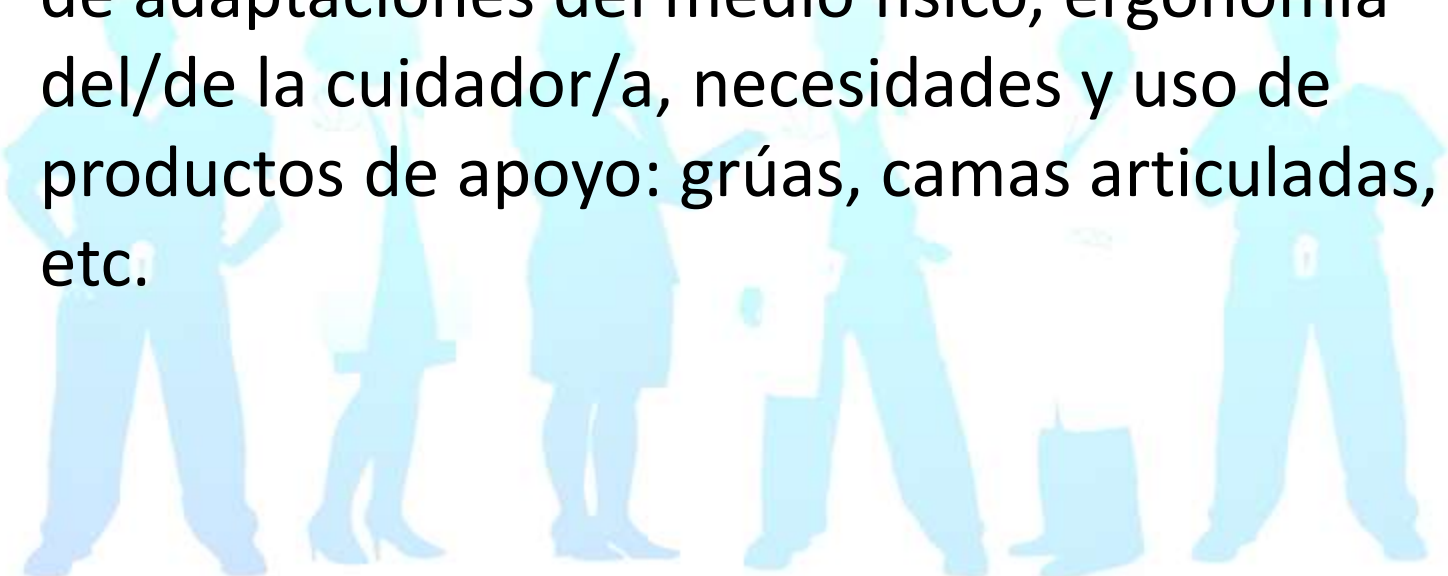


Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Terapeuta ocupacional: Adaptación
 - Con el/la paciente: Entrenamiento de las AVD
 - Con la familia y/o cuidador/a: Asesoramiento de adaptaciones del medio físico, ergonomía del/de la cuidador/a, necesidades y uso de productos de apoyo: grúas, camas articuladas, etc.

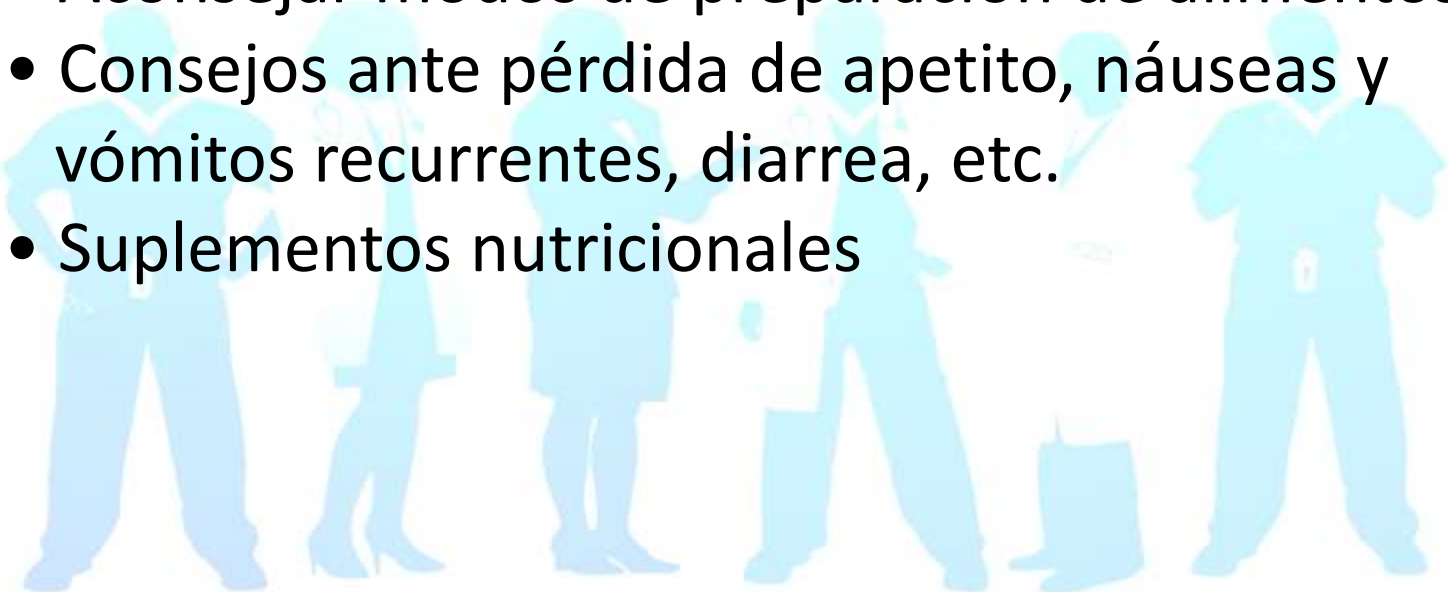


Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Dietista y nutricionista
 - Valoración del estado nutricional
 - Aconsejar modos de preparación de alimentos
 - Consejos ante pérdida de apetito, náuseas y vómitos recurrentes, diarrea, etc.
 - Suplementos nutricionales



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Psicólogo/a

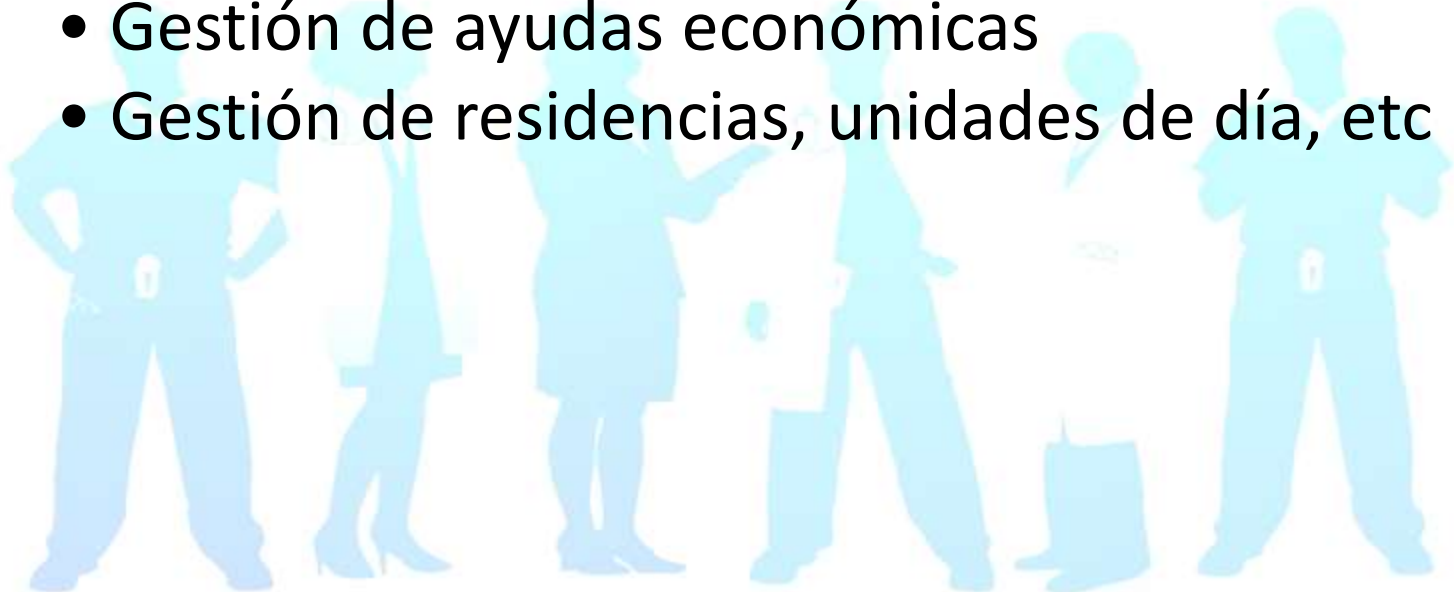
- Tratamiento de trastornos: temores
- Tratamiento de síntomas mediante técnicas de relajación u otras
- Tratamiento y reducción de ansiedad
- Detección de trastornos mentales mayores: depresión
- Medidas que ayuden al bienestar psicológico

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Asistente social
 - Ayuda domiciliaria
 - Ayudas técnicas: cama articulada, grúa, etc
 - Gestión de ayudas económicas
 - Gestión de residencias, unidades de día, etc



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Capellán
 - Alivio espiritual



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Enfermería
- Médico



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Índice

4.1. Composición del equipo

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

2. Desarrollo de líneas estratégicas

2.1. Línea estratégica 1: Atención Integral

La Estrategia plantea un modelo de atención integral a los pacientes y sus familiares, interdisciplinar, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias.



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Actualización 2010-2014

2. Desarrollo de líneas estratégicas

2.1. Línea estratégica 1: Atención Integral

Objetivo general 1

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Objetivo general 2

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Estrategia en
Cuidados Paliativos
del Sistema Nacional
de Salud
Actualización 2010-2014

2. Desarrollo de líneas estratégicas

2.1. Línea estratégica 1: Atención Integral

Objetivo general 1

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Objetivo general 2

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Recomendaciones

- Se dispondrá, dentro del plan individualizado de atención, de un modelo definido de valoración que incluya todas las necesidades y de un sistema de clasificación de los problemas de cuidados encontrados.
- Este modelo incluirá al menos aspectos relativos al dolor y otros síntomas, a la capacidad funcional y el nivel de dependencia, a la valoración cognitiva, al nivel de conocimiento de la situación, a la historia psicosocial y a la estrategia terapéutica, incluyendo un plan de cuidados.
- En atención primaria, se establecerán visitas programadas periódicas según el plan terapéutico establecido y los criterios mínimos fijados en los procedimientos de actuación del proceso de cuidados paliativos. El régimen de visitas, para un paciente en las últimas etapas de la vida, se establecerá al menos cada 1-2 semanas en función de las necesidades.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Estrategia en
Cuidados Paliativos
del Sistema Nacional
de Salud

Actualización 2010-2014

2. Desarrollo de líneas estratégicas

2.1. Línea estratégica 1: Atención Integral

Objetivo general 1

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.

Objetivo general 2

Proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles.

Recomendaciones

- Incluir en la valoración integral el genograma.
- Implantación de un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar.
- Tras el fallecimiento de los pacientes, se valorará la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso de duelo.
- Establecer un sistema para la medición y categorización del dolor y otros síntomas con instrumentos validados.
- Utilizar el instrumento ESAS para la evaluación sistemática de los síntomas.
- Monitorizar en el caso de personas mayores en situación de terminalidad especialmente las úlceras por presión, caídas, síndromes confusionales e incontinencias.

*ESAS:
Edmonton
Symptom
Assessment
System

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

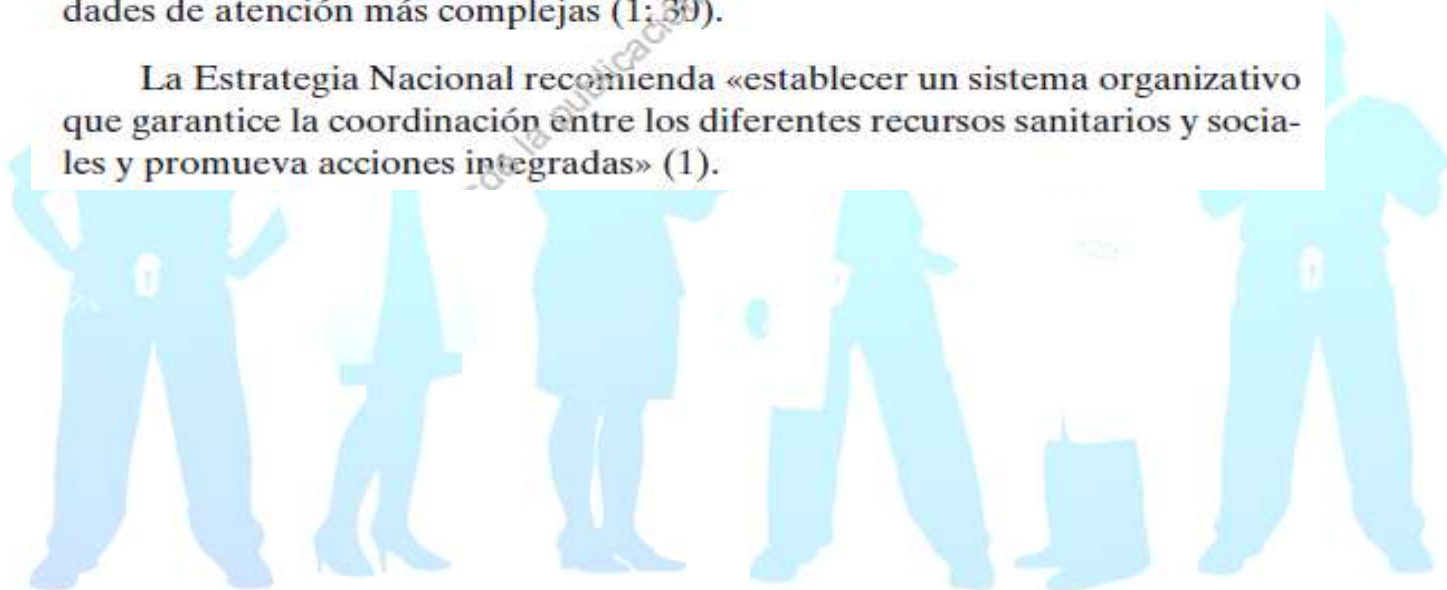
Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

2008

El enfermo tiene derecho a recibir CP en diversos ámbitos y servicios, a nivel domiciliario, hospitalario o en centros sociosanitarios.

Tanto a nivel domiciliario como hospitalario existe también evidencia de los beneficios de la coordinación con equipos de CP en enfermos con necesidades de atención más complejas (1; 39).

La Estrategia Nacional recomienda «establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas» (1).



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías **SECPAL**

N.º 9 • MAYO 2016

**Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España**



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ECP básico: médico y enfermera/o
- ECP completo: médico + enfermero/a + psicólogo/a + trab. social

Atención hospitalaria, domiciliaria y consulta:

- Atención pacientes con enfermedad avanzada (oncológica o no) y/o fase terminal
- Apoyo familiar
- Apoyo y asesoramiento a otros médicos especialistas, médicos y enfermeros/as AP

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Plantas de hospitalización en hospitales de segundo y tercer nivel

HOSPICE

Centros para tratamiento en última fase de la vida cuando no es posible hacerlo en domicilio o residencia

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual ECP en pacientes pediátricos:

- ECPP básico: médico + enfermera/o + pediatra
- ECPP completo: médico + enfermero/a + pediatra + psicólogo/a + trab. social

Mismas funciones

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual que UCP para pacientes pediátricos

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ECP básico y ECP completo

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

PEDIÁTRICOS

- ECPP básico y ECPP completo

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Plantas de hospitalización en hospitales

UNID. DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual que UCP para pacientes pediátricos

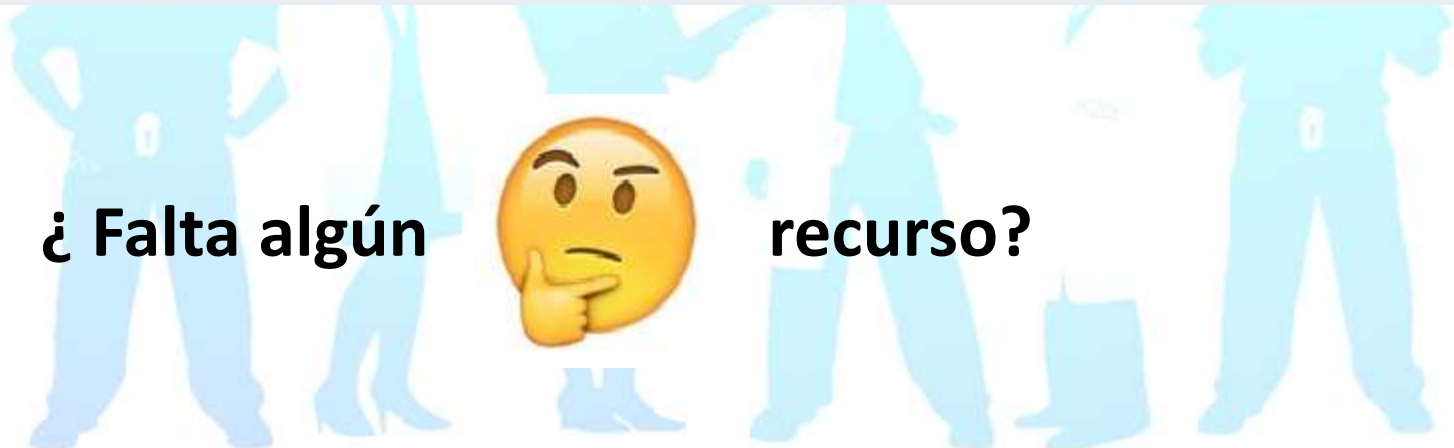
HOSPICE

Centros para tratamiento en última fase de la vida

¿ Falta algún



recurso?



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ECP básico y ECP completo

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

PEDIÁTRICOS

- ECPP básico y ECPP completo

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Plantas de hospitalización en hospitales

UNID. DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual que UCP para pacientes pediátricos

HOSPICE

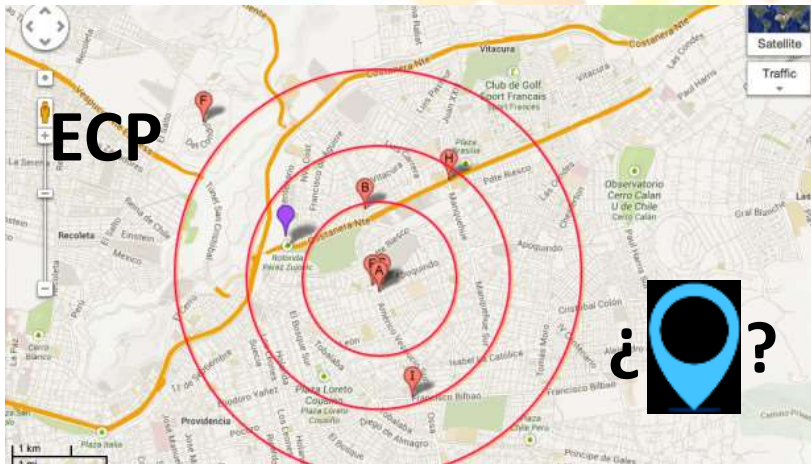
Centros para tratamiento en última fase de la vida

ESTRUCTURAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL, COOPERACIÓN AL DESARROLLO E IMPLICACIÓN COMUNITARIA.



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria



Coordinación con los equipos de atención primaria: médico de AP + enfermero/a AP



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RESULTADOS. EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

Aspectos clave

- ✓ Actualmente en España se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir Cuidados Paliativos (alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes)
- ✓ En los últimos años, ha habido un incremento del número de profesionales de los recursos de CP, pero existe un alto porcentaje de estos profesionales que tienen una dedicación no completa (27%) y/o sin formación avanzada de más de 140 horas para médicos y en enfermeras (15% en médicos y 58,7% en enfermeras) y de más de 40 horas en psicólogos y trabajadores sociales (25,8% de los psicólogos y el 48,1% de los trabajadores sociales).
- ✓ La atención integral y multidisciplinar de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida en los recursos de CP todavía es insuficiente ya que el 25,3% de los recursos de CP cuentan con psicólogos/as y trabajadores sociales que se dedican menos del 50% a prestar esta atención en CP.
- ✓ Aunque la formación específica en CP se oferta en 40 facultades, solo es obligatoria en 8. Se han identificado 3 Másteres con título oficial y 7 Másteres con título propio. Los cursos básicos (0-40 horas) son el mayor de tipo de formación en la que participan (coordinando o desarrollando) los recursos no asistenciales de CP (55,6%).

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Tabla 1. Total de recursos asistenciales de CP en España

Tipo de recurso de CP	Abreviatura	Clasificados según criterios SECPAL
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	EBCP	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	ECCP	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	UBCP	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	UCCP	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	EBCPP	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	ECCPP	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	UBCPP	-
Hospice	H	1
Total Recursos con Criterios SECPAL		196
Les falta algún requisito para cumplir criterios de clasificación	SC	88
Total Recursos		284

¿Son suficientes?

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Tabla 2. Total de recursos asistenciales en España por tipología de recursos y CC.AA.

CCAA	EBCP	ECCP	UBCP	UCCP	HOSPICE	Total Si cumplen	Sin clasificar	Total Recursos
Andalucía	13	1	5	5	1	25	10	35
Aragón	2	0	0	1	0	3	5	8
Cantabria	3	0	0	0	0	3	2	5
Castilla y León	8	0	2	2	0	12	4	16
Castilla-La Mancha	3	0	2	1	0	6	3	9
Cataluña	24	6	5	7	0	42	18	60
Ceuta (Ciudad Autónoma)	0	1	0	0	0	1	0	1
Comunidad de Madrid	18	2	3	7	0	30	9	39
Comunidad Valenciana	14	0	3	1	0	18	16	34
Extremadura	5	3	0	0	0	8	0	8
Galicia	2	1	4	1	0	8	2	10
Islas Baleares	3	0	1	2	0	6	2	8
Islas Canarias	2	0	1	2	0	5	0	5
La Rioja	0	0	0	1	0	1	0	1
Melilla (Ciudad Autónoma)	1	0	0	0	0	1	0	1
Navarra	1	0	1	0	0	2	1	3
País Vasco	7	0	4	1	0	12	8	20
Principado de Asturias	5	0	1	1	0	7	2	9
Región de Murcia	3	0	0	0	0	3	0	3
Total general	114	14	32	32	1	193	82	275

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS						
CCAA	EBCPP	ECCPP	UBCPP	Total Si Cumplen	SC	Total Recursos
Andalucía	0	0	0	0	1	1
Cataluña	1	0	0	1		1
Comunidad de Madrid	0	1	0	1	1	2
Comunidad Valenciana	0	0	0	0	1	1
Islas Baleares	1	0	0	1		1
Islas Canarias	0	0	0	0	1	1
País Vasco	0	0	0	0	1	1
Región de Murcia	0	0	0	0	1	1
Total general	2	1	0	3	6	9

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Listado de recursos que han cumplido los requisitos para ser clasificados con los criterios definidos por el Directorio SECPAL 2015:

CC.AA	PROVINCIA	NOMBRE RECURSO	TIPO DE RECURSO	ÁMBITO			DOTACIÓN PROFESIONALES				
				H	D	CSS	M	E	P	TS	O
Melilla (Ciudad Autónoma)	MELILLA	EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS / ÁREA DE SALUD DE MELILLA	EBCP				1	1	1	1	-

Directorio Recursos Asistenciales CP en Melilla

Recursos que han cumplido los requisitos para ser clasificados con los criterios definidos por el Directorio SECPAL 2015:

EQUIPO BÁSICO DE CUIDADOS PALIATIVOS	
EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS / ÁREA DE SALUD DE MELILLA CALLE REMONTA, S/N MELILLA CP: 52002 PERSONA DE CONTACTO: ANTONIO CASTILLO POLO / PROFESIONAL: MÉDICO TELÉFONO: 952698050 EMAIL: castival64@gmail.com PÁGINA WEB: HORARIO DE ATENCIÓN: 08:00-15:00	NÚMERO DE PROFESIONALES 1 Médico (Dedicación 100%) 1 Enfermera (Dedicación 100%) 1 Psicólogo (Dedicación ≥ 50%) 1 Trabajador Social (Dedicación <50%) ÁMBITO DE ATENCIÓN    HOSPITALARIO, DOMICILIARIO, CENTRO SOCIO SANITARIO SERVICIOS Visita, Soporte, Interconsulta, Consulta Telefónica, Docencia, Coordinación

El 100% del equipo supera las horas de formación específicas definidas por la SECPAL

CIUDAD AUTÓNOMA DE MELILLA

Monografías
SECPAL

N.º 8 • ABRIL 2015

Directorio de Recursos de
Cuidados Paliativos en España
DIRECTORIO SECPAL 2015

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

En cuanto al número total de profesionales, e incluyendo todos los recursos asistenciales (284 recursos), se han identificado un total de 2711 (independientemente de las horas de dedicación). De los cuales, 799 son médicos (29%), 1466 enfermeras (54%), 240 psicólogos (9%) y 206 trabajadores sociales (8%).

De estos, 457 (57%) son médicos de equipos de cuidados paliativos que prestan atención domiciliaria y hospitalaria, 333 (42%) son médicos en unidades de cuidados paliativos y 9 son médicos de atención a los CP en Hospice (9%).

Respecto al resto de profesionales que prestan atención domiciliaria y hospitalaria, 635 (43%) son enfermeras, 118 (49%) son psicólogos, 100 (49%) son trabajadores sociales. En el ámbito de atención en unidades de CP, 818 (56%) son enfermeras, 118 (49%) son psicólogos, 104 (50%) son trabajadores sociales. En el Hospice se han identificado 13 (1%) enfermeras, 4 psicólogos (2%) y 2 trabajadores sociales (1%).



Monografías
SECPAL

N.º 8 • ABRIL 2016

Directorio de Recursos de
Cuidados Paliativos en España
DIRECTORIO SECPAL 2015

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Atendiendo a estos datos, el ratio de médicos sería de 1,7x 100.000habitantes, enfermeras de 3,1x100.000hab, psicólogos de 0,5x100.000hab, y trabajadores sociales de 0,4x100.000hab.

Según estos datos, se estarían siguiendo las orientaciones que señalan que debería existir una media de 1 médico y 1 enfermera por cada 100.000 habitantes¹. Si bien, es importante recalcar que en este directorio no se pudo identificar a los profesionales individualmente, y por lo tanto (como se pudo comprobar oficiosamente en algunos casos) un profesional con jornada parcial puede estar asignado a varios recursos.

Monografías
SECPAL

N.º 8 • ABRIL 2015

Directorio de Recursos de
Cuidados Paliativos en España
DIRECTORIO SECPAL 2015

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

Índice

4.1. Composición del equipo

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Modelos organizativos en cuidados paliativos

Comparación de consumo de recursos

Organisational models in palliative care. A comparison on consumption of resources.

Executive summary

El sistema que tenemos ...

Autores: Patricia Lacampa Arechavaleta¹, Clara Bermúdez Tamayo¹, Silvia Vallejo Godoy¹, Leticia García Mochón¹, Román Villegas Portero².

¹Escuela Andaluza de Salud Pública

²Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Dirección técnica: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

Modelos organizativos en cuidados paliativos

Comparación de consumo de recursos

Organisational models in palliative care. A comparison on consumption of resources.

Executive summary

El sistema que tenemos ...

Objetivos:

- 1) Describir las características y funciones de los diferentes modelos de cuidados paliativos españoles descritos en la literatura.
- 2) Describir el consumo de recursos en la asistencia al paciente terminal.
- 3) Analizar la diferencia de los costes generados por los pacientes atendidos en una unidad de soporte hospitalario frente al modelo tradicional.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

El sistema que tenemos ...

Modelos organizativos en cuidados paliativos

Comparación de consumo de recursos

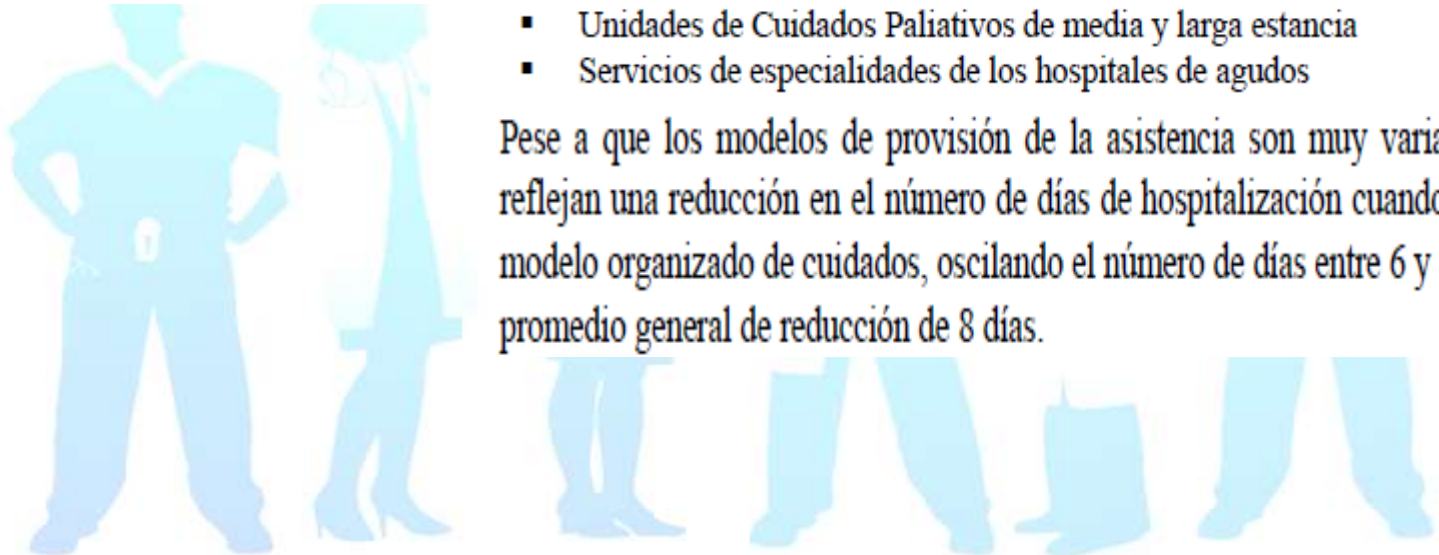
Organisational models in palliative care. A comparison on consumption of resources.

Executive summary

Se identificaron siete modelos organizativos para la atención a los pacientes en situación terminal:

- Equipos de Atención Primaria que ofrecen Cuidados Paliativos
- Equipos de Soporte Hospitalario
- Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria
- Unidades de Cuidados Paliativos domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer
- Unidades de Cuidados Paliativos de agudos
- Unidades de Cuidados Paliativos de media y larga estancia
- Servicios de especialidades de los hospitales de agudos

Pese a que los modelos de provisión de la asistencia son muy variados todos reflejan una reducción en el número de días de hospitalización cuando existe un modelo organizado de cuidados, oscilando el número de días entre 6 y 10, con un promedio general de reducción de 8 días.



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción del cuidador sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Las personas cuidadoras de este estudio manifestaban que cuidan a sus familiares por su relación afectiva, porque creen que se encuentran mejor atendidos en el ámbito de la familia, y el proceso de cuidado lo desarrollan por autoaprendizaje. Las instituciones para personas de edad avanzada con enfermedades crónicas no eran bien valoradas, ya que percibían que los cuidados son de peor calidad y que, aunque disminuya la carga física, sigue existiendo la carga emocional.

Su salud también se ve afectada por el hecho de cuidar. Padecen estrés, presentan dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras el cuidado, y en cuanto a sus redes sociales, a veces empeoran y otras veces se refuerzan.

También referían que en el ámbito familiar se produce una disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia, un reajuste de las dinámicas familiares y, en ocasiones, un conflicto entre los distintos miembros, debido a la desigual implicación en la responsabilidad y en las tareas del cuidado. A ello se añade frecuentemente el impacto económico debido a la autofinanciación de los recursos de apoyo.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción del cuidador sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Además, deben hacer frente a lo que denominan una odisea, que consiste en una constante lucha con el entorno sanitario para superar los permanentes obstáculos en el acceso a las diferentes prestaciones.

Los recursos sociales en el domicilio eran muy apreciados pero criticaban la gran burocratización y la escasez de estos recursos, que les obliga a contratar servicios privados.

Los recursos técnicos y de transporte, imprescindibles para la adaptación a la enfermedad, resultan de difícil acceso por la falta de asesoramiento y la lentitud del proceso. Se desaprobaba la falta de humanidad (acompañamiento a criterio del conductor), de coordinación, las demoras y se identificaba una actitud de miedo a reclamar estas deficiencias.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción del cuidador sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012

La relación con los profesionales de la salud es un factor clave en sus experiencias, y narraban que la atención y el respeto son los elementos determinantes de una buena atención. En ocasiones apuntaban la falta de formación de los médicos en habilidades de información y comunicación, aspecto que consideran básico en sus procesos. Opinaban que la información debe ser individualizada y adaptada a cada caso según los deseos de las personas enfermas. El trabajo del personal de enfermería estuvo muy bien valorado.

Los servicios de cuidados paliativos eran muy apreciados por las personas que ya los habían utilizado, pero las que no lo habían hecho pensaban que es un tipo de atención para el cáncer y los últimos días de vida. En lo que se refiere a los servicios especializados valoraban positivamente los que hacen el diagnóstico, pero señalaban que los que atienden en estadios más avanzados tienen una actitud poco activa y enfocada a situaciones agudas. Se criticaba el trato, el tiempo de espera para consulta y la falta de coordinación por compartimentación del conocimiento.



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción de los profesionales sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

El actual sistema sanitario, basado en un modelo destinado principalmente a tratar episodios agudos de enfermedad, entiende la muerte como un fracaso. Este hecho, junto con la mentalidad del personal sanitario orientada a curar más que a cuidar, sobresalían como elementos determinantes de la dificultad de aplicar atención paliativa a este tipo de pacientes.

La formación académica tradicional prepara a los y las profesionales de la salud para realizar actuaciones terapéuticas, pero no para cuidar a la gente que muere. Dicha formación no incide en la adquisición de habilidades para abordar los aspectos emocionales y sociales de las personas enfermas, que sin embargo resultan fundamentales en el manejo de las patologías crónicas en fases avanzadas con enfoque paliativo.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción de los profesionales sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

En cuanto a los recursos existentes resaltaban su escasez para garantizar una atención individualizada y ajustada a las necesidades de la unidad a tratar (paciente y familia), y la falta de continuidad y coordinación que requiere la atención integral. También destacaban los complicados trámites burocráticos para acceder a las prestaciones, y la existencia de inequidad en los recursos técnicos y sociales con respecto a la patología oncológica.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción de los profesionales sobre este sistema



Medicina Paliativa

Volume 22, Issue 1, January–March 2015, Pages 12–24



Original

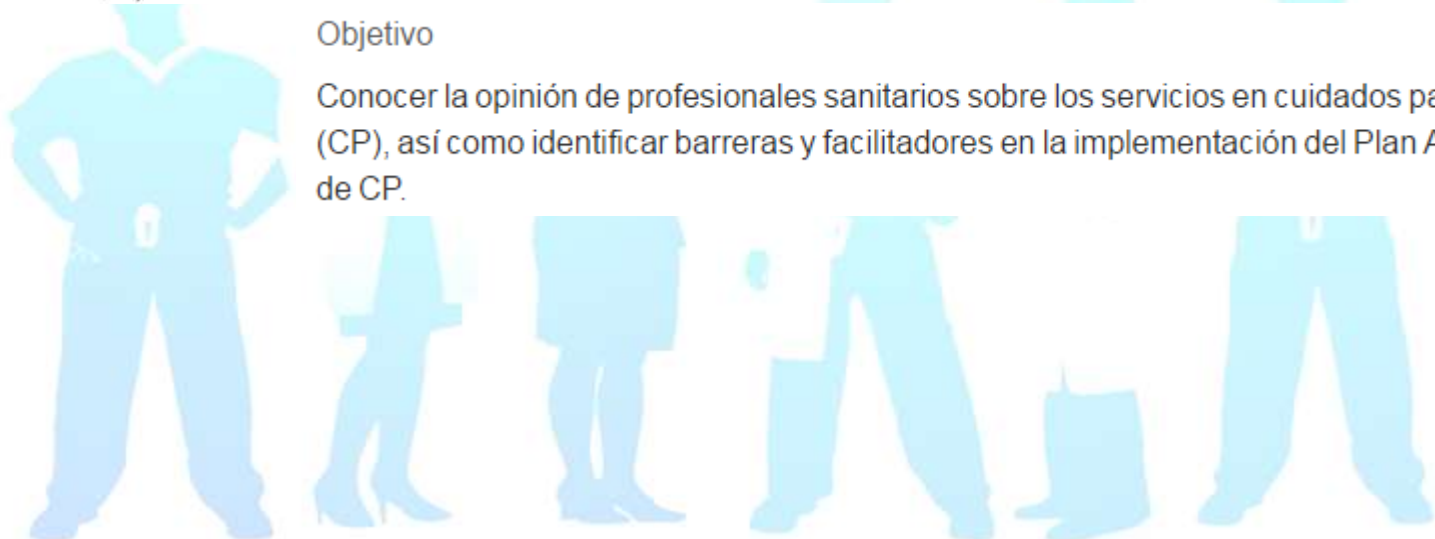
Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía ☆

Evaluation of Palliative Care services from the perspective of the health professionals of Andalusia ☆

Andrés Cabrera-León^{a, b},    María J. Escudero Carretero^{a, b}, Amets Suess^{a, b}, Paloma Ruiz Román^a, Rafael Cía Ramos^c, Reyes Sanz Amores^d

Objetivo

Conocer la opinión de profesionales sanitarios sobre los servicios en cuidados paliativos (CP), así como identificar barreras y facilitadores en la implementación del Plan Andaluz de CP.



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción de los profesionales sobre este sistema



Medicina Paliativa

Volume 22, Issue 1, January–March 2015, Pages 12–24



Original

Valoración de los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de Andalucía ☆

Evaluation of Palliative Care services from the perspective of the health professionals of Andalusia ☆

Andrés Cabrera-León^{a, b},   , María J. Escudero Carretero^{a, b}, Amets Suess^{a, b}, Paloma Ruiz Román^a, Rafael Cía Ramos^c, Reyes Sanz Amores^d

El 72,8% valoraron como buena o muy buena la situación de CP y el 91,9% consideraron que es mejor o mucho mejor que 5 años atrás. Las 3 razones de calificación positiva de CP más frecuentemente identificadas coincidieron con **las 3 primeras fortalezas** identificadas en su ejercicio de CP: **«mejor atención, trato, accesibilidad del paciente»**, **«organización y coordinación»** y **«creación de unidades de CP»**. Por el contrario, identificaron como **lo más negativo** la falta de «medios»; la de «personal», y la de **«formación/información»**. Estas 2 últimas razones coincidieron también con las 2 principales carencias o dificultades en el ejercicio de CP, situando como tercera carencia la **«falta de organización/coordinación de profesionales»**. Los profesionales de atención primaria presentaron valoraciones más altas, mientras que los de recursos avanzados de CP presentaron las mayores diferencias entre todos los perfiles, sin que se observaran diferencias destacables según sexo o la experiencia en CP.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Índice

- 5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal**
- 5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas**

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Objetivos

- Conocer la definición de enfermedad terminal**
- Entender los factores pronósticos y criterios de terminalidad existentes**



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Índice

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

Te quedan 6 meses de vida

¿Cómo te sentirías?

¿Qué harías?

O mejor dicho...

¿Qué crees que te daría tiempo de hacer?

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

Enfermedad
incurable
avanzada

\neq

Enfermedad
terminal

\neq

Situación
de agonía



Enfermedad de curso progresivo, gradual,
con diverso grado de afectación de la autonomía y de
la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento
específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

Enfermedad
incurable
avanzada

\neq

Enfermedad
terminal

\neq

Situación
de agonía



Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

Enfermedad
incurable
avanzada

\neq

Enfermedad
terminal

\neq

Situación
de agonía



La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

Índice

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

¿Qué variable/s podemos/debemos tener en cuenta para establecer un pronóstico en enfermedades oncológicas y no oncológicas?

Varias variables

Enfermedad oncológica \neq Enfermedad no oncológica

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Índice de Karnofsky: Valoración del estado funcional

ACTIVIDADES	PUNTUACIÓN
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad.	100
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves.	90
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos.	80
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo.	70
Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.	60
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	50
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.	40
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.	30
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario.	20
Moribundo, irreversible.	10
Muerto	0

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Índice de Karnofsky

ACTIVIDADES	PUNTUACIÓN
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad.	100
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves.	90
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos.	80
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo.	70
Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.	60
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	50
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.	40
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.	30
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario.	20
Moribundo, irreversible.	10
Muerto	0

- 100 Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad
- 90 Capaz de llevar a cabo actividades normales, pero con signos o síntomas leves. Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de trabajos ligeros o sedentarios
- 80 Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas mórbidos
- 70 Capaz de cuidarse pero incapaz de llevar a cabo actividades normales o trabajo activo. Ambulatorio y capaz de cuidarse pero no de realizar cualquier trabajo. Encamado menos del 50 % del día
- 60 Requiere atención ocasional, sin embargo puede cuidar de sí mismo
- 50 Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Sólo puede cuidarse en parte. Encamado durante más del 50 % del día
- 40 Inválido, necesita cuidados y atenciones especiales
- 30 Inválido grave, hospitalización y tratamiento de soporte activo. Totalmente inválido e incapaz de cuidarse. Encamado por completo
- 20 Muy enfermo, necesita hospitalización y tratamiento activo
- 10 Moribundo
- 0 Muerto

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Índice de Karnofsky: Valoración del estado funcional

ACTIVIDADES	PUNTUACIÓN
Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad.	100
Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves.	90
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos.	80
Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo.	70
Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.	60
Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.	50
Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.	40
Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.	30
Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario.	20
Moribundo, irreversible.	10
Muerto	0

Punto de corte

Peor pronóstico
y menor
supervivencia:

<40

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Escala ECOG: Valoración de la calidad de vida del paciente oncológico

Clasificación Eastern Cooperative Oncology Group (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

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Escala ECOG: Valoración de la calidad de vida del paciente oncológico

Clasificación Eastern Cooperative Oncology Group (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

Punto de corte

Peor pronóstico y menor supervivencia:

<2

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

ECOG/WHO/Zubrod score		Karnofsky score	
Fully active, no restrictions	0	Normal, no evidence of disease	100
		Able to perform normal activity with only minor symptoms	90
Restricted in strenuous activity Ambulatory, can carry out work	1	Normal activity with effort	80
		Able to care for self but unable to do normal activities	70
Ambulatory >50% of the time Capable of self-care Unable to work/usual activities	2	Requires occasional assistance, cares for most needs	60
		Requires considerable assistance	50
Ambulatory ≤50% of the time Capable of limited self-care only	3	Disabled, requires special assistance	40
		Severely disabled	30
Disabled, no self-care Confined to bed or chair	4	Very sick, requires active support	20
		Moribund	10

ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group; WHO = World Health Organization

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

- Impresión clínica aislada no es efectiva por sí sola
- Índice de Karnofsky <40
- ECOG <2
- Síntomas: anorexia, debilidad, edemas, delirios, disnea de reposo
- Percepción subjetiva del/de la paciente de peor calidad de vida
- Analítica: Hipona+, hiperca++, hipopr, hipoalb, leucocitosis, neutropenia

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Palliative Prognostive Score

VARIABLES: disnea, anorexia, estimación clínica, Karnofsky, recuento leucocitos, porcentaje linfocitos

Grupo de riesgo A, B y C.

Variable	Puntos
Disnea	
Presente	1
Ausente	0
Anorexia	
Presente	1,5
Ausente	0
Estimación clínica (semanas)	
> 12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
Índice de Karnofsky	
≥ 30	0
10-20	2,5
Leucocitos totales por mm³	
≤ 8.500	0
8.501-11.000	0,5
> 11.000	1,5
Porcentaje de linfocitos	
> 12	2,5
12-19,9	1
≥ 20	0
Grupos de riesgo	
A (probabilidad de sobrevivir a 30 días > 70%)	Total de puntos 0-5,5
B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%)	5,6-11
C (probabilidad de sobrevivir a 30 días < 30%)	11,1-17,5

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Palliative Prognostic Score

Med Palliat. 2016;23(2):55-62



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa

ORIGINAL

Estudio comparativo de la escala *Palliative Prognostic Score* y la estimación de los médicos en la supervivencia de la enfermedad oncológica terminal

Lucía Fernández Rendón^{a,*}, Francisco Rodríguez González^a,
Mariano Aguayo Canela^b y José Luis Royo Aguado^a

Tabla 1 *Palliative Prognostic Score (PaP score)*

Variable	Puntos
Disnea	
Presente	1
Ausente	0
Anorexia	
Presente	1,5
Ausente	0
Estimación clínica (semanas)	
> 12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
Índice de Karnofsky	
≥ 30	0
10-20	2,5
Leucocitos totales por mm³	
≤ 8.500	0
8.501-11.000	0,5
> 11.000	1,5
Porcentaje de linfocitos	
> 12	2,5
12-19,9	1
≥ 20	0
Grupos de riesgo	
A (probabilidad de sobrevivir a 30 días > 70%)	Total de puntos 0-5,5
B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%)	5,6-11
C (probabilidad de sobrevivir a 30 días < 30%)	11,1-17,5

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Palliative Prognostic Score



Conclusiones: La escala *PaP score* cumplió aceptablemente las predicciones en los 3 grupos clasificados por la escala. La estimación de la supervivencia realizada por un médico experimentado tiene una aceptable correlación cuando se compara con la supervivencia real, aunque con tendencia a sobrestimar y las predicciones del médico son más acertadas cuanto peor es el pronóstico del paciente.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Recomendaciones

C	Para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, <u>además de la impresión clínica</u> , se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la <u>presencia de factores pronósticos</u> , el <u>estado funcional (Karnofski)</u> o la <u>escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score)</u> . Esta última se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos.
---	---

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

Más difícil de pronosticar la supervivencia

Empleo de escalas de funcionalidad o ABVD
(Índice de Katz, índice de Barthel)

+

Criterios específicos en función de la patología

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA: OCFA

El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar se define por los siguientes criterios:

1. Disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias
3. Hipoxemia, pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88 % con O_2 suplementario, o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg .
4. Insuficiencia cardiaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
5. Pérdida de peso no intencionada de >10% durante los últimos seis meses.
6. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco. Son factores pronóstico relacionados:

1. Disnea grado IV de la NYHA
2. Fracción de eyección del 20%
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA: CIRROSIS HEPÁTICA

Factores pronóstico relacionados:

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh :
Encefalopatía grado III-IV
Ascitis masiva
Bilirrubina > 3 mg/dl
Albúmina < 2.8 g/dl
T. de protrombina < 30 %
y en la que se ha descartado el trasplante hepático
2. El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

INSUFICIENCIA RENAL CRONICA AVANZADA

Factores pronóstico relacionados:

1. Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.
2. Diuresis < 400 cc/día
3. Hiperkaliemia > 7 y que no responde al tratamiento
4. Pericarditis urémica
5. Síndrome hepatorenal
6. Sobrecarga de fluídos intratable.

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad no oncológica

DEMENCIAS MUY EVOLUCIONADAS Y ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRONICA AVANZADA

1. Edad > 70 años
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Dependencia absoluta
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición -urinarias, respiratorias-, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia,...)
6. Disfagia y Desnutrición
7. Ulceras por presión refractarias grado 3-4

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

- | | |
|---|---|
| C | En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas (Seattle Heart Failure Model para ICC y MODEL para insuficiencia hepática), siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas. |
|---|---|

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos en enfermedad

Resumen de evidencia

2++	La estimación clínica de la supervivencia es un predictor independiente importante de la supervivencia real en pacientes con cáncer avanzado, aunque tiende a sobreestimarla. La estimación es más precisa cuanto menor sea el tiempo de supervivencia y en enfermos con un índice de Karnofsky inferior a 40 (33).
4	La experiencia clínica mejora la precisión pronóstica, pero empeora cuando la relación médico-paciente es muy cercana (31).
2+	Los factores pronósticos en pacientes con cáncer asociados a la supervivencia son: el estado funcional (Karnofsky), la estimación clínica de la supervivencia, el deterioro cognitivo, la anorexia, la disnea, la xerostomía, la pérdida de peso y la disfagia (34).
2+	La escala Palliative Prognostic Score (PaP score) clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, y ha sido validada en contextos diferentes, fundamentalmente en unidades especializadas de CP y en servicios de oncología. La regla está insuficientemente validada para su uso en pacientes no oncológicos (35; 36; 48).
2++	Los modelos pronósticos genéricos para estimar la supervivencia inferior o igual a seis meses en pacientes sin cáncer tienen bajo valor predictivo, lo que refleja el curso poco predecible de las enfermedades no malignas. Se han identificado varias variables predictoras específicas para algunas enfermedades, que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes de edad avanzada con peor pronóstico y con mayores necesidades de CP (38).
2+	En pacientes con ICC y fracción de eyección <30%, el Seattle Heart Failure Model predice de forma aceptable la supervivencia a uno, dos y cinco años (45).
2+	En pacientes con enfermedad hepática avanzada, el MELD (Model for End Liver Disease) predice la supervivencia a los tres meses de forma aceptable (47).
2+	La escala de Walter clasifica de forma aceptable el riesgo de mortalidad al año en pacientes mayores de 70 años tras hospitalización, en base a seis factores pronósticos: sexo masculino, índice Katz modificado, comorbilidad (índice Charson), cáncer, creatinina >3 mg/dl y albúmina <3-3,4 g/dl; pero requiere mayor validación (39).

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Enfermedad oncológica y no oncológica



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Índice

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Objetivos

- Conocer cuáles son las herramientas para realizar una correcta valoración familiar**
- Entender el duelo y la evidencia existente al respecto**

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Índice

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

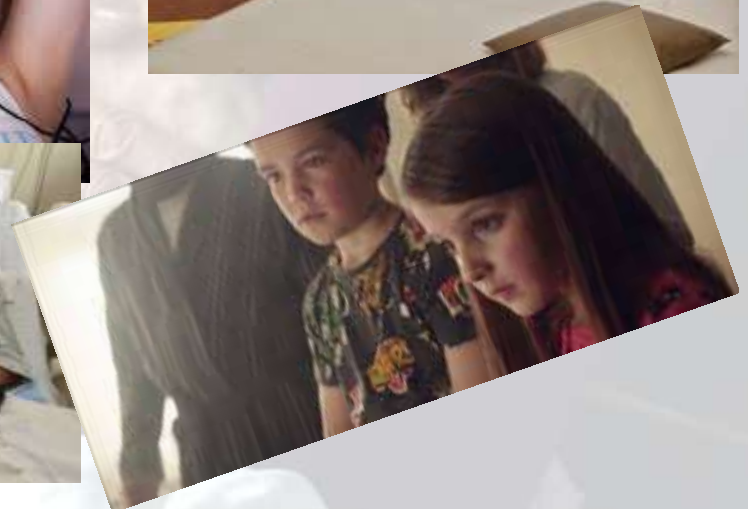
6.2. Apoyo emocional y atención al duelo



Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué te haría sentir bien en tus últimos momentos de vida?



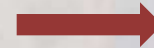
Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

Enfermedad
incurable



Tratamiento
paliativo



Cuidados
de
confort



Aseo e hidratación

Prevención de úlceras por presión
(indicador de calidad)

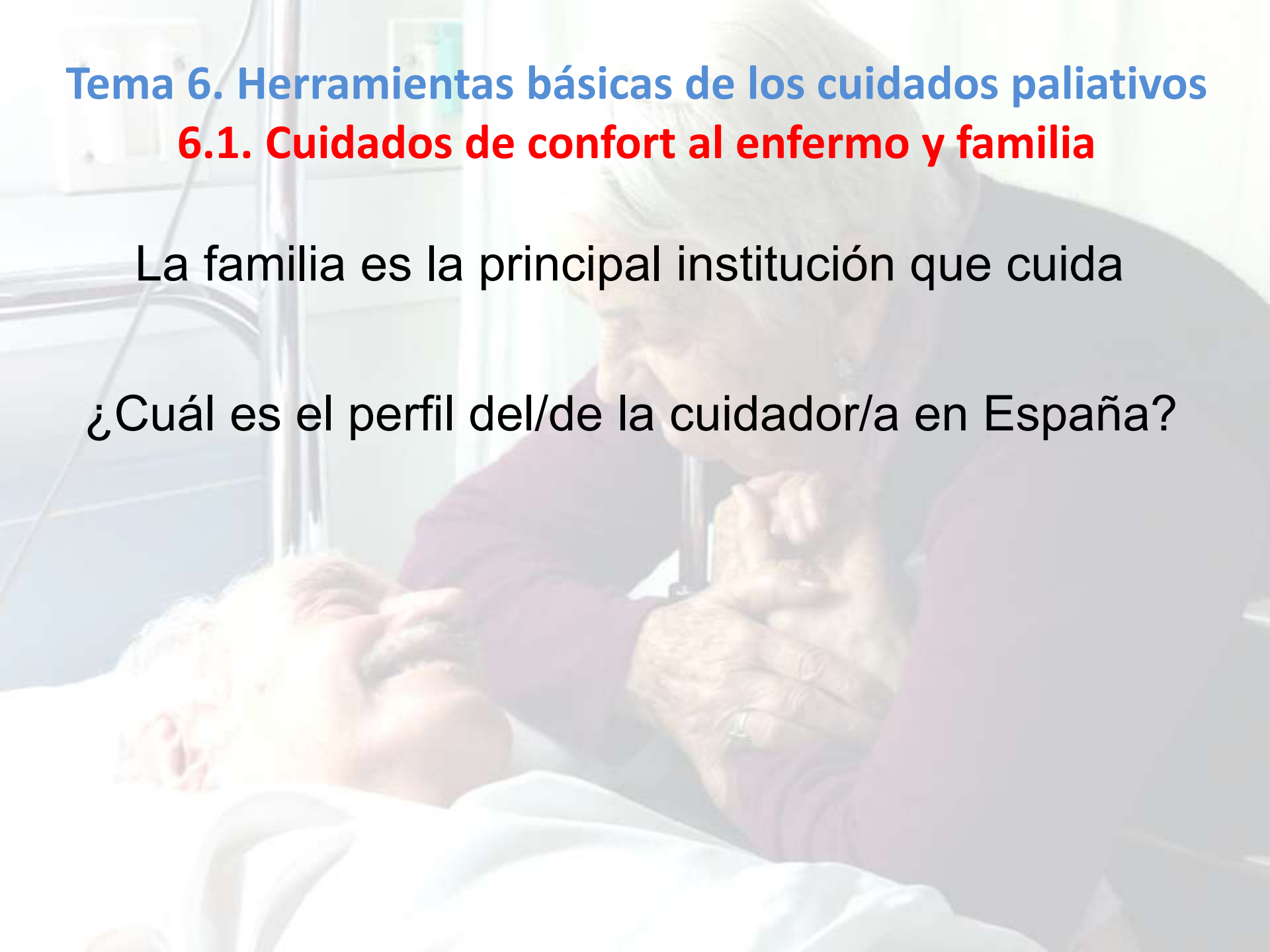
Cuidados de la boca

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

La familia es la principal institución que cuida

¿Cuál es el perfil del/de la cuidador/a en España?



Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



¿Cuántas personas son cuidadores/as en España?

cial, las cifras descienden un poco. Así, si se considera a los que son cuidadores únicos o principales de mayores, nos referiremos a unas 789.000 personas, mientras que si consideramos aquellos cuidadores que prestan una ayuda permanente, estaríamos hablando de unas 734.000 personas. Al considerar a los cuidadores que viven permanentemente con el mayor (lo que eliminaría de la estadística a aquellos que, por ejemplo, establecen turnos rotatorios con otros familiares), la cifra desciende hasta las 577.000 personas. En cualquier caso, se puede decir que hay, como mínimo, alrededor de 600.000 personas que cuidan de un mayor con algún grado de dependencia de manera continuada, lo que supone un 1,8% de la población mayor de 18 años de nuestro país.

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



¿Cuál es el perfil del/de la cuidador/a

Según el mencionado estudio del IMSERSO (2005), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (84%), de edad intermedia (M= 53 años), ama de casa (44%) y en la mayoría de las ocasiones hija (50%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



¿Cuál es el perfil del/de la cuidador/a

Maridos y esposas de familiares necesitados de cuidados creen que las mujeres son las personas más apropiadas para ejercerlos y las esposas sienten una mayor obligación de cuidar a sus parejas que los maridos (Collins y Jones, 1997). Además, cuando el receptor de cuidados es un varón, en la mayoría de las ocasiones son sus cónyuges (77,6%) las que se hacen cargo, en cambio, cuando las receptoras de cuidados son mujeres son mayoritariamente las hijas (65,9%) las que se encargan de atender a sus madres (Badia, Lara y Roset, 2004). De hecho, los hijos varones de los mayores dependientes se ocupan de su cuidado cuando no hay ninguna hija que pueda atenderles, y estos hijos suelen contar con la ayuda de sus esposas (i.e. las nueras) (Grand, Grand-Filaire, Bocquet y Clement, 1999; Horowitz, 1985; Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999). Así, en los estudios con cuidadores se pueden encontrar

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

ELMUNDO

CUIDADORES • Informe

El 94% de los enfermos de Alzheimer es atendido por su familia

07/09/2016 14:41

Si se tiene en cuenta que uno de cada cuatro hogares en España cuenta con un familiar enfermo de [Alzheimer](#), es fácil entender que detrás de una persona afectada por la enfermedad está su familia. En concreto, el informe *El cuidador en España*, realizado en 2016 por CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer) en colaboración con Sanitas, destaca que en el 94% de los casos de Alzheimer el entorno familiar es el responsable de los cuidados.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción del cuidador sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Los recursos técnicos y de transporte, imprescindibles para la adaptación a la enfermedad, resultan de difícil acceso por la falta de asesoramiento y la lentitud del proceso. Se desaprobaba la falta de humanidad (acompañamiento a criterio del conductor), de coordinación, las demoras y se identificaba una actitud de miedo a reclamar estas deficiencias.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles pueden ser las consecuencias para un/a cuidador/a de una persona que recibe cuidados paliativos?

Consecuencias físicas

cansancio, estrés, migrañas,
alteración del sueño, polialgias,
mayor consumo de fármacos,
percepción de empeoramiento de su salud

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles pueden ser las consecuencias para un/a cuidador/a de una persona que recibe cuidados paliativos?

Consecuencias psicológicas

Sensación de soledad, sensación de prisionero/a, ansiedad, pesimismo, irritabilidad, pesimismo, incomprensión, estados depresivos

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles pueden ser las consecuencias para un/a cuidador/a de una persona que recibe cuidados paliativos?

Consecuencias sociales

Reducción en la jornada laboral, pérdida de empleo, sobrecarga laboral, absentismo, menores posibilidades de mejora laboral, disminución o pérdida de vida social

Agulló MS. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid: Instituto de la Mujer; 2002.

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles pueden ser las consecuencias para un/a cuidador/a de una persona que recibe cuidados paliativos?

Consecuencias económicas

Aumento de gastos, inseguridad económica, pde trabajo y dificultad de reincorporación

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles pueden ser las consecuencias para un/a cuidador/a de una persona que recibe cuidados paliativos?

Consecuencias familiares

Conflictos con otros miembros de la familia, desatención o sensación de desatención a otros miembros de la familia

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.3. Modelos y recursos asistenciales

La percepción del cuidador sobre este sistema

Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Las personas cuidadoras de este estudio manifestaban que cuidan a sus familiares por su relación afectiva, porque creen que se encuentran mejor atendidos en el ámbito de la familia, y el proceso de cuidado lo desarrollan por autoaprendizaje. Las instituciones para personas de edad avanzada con enfermedades crónicas no eran bien valoradas, ya que percibían que los cuidados son de peor calidad y que, aunque disminuya la carga física, sigue existiendo la carga emocional.

Su salud también se ve afectada por el hecho de cuidar. Padecen estrés, presentan dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras el cuidado, y en cuanto a sus redes sociales, a veces empeoran y otras veces se refuerzan.

También referían que en el ámbito familiar se produce una disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia, un reajuste de las dinámicas familiares y, en ocasiones, un conflicto entre los distintos miembros, debido a la desigual implicación en la responsabilidad y en las tareas del cuidado. A ello se añade frecuentemente el impacto económico debido a la autofinanciación de los recursos de apoyo.

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012



Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser **autoadministrado o heteroadministrado** y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes:

- Normofuncional: 7 - 10 puntos
- Disfuncional leve: 3 - 6
- Disfuncional grave: 0 - 2

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Instrucciones: Por favor, rodee con un círculo la respuesta que mejor se ajuste a su situación personal

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
Puntuación Total			

- Bellón JA, Delgado A, Luna JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Aten Primaria 1996;18 (6): 289-295.

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

CUESTIONARIO DUKE -UNC-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1-5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos.

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

- Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Aten Primaria, 1996; 18: 153-63.

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

RIESGO SOCIAL - ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR -

Población diana: Población mayor de 65 años. Se trata de una escala heteroadministrada de valoración de riesgo sociofamiliar que consta de 5 ítems. El punto de corte para la detección de riesgo social es igual o mayor a 16. El punto de corte para la detección de riesgo social es 16. La probabilidad de riesgo es 78, la sensibilidad es 15.50, y la especificidad es 99.80.

Bibliografía

- Cabrera D, Menéndez A, Fernández A, Acebal V, García JV, Díaz E, Salamea A. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Aten Primaria 1999; 23(7): 434-440.

A. Situación familiar	
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
B. Situación económica	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI – FAS – Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	5
C. Vivienda	
Adecuada a 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
D. Relaciones sociales	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
E. Apoyo de la red social	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Tiene cuidados permanentes	5
PUNTUACIÓN TOTAL	

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

➤ López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun* 2005; 1(1): 12-17.

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Cuáles suelen ser los diagnósticos enfermeros más frecuentes en familias que cuidan a una persona que recibe cuidados paliativos?

Afrontamiento inefectivo

Aislamiento social

Ansiedad ante la muerte

Cansancio del rol del cuidador

Deterioro de la interacción social

Impotencia

Insomnio

Manejo inefectivo del régimen terapéutico,

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

3	Las necesidades de los cuidadores son: ayuda domiciliaria, apoyo, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los asuntos prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico (317).
2+	Existe mucha evidencia acerca de las necesidades no cubiertas de los cuidadores, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones para cubrirlas. Ningún modelo único va a ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades (317).

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

Índice

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

La reacción natural, normal y esperable de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento

Esta reacción es única, personal, cambiante y de límites imprecisos

No es una enfermedad, excesivo estrés

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

Duelo anticipado (antes)

Duelo agudo (horas, días)

Duelo temprano (semanas, meses)

Duelo intermedio (meses, años)

Duelo tardío (años)

Duelo latente (para siempre)

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

Manifestaciones físicas: anorexia, alteración del sueño, agotamiento

Manifestaciones conductuales: agitación, llanto, aislamiento

Manifestaciones cognitivas: desesperanza, falta de concentración, sensación de irrealidad

Manifestaciones afectivas: tristeza, ansiedad, soledad

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Elisabeth Kübler-Ross
(1926-2004)



Las fases del duelo

1.- Incredulidad-Negación:
«no me lo puedo creer...»

2.- Furia-Ira: hacia el fallecido y
la causa que lo ha provocado

3.- Negociación-culpa:

«No hicimos...», «Y si hubiéramos...»

4.- Desolación-depresión: no es una enfermedad

5.- Aceptación: se acepta y se aprende a vivir

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Signos de superación del duelo

Recordar, reírse con los recuerdos, reorganizar la vida, adaptarse a la nueva situación, retomar rutinas.

Fases del duelo = Fases de aceptación de una enfermedad

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué podemos hacer?

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Resumen de evidencia

2+	La mayoría de las personas afrontan de forma efectiva el duelo, pero un 10%-20% de las personas tienen dificultades importantes en su proceso de adaptación (333; 334; 344).
2+	La valoración de los factores de riesgo implica cuatro categorías de información (340): <ul style="list-style-type: none">a) Características de la enfermedad, de los CP y de la naturaleza de la muerteb) Características del dolientec) Relaciones interpersonalesd) Características del fallecido

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué podemos hacer?

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

1+/2+	Las intervenciones en duelo normal no son eficaces, incluso pueden ser perjudiciales; en duelo de riesgo puede haber un cierto beneficio; y en duelo complicado son eficaces (333; 334; 342; 344; 348).
1+/2+	Las intervenciones evaluadas en los distintos estudios son muy variables, pero la evidencia disponible no permite concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado, y la psicoterapia junto con antidepresivos en la depresión asociada al duelo (333; 334; 342; 344; 348).



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos según la etapa de la vida: pediátricos y adultos mayores

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Índice

- 7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos**
- 7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España**
- 7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España**
- 7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos**

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Objetivos

- Entender cuáles son las características que distinguen los cuidados paliativos pediátricos de los adultos**
- Conocer cuál es la epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España**
- Recordar los recursos de cuidados paliativos pediátricos en España**
- Comprender cuáles son los criterios de atención que han de cumplir los cuidados paliativos pediátricos**

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Índice

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos



Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

¿ Cómo se podrían definir los cuidados paliativos pediátricos?

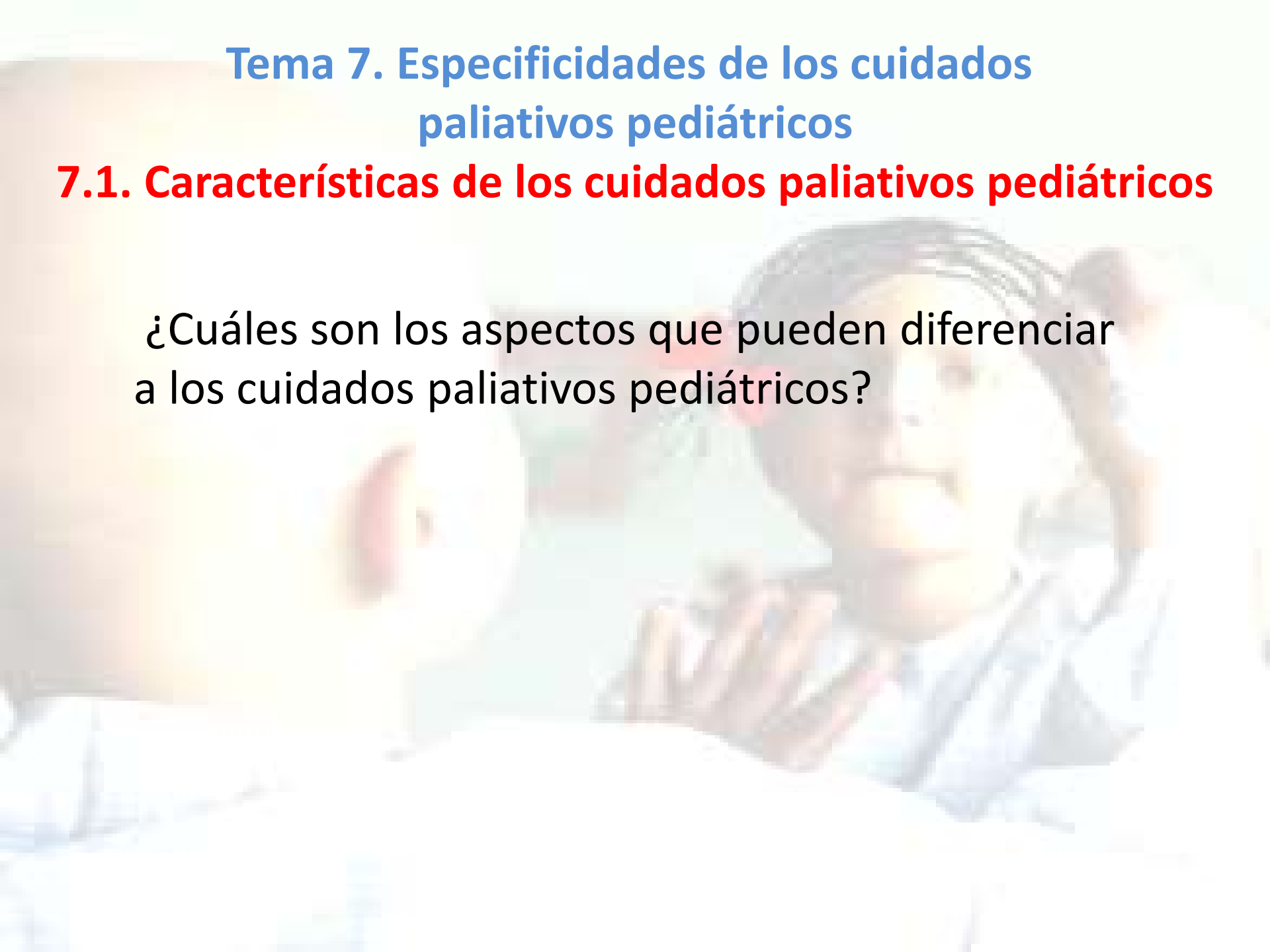
*European Association of Palliative Care (EAPC) & Fondazione Maruzza Lefevbre D´Ovidio Onlus
«IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe» & «Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos»*

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”¹.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

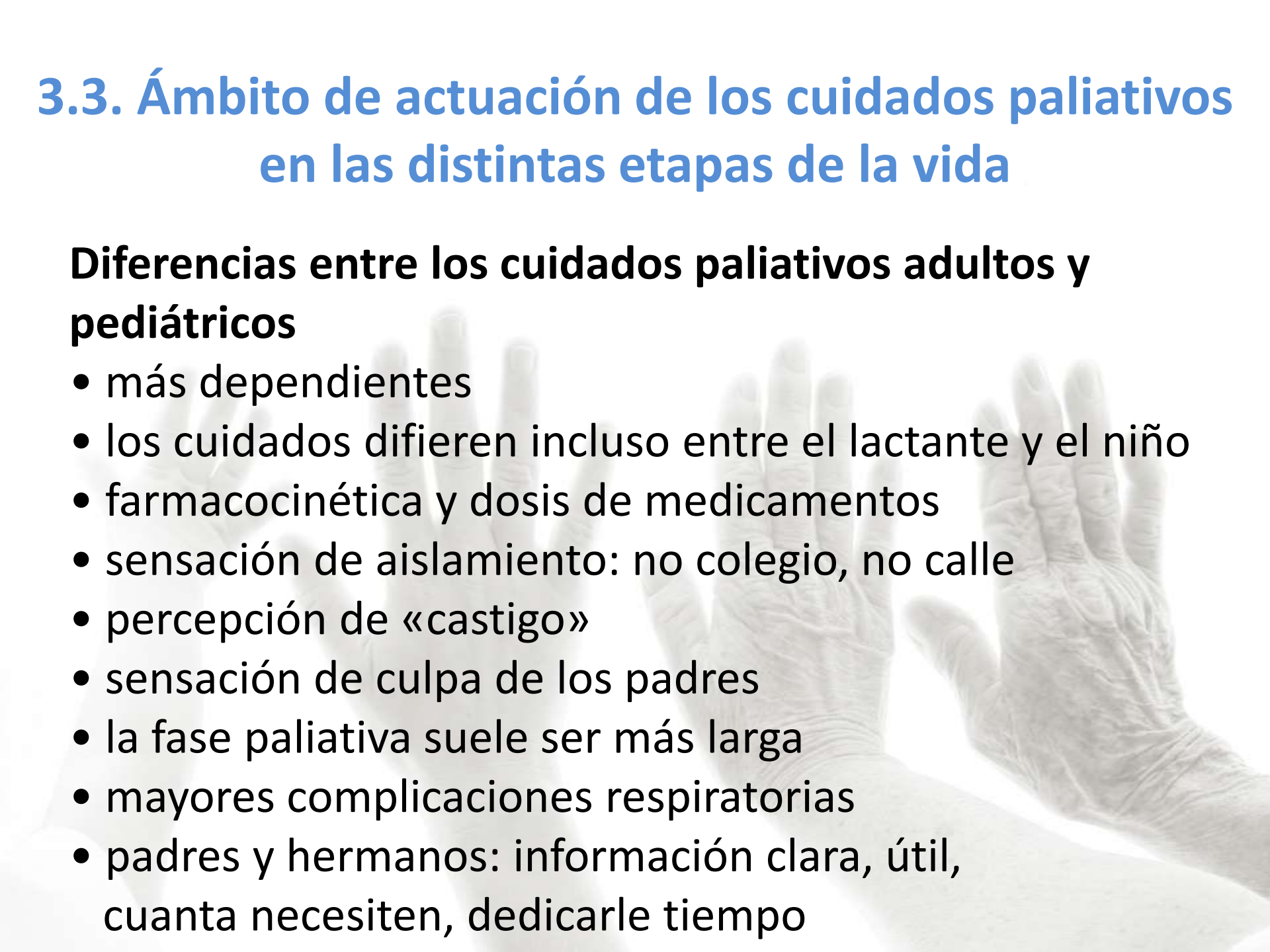
7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

¿Cuáles son los aspectos que pueden diferenciar a los cuidados paliativos pediátricos?



3.3. **Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida**

Diferencias entre los cuidados paliativos adultos y pediátricos

- más dependientes
 - los cuidados difieren incluso entre el lactante y el niño
 - farmacocinética y dosis de medicamentos
 - sensación de aislamiento: no colegio, no calle
 - percepción de «castigo»
 - sensación de culpa de los padres
 - la fase paliativa suele ser más larga
 - mayores complicaciones respiratorias
 - padres y hermanos: información clara, útil, cuanta necesiten, dedicarle tiempo
- 
- A background image showing several hands of different ages and skin tones, some reaching out, symbolizing care and support.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

Características diferenciadoras de los cuidados paliativos pediátricos:

- Gran cantidad de enfermedades: malformaciones, congénitas, cardiológicas, respiratorias, oncológicas, enfermedades raras,...
- Variedad de edades: lactante, niño, preadolescente
- Menor prevalencia
- Menor disponibilidad de fármacos específicos
- Mayor participación de la familia: toma de decisiones

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

Características diferenciadoras de los cuidados paliativos pediátricos:

- Área de conocimiento nueva: tecnologías que permiten mantener más tiempo la vida
- Sentimientos de culpa de los padres
- Mayor riesgo de duelos más prolongados y complicados
- Impacto social: niño/a abandona el colegio y padres que cambian su rutina
- Inicio de los cuidados paliativos tarde: agotamiento terapéutico

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

¿Qué niños/as son susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos?

Grupo 1: Niños/as en situación que amenaza su vida para los que hay tratamiento pero puede no ser efectivo (cardiopatías, hepatopatías, cáncer, nefropatías,...)

Grupo 2: Enfermedades que requieren largos tratamientos y en las que es posible también la muerte (VIH, fibrosis quística, cardiopatías congénitas,...)

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. London: Royal College of Paediatrics and Child Health; 2003.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

¿Qué niños/as son susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos?

Grupo 3: Enfermedades sin opciones curativas en las que se inician los cuidados paliativos desde el diagnóstico (cáncer en estadio avanzado, enfermedades neurodegenerativas, cromosomopatías,...)

Grupo 4: Situaciones de gran discapacidad/dependencia que pueden sufrir complicaciones (parálisis cerebral, grandes malformados, lesiones medulares,...)

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. London: Royal College of Paediatrics and Child Health; 2003.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

¿Qué niños/as son susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos?

Grupo 1: Niños/as con amenaza a su vida con tratamiento que puede no ser efectivo

Grupo 2: Enfermedades que requieren largos tratamientos y en las que es posible también la muerte

Grupo 3: Enfermedades sin opciones curativas con inicio de los cuidados paliativos desde el diagnóstico

Grupo 4: Situaciones de gran discapacidad/dependencia que pueden sufrir complicaciones

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Índice

- 7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos
- 7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España**
- 7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España
- 7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families & Royal College of Paediatrics and Children Health (U.K.)

10/10.000 niños/as con enfermedades amenazan su vida
1/10.000 niños/as mueren por enfermedades incurables

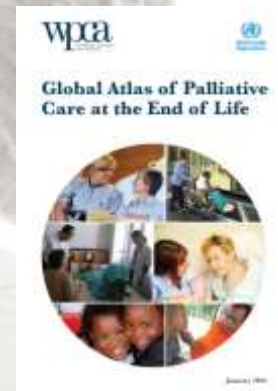
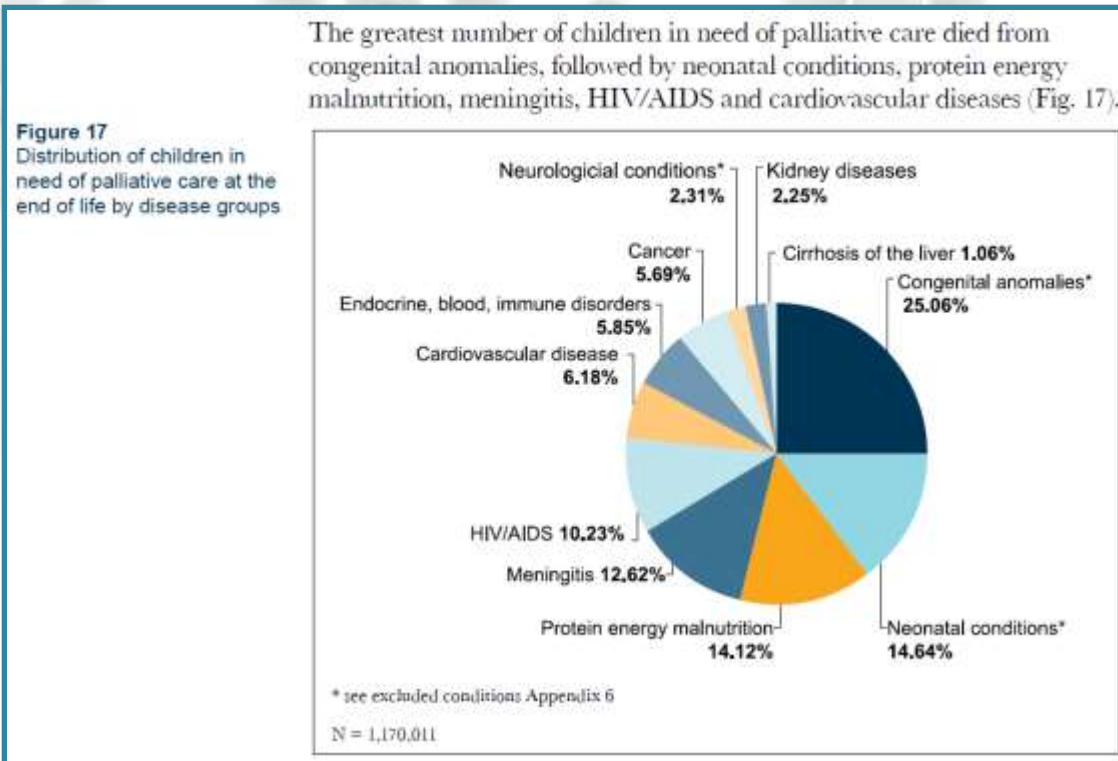
España: 929-1486 niños/as mueren por enfermedades que amenazan la vida (40% cáncer y 60% otras enf.)

5574-7432 niños/as necesitan cuidados paliativos

3.3. Ámbito de actuación de los cuidados paliativos en las distintas etapas de la vida

En niños

¿Cuál es la principal enfermedad que hace que una persona necesite cuidados paliativos?



Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

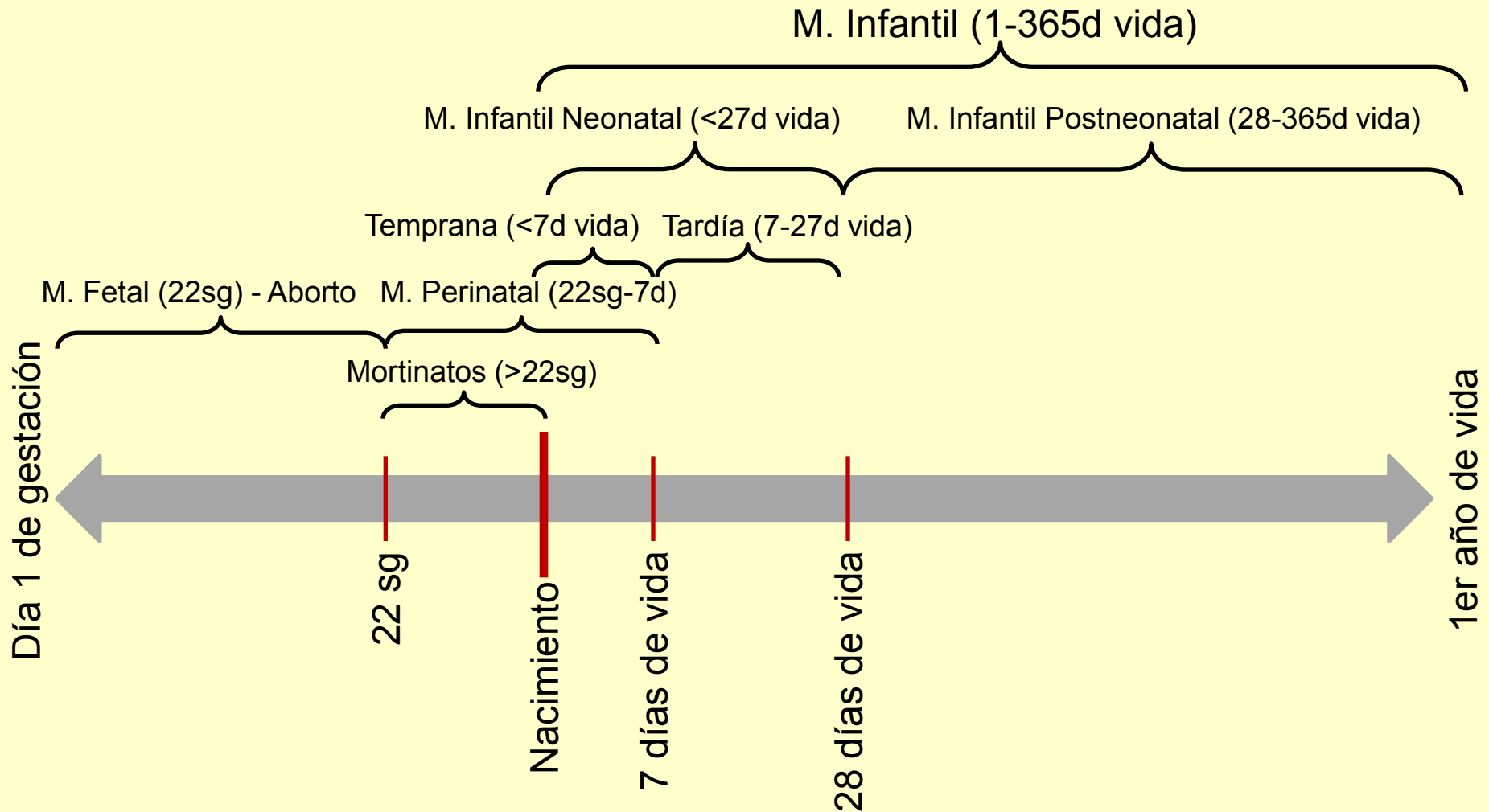
7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España

Neonatos: Enfermedades originadas en este periodo (70%)
(1er. mes) Cromosomopatías y malformac congénitas (30%)

Postneonatal: Cromosomopat y malformac congénitas (51%)
(2-12 meses) Enf del periodo neonatal (27%)
Enfermedades del sistema nervioso (9.5%)

≥2 años: Tumores (44,4%), Enf. sistema nervioso (17,5%),
Malformaciones congénitas (17%)

Índices de Mortalidad Infantil



Son tasas por cada 1000 niños nacidos vivos

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Índice

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

(pag. 12)

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014.

La estrategia, entre sus puntos críticos destaca que los recursos en relación con los pacientes pediátricos son prácticamente inexistentes.

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías **SECPAL**

N.º 9 • MAYO 2016

**Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España**



Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ECP básico: médico y enfermera/o
- ECP completo: médico + enfermero/a + psicólogo/a + trab. social

Atención hospitalaria, domiciliaria y consulta:

- Atención pacientes con enfermedad avanzada (oncológica o no) y/o fase terminal
- Apoyo familiar
- Apoyo y asesoramiento a otros médicos especialistas, médicos y enfermeros/as AP

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Plantas de hospitalización en hospitales de segundo y tercer nivel

HOSPICE

Centros para tratamiento en última fase de la vida cuando no es posible hacerlo en domicilio o residencia

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual ECP en pacientes pediátricos:

- ECPP básico: médico + enfermera/o + pediatra
- ECPP completo: médico + enfermero/a + pediatra + psicólogo/a + trab. social

Mismas funciones

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

PEDIÁTRICOS

Igual que UCP para pacientes pediátricos

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Tabla 1. Total de recursos asistenciales de CP en España

Tipo de recurso de CP	Abreviatura	Clasificados según criterios SECPAL
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	EBCP	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	ECCP	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	UBCP	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	UCCP	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	EBCPP	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	ECCPP	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	UBCPP	-
Hospice	H	1
Total Recursos con Criterios SECPAL		196
Les falta algún requisito para cumplir criterios de clasificación	SC	88
Total Recursos		284

¿Son suficientes?

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS						
CCAA	EBCPP	ECCPP	UBCPP	Total Si Cumplen	SC	Total Recursos
Andalucía	0	0	0	0	1	1
Cataluña	1	0	0	1		1
Comunidad de Madrid	0	1	0	1	1	2
Comunidad Valenciana	0	0	0	0	1	1
Islas Baleares	1	0	0	1		1
Islas Canarias	0	0	0	0	1	1
País Vasco	0	0	0	0	1	1
Región de Murcia	0	0	0	0	1	1
Total general	2	1	0	3	6	9

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

En el año 1991 se puso en marcha la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona. En 1997 se crea una en el Hospital materno Infantil de Las Palmas; en 2008 la del Hospital Niño Jesús de Madrid y en 2013 otra en Son Espasses (Mallorca). Además algunas unidades de Oncología Pediátrica prestan atención paliativa a sus pacientes.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Andalucía

Andalucía cuenta con recursos de paliativos de adultos distribuidos ampliamente por todas sus 8 provincias y que atienden niños en circunstancias particulares.

Únicamente en la provincia de Málaga, se encuentra la Unidad de Atención Domiciliaria del Hospital Carlos Haya de Málaga (*Recurso Pediátrico Específico*), que atiende a pacientes oncológicos y no oncológicos con horario de 8 a 20.00 horas.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

AR Baleares (*Recurso Pediátrico Específico*)

And Cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son
pliaz Espases, constituida por una pediatra, una enfermera y una psicóloga a tiempo parcial. Con sede física en dicho hospital, realiza atención domiciliaria, y atiende a la población pediátrica tanto oncológica como no oncológica.
Atendi Horario de 8 a 15 horas.
con

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Ar Ba Canarias (*Recurso Pediátrico Específico*)

En el Complejo Hospitalario Universitario Materno Infantil de Gran Canaria se dispone de una Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos compuesta por 2 anestesistas y 1 enfermera, que asume la atención de los pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos de la población de referencia (provincia de Las Palmas), además de atender a los pacientes propios de la Unidad del Dolor. Horario: de 8 a 15 horas, con apoyo telefónico en ese horario. Atención de unos 50 niños por año en Cuidados Paliativos.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Aut. Ba Cana Cataluña (*Recurso Pediátrico Específico*)

And Cuel En el C El hospital de Sant Joan de Deu y el hospital de Vall d'Hebrón, los dos en
pliar Esp: compue Barcelona, concentran la atención específica pediátrica paliativa. Los profe-
cias po p pacient sionales de cuidados paliativos infantiles de estos centros están capacitados
Atel y ati rencia (para ofrecer una atención paliativa pediátrica de calidad y realizan atención
diáti de la U hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y en urgencias para garanti-
con Hor: horario zar la atención integral, continuada y coordinada.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Ar Ba Cana Cata

And Cuel
pliar Esp:
cias po p
Ater y ati
diáti Hor:
con

En el C
ria se d
compue
pacient
rencia (para of
de la U hospita
horario zar la a

El hosp
Barcel
sionale
para of
hospita
zar la a

Comunidad Valé Madrid (*Recurso Pediátrico Específico*)
Específico)

La Unidad de Oncohematología hace atención domiciliaria de forma directa como en red asistencial de Atención Primaria (para oficiar la atención), cartera de servicios, una atención de cuidados paliativos pediátricos. Para ello presta atención y específica tanto telefónica como presencial de un oncólogo pediatra y enfermera a cualquier hora del día, 365 días al año.

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos cuya sede está en el Hospital Niño Jesús de Madrid. El equipo está compuesto por tres médicos, cinco enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa.

Atiende a todos los niños subsidiarios de Cuidados Paliativos tanto de forma ambulatoria (consulta externa) como en régimen de hospitalización domiciliaria. Además actúa como equipo de soporte (interconsultor) tanto en Atención Primaria como en Especializada.

Presta atención programada y continuada tanto telefónica como presencial 24 horas al día 365 días al año. Atienden aproximadamente a 100 niños al año.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Ar Ba Cana Cata Comunidad Valé Madrid (*Recurso Pediátrico Específico*)
Murcia

Cuenta con un Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica en el Hospital Virgen de la Arrixaca compuesto por dos pediatras, dos enfermeros, una enfermera de atención al duelo y con la colaboración de una psicóloga y una trabajadora social de la asociación AFAMUR. Proporciona atención de cuidados paliativos pediátricos en toda la Región con cobertura de 24 horas. La incidencia esperada es de 15 niños al año.

a cualquier hora del día, 30 niños al año.

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que está en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Cuenta con tres médicos, cinco enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa. Proporciona atención de cuidados paliativos tanto de forma ambulatoria (como subsidiarios de Cuidados Paliativos tanto de forma ambulatoria como en régimen de hospitalización) como en régimen de hospitalización como equipo de soporte (interconsultor) tanto en régimen de hospitalización especializada como en régimen de atención especializada. Proporciona atención telefónica y continuada tanto telefónica como presencial. Atienden aproximadamente a 100 niños al año.

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Andalucía Cataluña Comunidad Valenciana Madrid (*Recurso Pediátrico Específico*)

Murcia Navarra

Cuenta La atención a los pacientes paliativos pediátricos oncohematológicos se hace desde el servicio de Oncología Infantil del Complejo Hospitalario Virgen del Camino. Desde hace unos años, los pacientes oncológicos y hematológicos que precisan atención domiciliaria tienen también el apoyo desde la unidad de paliativos de San Juan de Dios.

A partir de las 15 h, desde la unidad de oncohematología pediátrica se ofrece apoyo telefónico 24 horas.

a cualquier hora del día, 30 niños al año.

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Hospital Niño Jesús de Madrid, cinco enfermeras, una psicóloga,

de Cuidados Paliativos tanto de en régimen de hospitalización y soporte (interconsultor) tanto a. cada tanto telefónica como preenden aproximadamente a 100

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Madrid (Recurso Pediátrico Específico)

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos de Jesús de Madrid, dirigida por el Dr. Jesús de Madrid, con una psicóloga,

Murcia País Vasco

Cuenta con la atención en el Hospital de Cruces, además del Hospital de Día, se ofrece desde hace dos años un Servicio de Hospitalización a Domicilio Pediátrico, dirigido a facilitar la atención a casos clínicos complejos evitando su ingreso en plantas, y que atiende a pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas. Desde aquí se quiere prestar la atención a pacientes de cuidados paliativos.

Al año ofrece apoyo telefónico 24 horas.

Es un recurso nuevo del que no se tienen aún datos reales.

a cualquier hora del día, 30 niños al año.

atención telefónica como pre-
enden aproximadamente a 100

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos: pediátricos y adultos mayores

Índice

7.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos

7.2. Epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos en España

7.3. Recursos de cuidados paliativos pediátricos en España

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

1. Atención integral

- Niño/a + familia ¿+ colegio ?
- Física, psicológica, espiritual
- Donde la familia decida: hospital o domicilio
- Participación de los hermanos
- Equipo: médico + enfermero/a y
pediatra + enfermero/a + psicólogo/a + tr. social
de referencia

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

1. Atención integral

- Niño/a + familia ¿+ colegio ?
 - Física, psicológica, espiritual
 - Donde la familia decida: hospital o domicilio
 - Participación de los hermanos
 - Equipo: médico + enfermero/a y
pediatra + enfermero/a + psicólogo/a + tr. social
de referencia
- Valoración inicial y continua: dolor, nivel de dependencia, nivel de conciencia, antecedentes, valoración familiar (riesgo de cansancio del cuidador), información y educación
 - Elaboración de un plan terapéutico (tratamiento y ayudas)

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

1. Atención integral

- Niño/a + familia ¿+ colegio ?
- Física, psicológica, espiritual
- Donde la familia decida: hospital o domicilio
- Participación de los hermanos
- Equipo: médico + enfermero/a y
pediatra + enfermero/a + psicólogo/a + tr. social
de referencia

- Valoración inicial y continua: dolor, nivel de dependencia, nivel de conciencia, antecedentes, valoración familiar (riesgo de cansancio del cuidador), información y educación
- Elaboración de un plan terapéutico (tratamiento y ayudas)

- Solicitud de valoración por un equipo de cuidados paliativos pediátricos (¿y si no existe?)

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

1. Atención integral

- Niño/a + familia ¿+ colegio ?
 - Física, psicológica, espiritual
 - Donde la familia decida: hospital o domicilio
 - Participación de los hermanos
 - Equipo: médico + enfermero/a y
pediatra + enfermero/a + psicólogo/a + tr. social
de referencia
-
- Valoración inicial y continua: dolor, nivel de dependencia, nivel de conciencia, antecedentes, valoración familiar (riesgo de cansancio del cuidador), información y educación
 - Elaboración de un plan terapéutico (tratamiento y ayudas)
 - Solicitud de valoración por un equipo de cuidados paliativos pediátricos (¿y si no existe?)
 - Inicio de los cuidados paliativos pediátricos lo más precoz posible aunque continúe el tratamiento especialista

Tema 7. Especificidades de los cuidados paliativos pediátricos

7.4. Criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos

Cuidados Paliativos
Pediátricos
en el Sistema Nacional
de Salud: Criterios
de Atención

SANIDAD 2014
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

En relación con el derecho de información a los niños y adolescentes es aplicable lo contenido en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Tema 7. Especificidades de los cuidados

Criterios en Autonomía del paciente

7.4.

Cuidados
Pediátricos
en el
de S
de A

es ap
mía
docu

1. El niño, independientemente de su edad, debe ser informado con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado
2. Se valorará la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.
3. Los padres estarán correctamente informados sobre la enfermedad, la situación clínica y las posibles opciones de tratamiento.
4. La información dada a los padres se adecuará a su contexto cultural y social.
5. Se facilitará la expresión emocional y de preocupaciones relacionadas con la salud y su abordaje terapéutico
6. Se respetarán las creencias y valores de los informados en todo el proceso y por todas las personas que interviene en el mismo
7. Se registrará el proceso de información dado al niño y su familia en la Historia Clínica inicial y de forma evolutiva

ricos

ntes
ono-
ón y



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Índice

- 8.1. Principios generales del control de síntomas**
- 8.2. Escalas de valoración general de sintomatología**
- 8.3. Valoración en los últimos días de vida**

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Objetivos

- Conocer los principios generales que caracterizan el control de síntomas en la enfermedad terminal**
- Entender las escalas de valoración general de sintomatología en la enfermedad terminal**
- Saber cómo se hace una valoración general en los últimos días de vida**



Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Índice

8.1. Principios generales del control de síntomas

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

8.3. Valoración en los últimos días de vida

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.1. Principios generales del control de síntomas

Guía de Cuidados Paliativos

- Evaluar los síntomas antes de tratarlos. No atribuir los síntomas sólo a la enfermedad que genera la necesidad de cuidados paliativos.
- Explicar estos síntomas al paciente y/o a su familia y las medidas que se tomarán.
- El tratamiento de cada síntoma podrá necesitar tanto de medidas farmacológicas como no farmacológicas.


Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.1. Principios generales del control de síntomas

Guía de Cuidados Paliativos

- Uso de escalas validadas para valorar y seguimiento de los síntomas.
- Atención a los efectos secundarios y desestabilización de otros síntomas por el control de unos.
- Información y escucha activa del/de la paciente y/o su familia ayudarán a reducir la ansiedad y mejor control de síntomas.



Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.1. Principios generales del control de síntomas

Guía de Cuidados Paliativos

- El dolor suele ser el principal síntoma que requiere ser controlado.

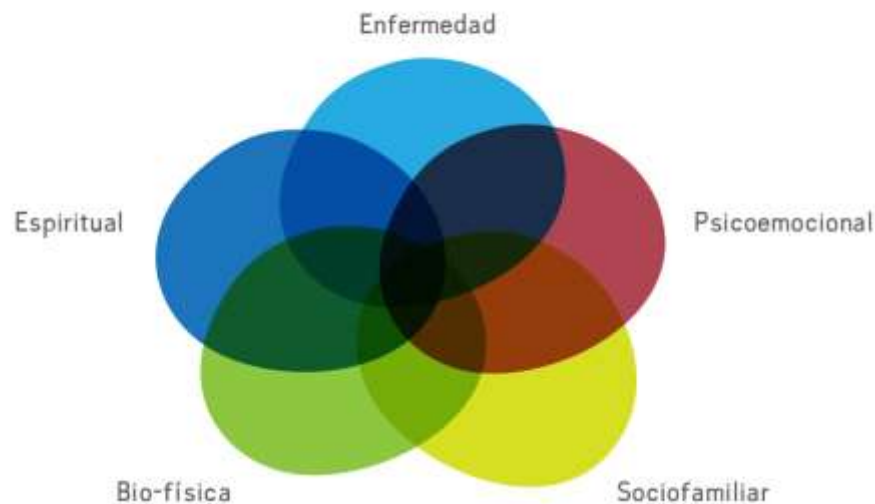
Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.1. Principios generales del control de síntomas

**CUIDADOS
PALIATIVOS ARABA**
Proceso Asistencial Integrado

Mayo 2012



Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.1. Principios generales del control de síntomas

CUIDADOS
PALIATIVOS ARABA
Proceso Asistencial Integrado

Mayo 2012



El mejor evaluador del síntoma es siempre el propio paciente, su percepción subjetiva es el “patrón oro” en los cuidados paliativos. No obstante, existen situaciones en las que no es posible, y la medición ha de ser “por delegación”, a través de la percepción que tienen otras personas del síntoma del paciente (profesionales o familiares).

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Índice

8.1. Principios generales del control de síntomas

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

8.3. Valoración en los últimos días de vida

Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Vitoria-Gasteiz, 2008

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Gran variedad de síntomas por la gran variedad de enfermedades que puedan hacer necesarios recibir cuidados paliativos

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

79. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.

Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Vitoria-Gasteiz, 2008

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Es necesario que la valoración sea multidisciplinar. Existe abundante literatura que demuestra que los médicos (oncólogos, médicos de familia, médicos de unidades especializadas, etc.) valoran de forma más imprecisa que otros profesionales, personal de enfermería o personal auxiliar, la intensidad de los síntomas de sus pacientes.

Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Vitoria-Gasteiz, 2008

Gran variedad de síntomas por la gran variedad de enfermedades que puedan hacer necesarios recibir cuidados paliativos

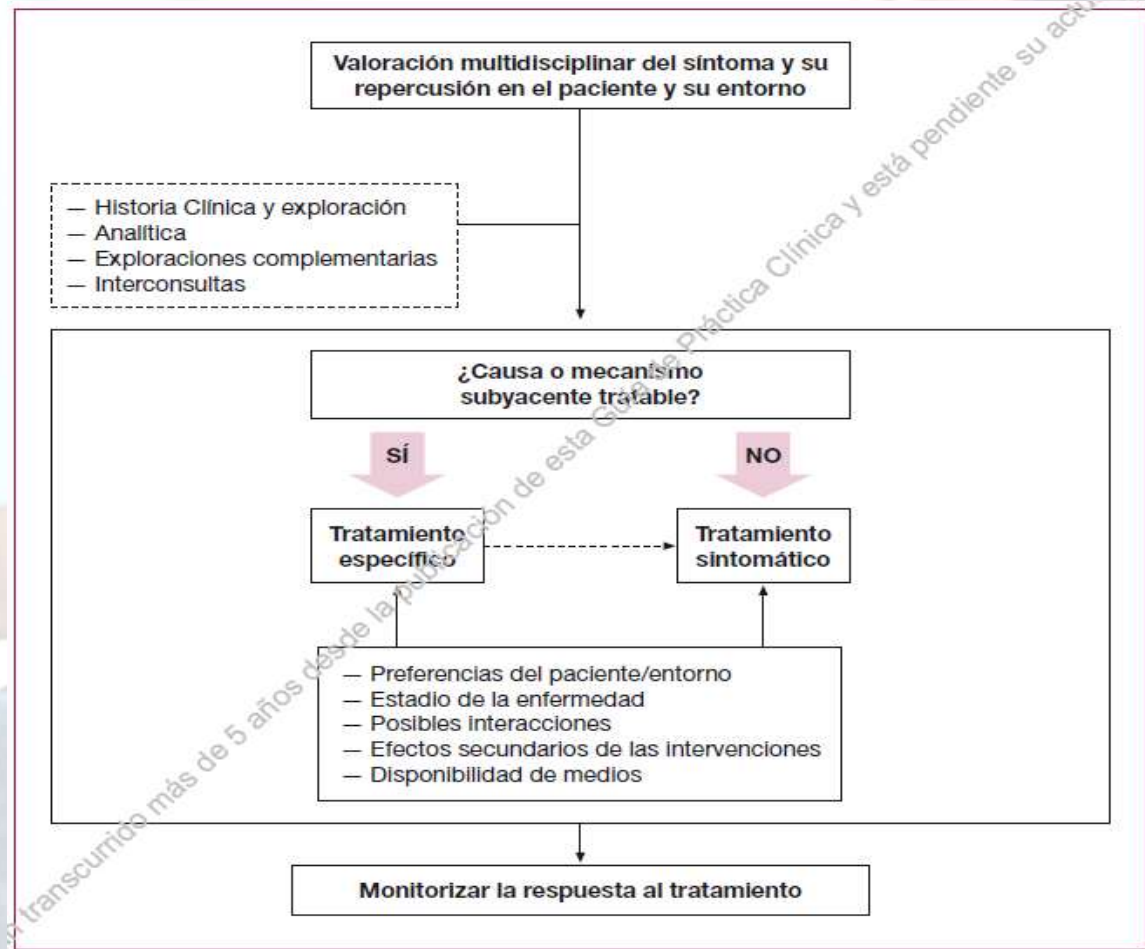
Sintomatología cambiante que precisa revaloración continua


Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos





**Tema 8. Valoración multidimensional.
Principios generales del control de síntomas
en la enfermedad terminal**

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

¿Con qué escalas contamos para hacer esta valoración?

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

¿Con qué escalas contamos para hacer esta valoración?

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

- 3 Las escalas MSAS, Rotterdam Symptom Checklist, Worthing Chemotherapy Questionnaire, Oncology Treatment Toxicity Scale y The Computerized Symptom Assessment Instrument son apropiadas para la valoración inicial y seguimiento.
- Las de MDASI; ESAS (Edmonton), SDS CAMPAS-R y Condensed MSAS son apropiadas para el seguimiento (81; 82).

CUIDADOS
PALIATIVOS ARABA
Proceso Asistencial Integrado

Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Support team assessment schedule (STAS)

CONSEJERÍA DE SALUD

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO
[2007]
CUIDADOS PALIATIVOS

Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS
Support team assessment schedule (STAS)

**Tema 8. Valoración multidimensional.
Principios generales del control de síntomas
en la enfermedad terminal**

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

¿Con qué escalas contamos para hacer esta valoración?

!! OJO !!

Escala de Evaluación Funcional Edmonton (Edmonton Functional Assessment Tool) (EFAT)

≠

Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton-ESAS



≠

Clasificación de Edmonton para el dolor producido por el cáncer

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

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:

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

Valoración final del equipo (STAS)	0	1	2	3	4
Control dolor	Descripción de cada valor para cada ítem				
Control otros síntomas	CONTROL DEL DOLOR: Efecto del dolor sobre el paciente.				
Ansiedad del paciente	0 = Ninguno.				
Ansiedad de la familia	1 = Molestia o dolor que aparece de forma ocasional. El paciente no está preocupado por el dolor.				
Información del paciente	2 = Malestar moderado, días malos de forma ocasional el dolor limita alguna actividad que es posible realizar dentro del contexto de la enfermedad.				
Información de la familia	3 = Dolor habitualmente presente. Las actividades y concentración están muy afectadas por el dolor.				
Comunicación paciente - familia	4 = Dolor continuo, severo e insoportable. Imposibilidad de pensar en otras cosas.				
Comunicación entre profesionales	CONTROL DE OTROS SÍNTOMAS: Efecto de otros síntomas sobre el paciente (excepto el dolor).				
Comunicación profesionales - pacien	0 = Ninguno.				
Puntuación total:	1 = Molestia/s o síntoma/s que aparece/n de forma ocasional. El paciente desarrolla una actividad normal y el/los síntoma/s no le preocupan.				
	2 = Molestias moderadas, días malos de forma ocasional los síntomas limitan alguna actividad que es posible realizarla dentro del contexto de la enfermedad.				
	3 = Síntoma/s intensos habitualmente presente/s. Las actividades y concentración están muy afectadas por dichos síntoma/s.				
	4 = Síntoma/s continuo/s, severo/s e insoportable/s. Imposibilidad de pensar en otras cosas.				

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

Valoración final del equipo (STAS)	0	1	2	3	4
Control dolor	<p>ANSIEDAD DEL PACIENTE: Efecto de la ansiedad sobre el paciente:</p> <p>0= Ninguno.</p> <p>1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.</p> <p>2= Estar a la espera de cambios o problemas: Preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse. Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.</p> <p>3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración, visiblemente afectada.</p> <p>4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.</p> <p>ANSIEDAD DE LA FAMILIA: Efecto de la ansiedad sobre la familia:</p> <p>0= Ninguno.</p> <p>1= Preocupación por los cambios. No síntomas de ansiedad, ni físicos ni de comportamiento. La concentración no está afectada.</p> <p>2= Estar a la espera de cambios o problemas: preocupado, intranquilidad, imposibilidad de relajarse. Síntomas ocasionales de ansiedad, tanto físicos como de comportamiento.</p> <p>3= Frecuentemente ansioso. Síntomas de ansiedad físicos y de comportamiento. Concentración visiblemente afectada.</p> <p>4= Completa y continuamente preocupado y ansioso. Imposibilidad de pensar en otras cosas.</p> <p>INFORMACIÓN DEL PACIENTE: Conocimiento del paciente de su pronóstico:</p> <p>0 = Completo conocimiento de su pronóstico.</p> <p>1 = Pronóstico sobre o infraestimado, más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico es de 6 meses cuando lo más posible es que sea de 2 o 3).</p> <p>2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en mi caso esto no sea así).</p> <p>3 = Irrealista. (Ej. : Esperar volver al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de 3 meses).</p> <p>4 = Esperar curarse completamente.</p>				
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:					

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

Valoración final del equipo (STAS)	0	1	2	3	4
Control dolor	INFORMACIÓN DE LA FAMILIA: Conocimiento del pronóstico por la familia: 0 = Completo conocimiento del pronóstico. 1 = Pronóstico sobre o infla estimado más de un 200%. (Ej.: pensar que el pronóstico i meses cuando lo más posible es que sea de 2 ó 3). 2 = Larga supervivencia o duda sobre que no va a curarse. (Ej.: Algunos mueren de esta enfermedad, espero que en su (del paciente) caso no sea así). 3 = Irrealista. (Ej.: Esperar que el paciente vuelva al trabajo y a una actividad normal durante un año, cuando el pronóstico es sólo de, 3 meses). 4 = Esperar que el paciente se cure completamente.				
Control otros síntomas					
Ansiedad del paciente					
Ansiedad de la familia					
Información del paciente					
Información de la familia					
Comunicación paciente - familia					
Comunicación entre profesionales	COMUNICACIÓN ENTRE EL PACIENTE Y SU FAMILIA: Comunicación franca y fácil entre el paciente y la familia: 0 = Comunicación fácil y honesta, verbal y no verbal. 1 = Comunicación fácil en algunas ocasiones o con algunos miembros de la familia, o, algunas veces con el compañero/a o cónyuge. 2 = Situación conocida, pero la comunicación no satisface al paciente y/o familia que entienden que algunos aspectos importantes no se hablan suficientemente. 3 = Distanciamiento, se evita hablar de temas comprometidos. 4 = Fingir.				
Comunicación profesionales - paciente y familia					
Puntuación total:					

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

Propiedades psicométricas: El instrumento se muestra más sensible a los cambios en las seis últimas semanas de vida que otras medidas de calidad de vida.

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:					

COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES: Rapidez y fiabilidad de la información comunicada entre los profesionales implicados en la asistencia:

0 = Mensajes detallados y correctos a todos los involucrados, en el mismo día.

1 = Mensajes correctos entre los profesionales clave. Pequeñas inexactitudes y retrasos entre los otros profesionales.

2 = Pequeños cambios en el manejo que no son comunicados/ cambios importantes demorados más de un día entre los profesionales clave.

3 = Retraso de varios días (hasta 1 semana) en comunicar cambios importantes. (Ej. Entre el hospital y el médico de familia).

4 = Retrasos importantes o no comunicación. El profesional responsable desconoce si otros profesionales visitan al paciente y cuando lo hacen.

COMUNICACIÓN DE LOS PROFESIONALES CON EL PACIENTE Y FAMILIA: Calidad y cantidad de la información suministrada al paciente y la familia cuando ésta es solicitada:

0 = Información completa. El paciente y la familia no tienen ninguna dificultad en preguntar.

1 = Información suministrada pero no claramente comprendida.

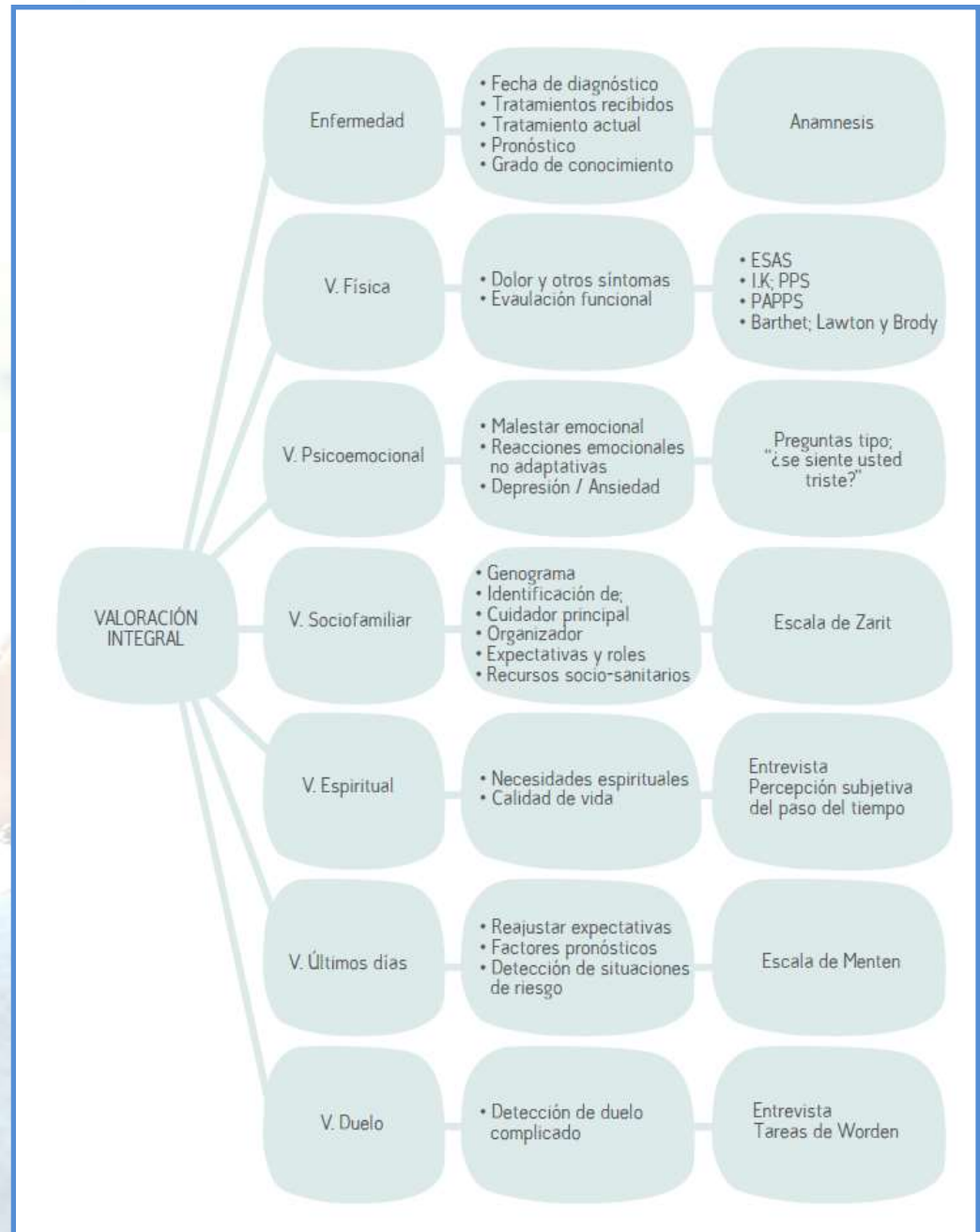
2 = La información es suministrada bajo demanda; el paciente y/o la familia desearían que fuera más extensa y precisa.

3 = Evasiva, se evita la realidad o algunas preguntas.

4 = Se evita responder preguntas o hacer visitas/se da una información incorrecta que molesta al paciente y familia.

Tema 8. Valoración multidimensional. Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología



Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

Índice

8.1. Principios generales del control de síntomas

8.2. Escalas de valoración general de sintomatología

8.3. Valoración en los últimos días de vida

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Índice de Karnofsky: Valoración del estado funcional

Escala ECOG: Valoración de la calidad de vida del paciente oncológico

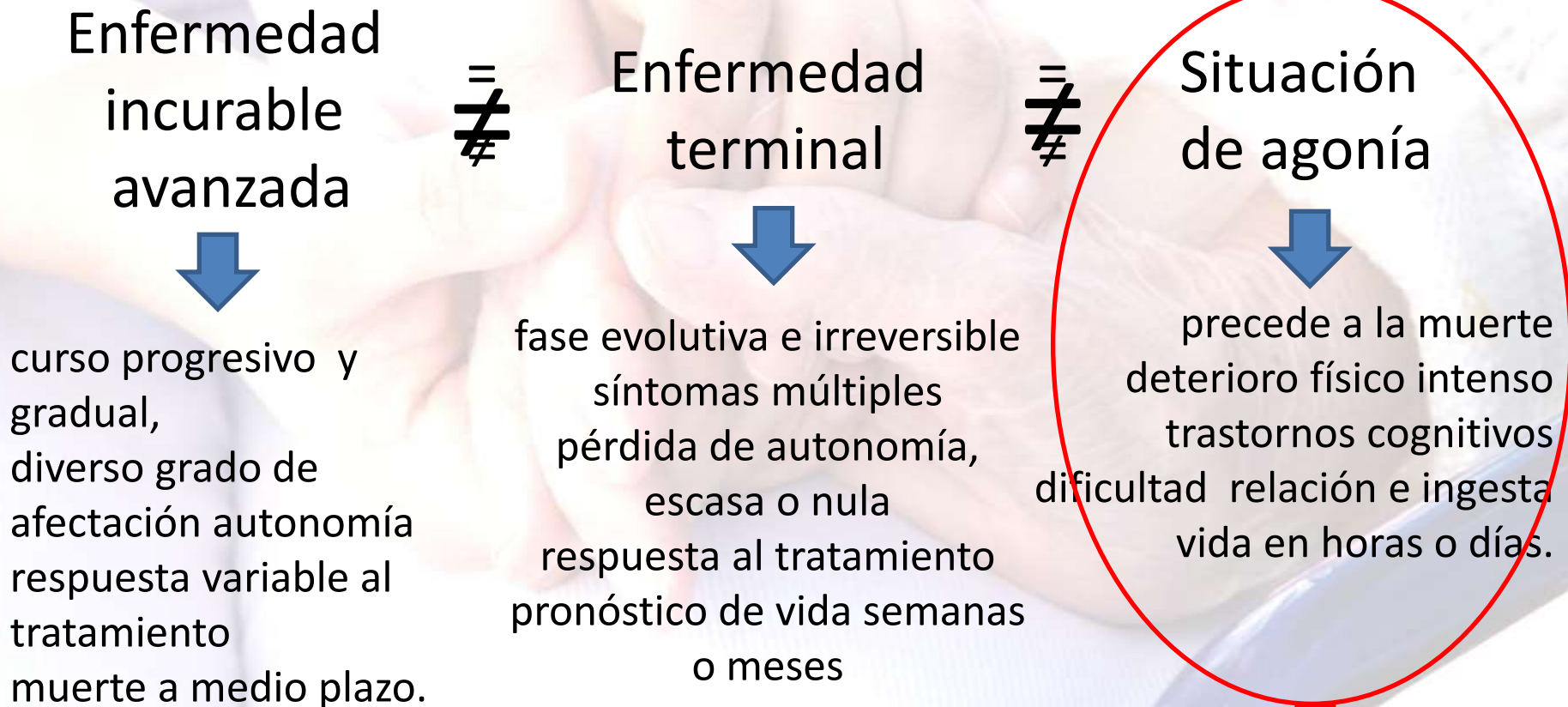
Palliative Prognostive Score

Enfermedad no oncológica

Índice de Katz o Barthel (valoración funcional) +
Criterios propios de cada enfermedad

Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal



Signos clínicos

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.3. Valoración en los últimos días de vida

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

1. Nariz fría o pálida.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores de agonía.
6. Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
7. Anuria (<300 cc/24 h).
8. Somnolencia (>15 h sueño/24 h).

Teniendo en cuenta estos signos: el paciente que tuviera de 1-3 signos se encontraría en una fase preagónica y el que tuviera de 4-8 signos estaríamos ante una fase agónica, lo que supondría que el 90% de los pacientes fallecerían en los próximos cuatro días. No obstante, alrededor del 8% de los pacientes fallecen "sin avisar".

El resultado...

Gracias por haber permitido
que mi madre fuera una
mujer digna y que nosotros,
su familia, haya podido
estar presente.

Su trabajo es impagable.

Gracias



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.**

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

9.1. Definición e interpretación del dolor

9.2. Tipos de dolor

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

9.4. Medición del dolor

9.5. Tratamiento del dolor

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Objetivos

- Saber qué es el dolor**
- Conocer las escalas de medición del dolor**
- Entender el tratamiento del dolor en pacientes en cuidados paliativos**



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

- 9.1. Definición e interpretación del dolor**
- 9.2. Tipos de dolor
- 9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos
- 9.4. Medición del dolor
- 9.5. Tratamiento del dolor

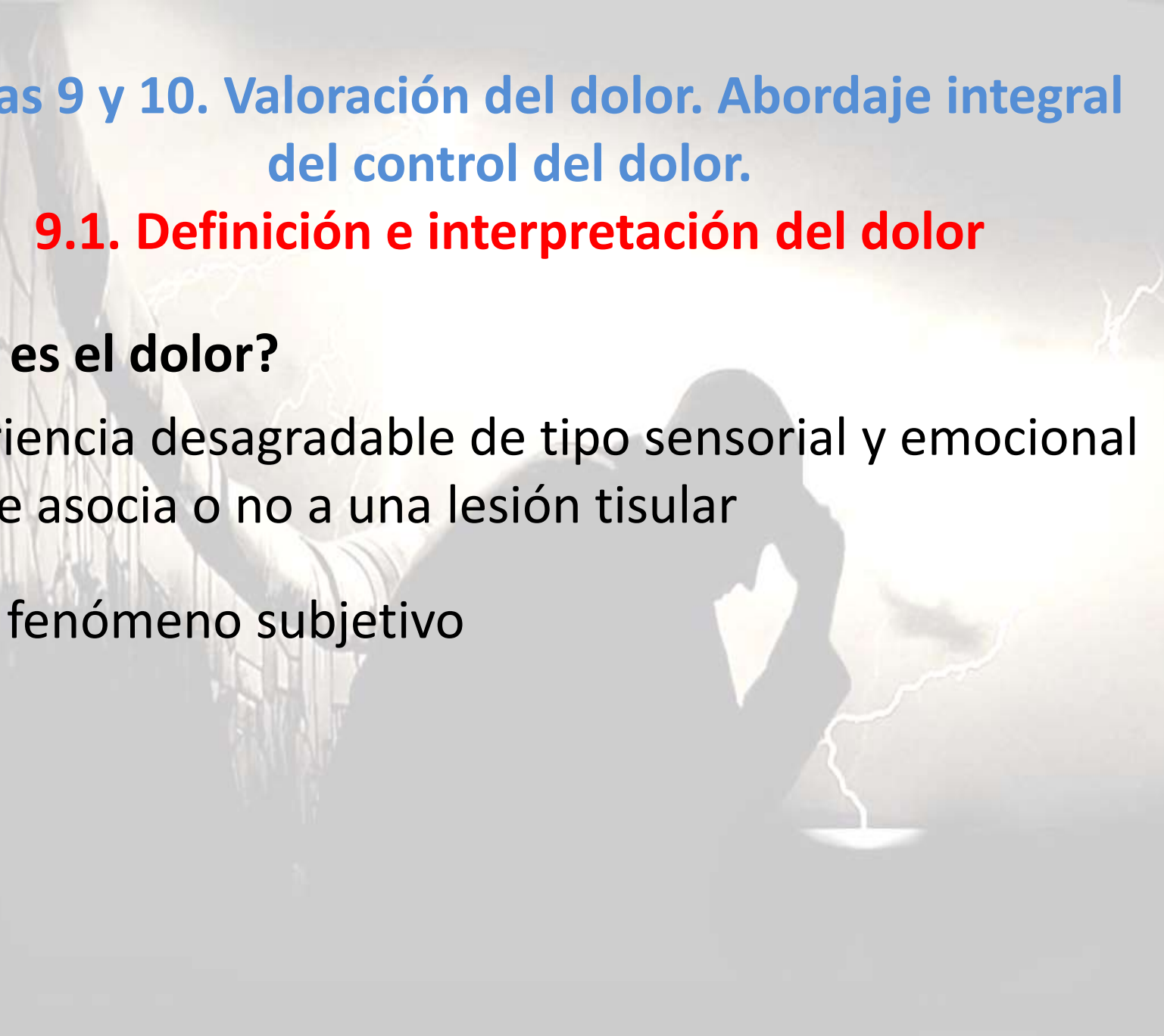
Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.1. Definición e interpretación del dolor

¿Qué es el dolor?

Experiencia desagradable de tipo sensorial y emocional que se asocia o no a una lesión tisular

Es un fenómeno subjetivo



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.1. Definición e interpretación del dolor

¿Qué es el dolor?

Experiencia desagradable de tipo sensorial y emocional que se asocia o no a una lesión tisular

Es un fenómeno subjetivo



«Dolor total» (Cicely Saunders)

El dolor afecta a la esfera física, psicológica (ansiedad, depresión,...), social (aislamiento) y espiritual (sentido de la vida).

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.1. Definición e interpretación del dolor

Interpretación del dolor

Por la religión:

¿Algo en común?

Budismo El dolor es ocasionado por los malos actos de cada uno y solo lo puede aliviar al alcanzar el Nirvana

Cristianismo El dolor es consecuencia de la culpa (mito del paraíso). Solo Dios puede aliviar el sufrimiento.

Judaísmo El sufrimiento es consecuencia de los actos

Islam Solo «El Misericordioso» puede aliviar

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

9.1. Definición e interpretación del dolor

9.2. Tipos de dolor

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

9.4. Medición del dolor

9.5. Tratamiento del dolor

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.2. Tipos de dolor

Tipos de dolor

Según su origen

- Nociceptivo: Por estimulación de los nervios periféricos
Visceral y somático
(hueso y partes blandas)
- Neuropático: Por lesión del sistema nervioso central o periférico

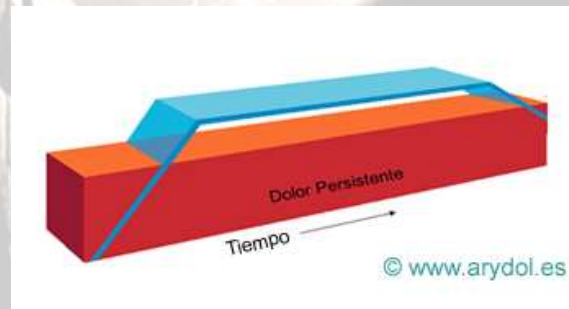
Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.2. Tipos de dolor

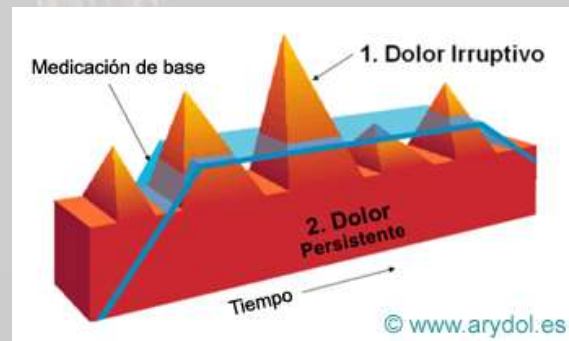
Tipos de dolor

Según su forma de aparición

- Continuo



- Irruptivo



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

9.1. Definición e interpretación del dolor

9.2. Tipos de dolor

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

9.4. Medición del dolor

9.5. Tratamiento del dolor

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

79. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

Med Paliat. 2015;22(Supl.1):2-9



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



DOLOR ONCOLÓGICO DE DIFÍCIL CONTROL Y PAPEL DEL FENTANILO INTRANASAL CON PECTINA

Prevalencia del dolor en enfermos oncológicos. Dolor irruptivo

Rafael López Castro

Servicio de Oncología/Radioterapia, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España

2 revisiones sistemáticas recientes, las cifras de dolor se disparan a rangos del 62-86% en estadios avanzados de la enfermedad (prevalencia media del 71%)^{6,29}.

Las estimaciones realizadas sobre el infratratamiento del dolor en pacientes con cáncer oscila en cifras en torno al 25-43% a nivel global^{30,31}.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

Dolor

Paciente oncológico = Paciente no oncológico



No hay diferencias estadísticamente significativas

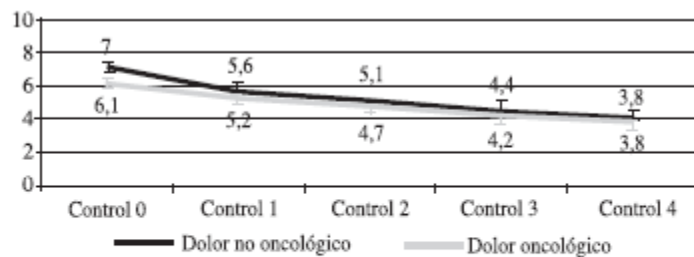


Fig. 3. Valoración de la escala EVA en todos los controles según la patología.

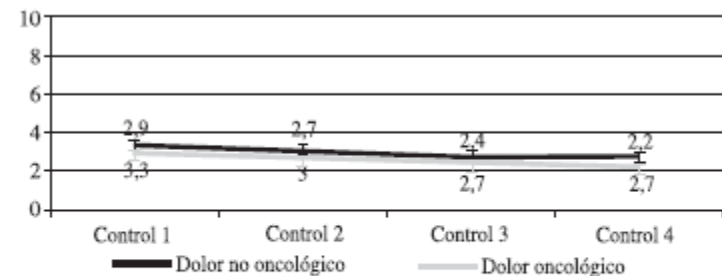


Fig. 4. Número de episodios de dolor irruptivo.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

Dolor

Paciente oncológico = Paciente no oncológico

Adv Ther (2013) 30(3):298–305.
DOI 10.1007/s12325-013-0013-8

ORIGINAL RESEARCH

Beyond the Traditional Definition of Breakthrough Pain: An Observational Study

Antonio Gatti · Marta Gentili · Vittorio Iorno · Massimo Mammucari · Giuseppe Tufaro · Marzia Lazzari · Alessandro Fabrizio Sabato

No hay diferencias estadísticamente significativas

Conclusion: BTP is frequently reported in patients who do not have BTP according to the traditional definition. BTP frequency and severity is similar in oncological and non-oncological pain.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

Causas del dolor en pacientes en cuidados paliativos:

- Relacionadas con el cáncer: compresión nerviosa, infiltración en partes blandas, edemas, aumento de presión intracraneal,....
- Relacionadas con el tratamiento: secuelas postqcas., fibrosis por radioterapia, neuropatía por quimioterapia,...
- Relacionadas con el deterioro: rigideces articulares, úlceras por presión, espasmos musculares, etc.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

9.1. Definición e interpretación del dolor

9.2. Tipos de dolor

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

9.4. Medición del dolor

9.5. Tratamiento del dolor

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.4. Medición del dolor

¿Cómo se puede medir el dolor?

Con escalas validadas

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Vitoria-Gasteiz, 2008

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.4. Medición del dolor

¿Cómo se puede medir el dolor?

Con escalas validadas

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

C	En la valoración del dolor pueden utilizarse escalas validadas para la cuantificación del dolor. Se recomienda el uso de escalas visuales analógicas (EVA) o el Cuestionario Breve del Dolor (CBD).
---	---

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.4. Medición del dolor

¿Cómo se puede medir el dolor?

Con escalas validadas

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Escala Visual Analógica (EVA)

La **Escala Visual Analógica (EVA)** permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos se encuentran las expresiones extremas de un síntoma. En el izquierdo se ubica la ausencia o menor intensidad y en el derecho la mayor intensidad. Se pide al paciente que marque en la línea el punto que indique la intensidad y se mide con una regla milimetrada. La intensidad se expresa en centímetros o milímetros.

Sin dolor _____ Máximo dolor

La **Escala numérica (EN)** es un conjunto de números de cero a diez, donde cero es la ausencia del síntoma a evaluar y diez su mayor intensidad. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad del síntoma que se está evaluando. Es el método más sencillo de interpretar y el más utilizado.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dolor										Máximo dolor

La **Escala categórica (EC)** se utiliza cuando el paciente no es capaz de cuantificar sus síntomas con las escalas anteriores, expresando la intensidad de los síntomas en categorías, lo que resulta mucho más simple. Se suele establecer una relación entre categorías y un equivalente numérico.

0	4	6	10
Nada	Poco	Bastante	Mucho

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.4. Medición del dolor

¿Cómo se puede medir el dolor?

Con escalas validadas

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

De 3 a 7 años colaboradores:
Escala de caras de Wong-Baker



0: no dolor; 2: Dolor leve; 4-6 :Dolor moderado; 8; Dolor intenso;
10: máximo dolor imaginable

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.4. Medición del dolor

¿Cómo se puede medir el dolor?

Con escalas validadas

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Cuestionario Breve del Dolor (CBD)

1. Indique en el diagrama las zonas donde sienta dolor sombreado la parte afectada. Marque una cruz en la zona que más le duele.

	Delante								Detrás	
Derecha				Izquierda						Derecha

2. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad máxima de su dolor en la última semana.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

3. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad mínima de su dolor en la última semana.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

4. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad media de su dolor.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

5. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad de su dolor ahora mismo.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

6. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

7. ¿Qué tipo de cosas empeora el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

8. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

9. En la última semana, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

Ningún alivio	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Alivio total
---------------	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	--------------

10. Si toma medicación, ¿cuánto tarda en volver a sentir dolor?

1. <input type="checkbox"/> La medicación para el dolor no me ayuda nada	5. <input type="checkbox"/> 4h
2. <input type="checkbox"/> 1h	6. <input type="checkbox"/> De 5 a 12h
3. <input type="checkbox"/> 2h	7. <input type="checkbox"/> Más de 12h
4. <input type="checkbox"/> 3h	8. <input type="checkbox"/> No tomo medicación para el dolor

11. Marque con una cruz la casilla que considere adecuada para cada una de las respuestas.

<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Cree que mi dolor es debido a:	
<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	A. Los efectos del tratamiento (p. ej., medicación, operación, radiación, prótesis)	
<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	B. Mi enfermedad principal (la enfermedad que actualmente se está tratando y evaluando)	
<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	C. Una situación no relacionada con mi enfermedad principal (p. ej., anorexia)	

Por favor, describa esta situación:

12. Para cada una de las siguientes palabras, marque con una cruz «sí» o «no» si ese adjetivo se aplica a su dolor.

Dolorido/contínuo	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Mortificante (astorbado)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Palpitante	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Agudo	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Irregular	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Sensible	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Punzante	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Quemante	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Fatigoso (pesado)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Agudador	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Paroxísmico	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Entumecido (adormecido)	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
Persistente	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Punado	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Insoporable	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

13. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante la última semana.

A. Actividades en general

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

B. Estado de ánimo

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

C. Capacidad de trabajar

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

D. Trabajo habitual incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

E. Relaciones con otras personas

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

F. Sueño

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

G. Disfrutar de la vida

No me ha afectado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Me ha afectado por completo
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

14. Prefiero tomar mi medicación para el dolor:

1. <input type="checkbox"/> De forma regular	2. <input type="checkbox"/> Solo cuando lo necesito
3. <input type="checkbox"/> No tomo medicación para el dolor	

15. ¿Tomo mi medicación para el dolor (en un periodo de un día)?

1. <input type="checkbox"/> No todos los días	4. <input type="checkbox"/> 5 a 6 veces al día
2. <input type="checkbox"/> 1 o 2 veces al día	5. <input type="checkbox"/> Más de 6 veces al día
3. <input type="checkbox"/> 3 o 4 veces al día	

16. ¿Cree que necesita una combinación más fuerte para el dolor?

1. <input type="checkbox"/> Sí	2. <input type="checkbox"/> No	3. <input type="checkbox"/> No lo sé
--------------------------------	--------------------------------	--------------------------------------

17. ¿Cree que debería tomar más dosis de la medicación para el dolor que las que le ha recetado el médico?

1. <input type="checkbox"/> Sí	2. <input type="checkbox"/> No lo sé
--------------------------------	--------------------------------------

18. ¿Está preocupado/a porque toma demasiada medicación para el dolor?

1. <input type="checkbox"/> Sí	2. <input type="checkbox"/> No lo sé	3. <input type="checkbox"/> No lo sé
--------------------------------	--------------------------------------	--------------------------------------

19. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de su medicación para el dolor?

1. <input type="checkbox"/> Sí	2. <input type="checkbox"/> No
--------------------------------	--------------------------------

¿Qué efectos secundarios?

20. ¿Cree que necesita recibir más información sobre su medicación para el dolor?

1. <input type="checkbox"/> Sí	2. <input type="checkbox"/> No
--------------------------------	--------------------------------

21. Otros métodos que usa para aliviar su dolor son (por favor, marque con una cruz todo lo que se le aplique):

Compresas calientes <input type="checkbox"/>	Compresas frías <input type="checkbox"/>	Técnicas de relajación <input type="checkbox"/>	
Distracción <input type="checkbox"/>	Diflexión <input type="checkbox"/>	Por favor, especifique <input type="checkbox"/>	Hipnosis <input type="checkbox"/>
Otros <input type="checkbox"/>			

22. Otras medicaciones (no recetadas por el médico) y que toma para el dolor son:

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

Índice

9.1. Definición e interpretación del dolor

9.2. Tipos de dolor

9.3. El dolor como síntoma en cuidados paliativos

9.4. Medición del dolor

9.5. Tratamiento del dolor



**Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.**

9.5. Tratamiento del dolor

Evaluación del dolor

- Localización, continuo o irruptivo, ¿lo mejora/empeora algo?,...
- Identificar la posible causa (por la propia enfermedad, el tratamiento, el deterioro,...)
- Medición: escalas



**Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.**

9.5. Tratamiento del dolor

Principios generales del tratamiento del dolor en cuidados paliativos

- No dudar cuando el paciente dice que le duele
- Utilizar conjuntamente analgésicos periféricos (AINES) con analgésicos centrales (opioides) pero nunca dos opioides
- Uso de fármacos coadyuvantes (efectos secund)



**Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.**

9.5. Tratamiento del dolor

Principios generales del tratamiento del dolor en cuidados paliativos

- No retrasar el inicio de opioides, no tienen techo
- Utilizar vía oral siempre que sea posible
- Horarios fijos aunque no haya dolor
- Adaptar las dosis a las necesidades



**Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.**

9.5. Tratamiento del dolor

**Principios generales del tratamiento del dolor en
cuidados paliativos**

- Evaluar el alivio del dolor conseguido

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Tratamiento del dolor según la Escalera analgésica de la OMS

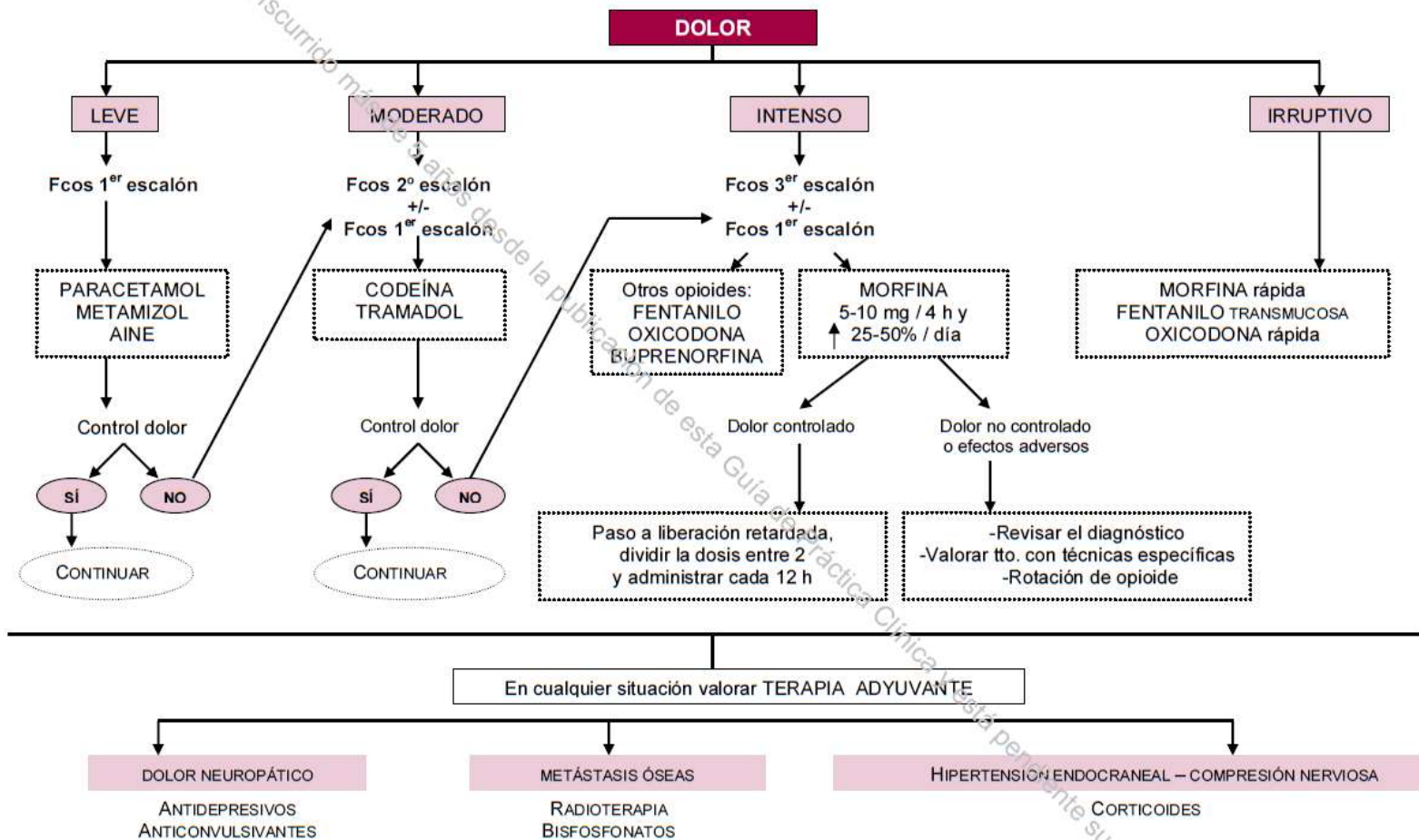
Tabla 4. Escalera analgésica de la OMS modificada

Tercer escalón		
Opioides potentes <ul style="list-style-type: none">– Morfina– Fentanilo– Oxycodona– Metadona– Buprenorfina		
Segundo escalón		
Opioides débiles <ul style="list-style-type: none">– Codeína– Dihidrocodeína– Tramadol		
Primer escalón		
Analgésicos no opioides <ul style="list-style-type: none">– AINE– Paracetamol– Metamizol	Pueden asociarse a los fármacos del primer escalón en determinadas situaciones.	Pueden asociarse a los fármacos del primer escalón en determinadas situaciones.
Posibilidad de usar coadyuvantes en cualquier escalón según la situación clínica y causa específica del dolor.		

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Figura 7. Algoritmo de tratamiento del dolor en CP



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Principales efectos secundarios de los opioides

Tabla 5. Efectos secundarios de los opioides

	Síntomas	% Incidencia
Gastrointestinales	Náuseas, vómitos Estreñimiento	15-30 40-70
Sistema nervioso autónomo	Xerostomía, retención urinaria, hipotensión postural	Sin datos
Sistema nervioso central	Sedación, deterioro cognitivo mioclonias, alucinaciones, delirium, hiperalgesia, convulsiones	20-60 Sin datos
Cutáneos	Prurito Hipersudoración	2-10 Sin datos

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Recomendaciones GPC

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

A	Morfina oral es el tratamiento de elección en el tercer escalón de analgesia.
B	Morfina es el fármaco de elección en el dolor irruptivo (1/6 de la dosis total diaria por dosis). El tratamiento alternativo es fentanilo oral transmucosa.

Temas 9 y 10. Valoración del dolor.
Abordaje integral del control del dolor.
9.5. Tratamiento del dolor



CONSEJERÍA DE SALUD

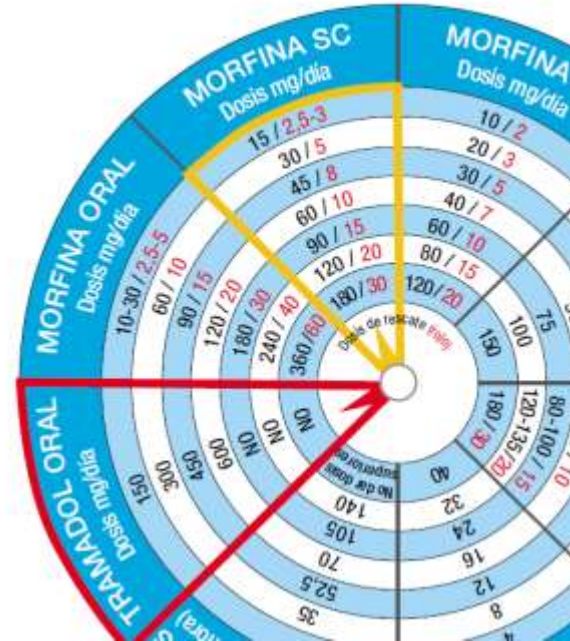
2010

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA

Uso seguro de

OPIOIDES

en pacientes en situación terminal



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

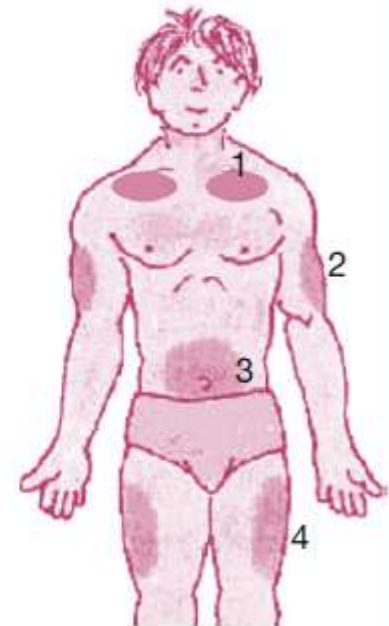
Vías de administración

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Vía de elección: oral, SC como alternativa



1. Infraclavicular
2. Deltoidea
3. Abdomen
4. Muslo



Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Vías de administración

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos



Tabla 1. Fármacos más utilizados por vía SC en CP

Fármaco	Indicaciones	Presentaciones
Morfina	Dolor, disnea	Amp 1 ml 1% = 10 mg Amp 1 ml 2% = 20 mg Vial 20 ml 2% = 400 mg
Butilescopolamina	Estertores premortem, sialorrea, secreciones respiratorias, obstrucción intestinal	Amp 1ml = 20 mg
Midazolam	Convulsiones, sedación paliativa	Amp 3ml = 15 mg Amp 5 ml = 5 mg
Metoclopramida	Náuseas y vómitos	Amp 2ml = 10 mg Amp 20 ml = 100 mg
Haloperidol	Náuseas y vómitos por opiodes, vómitos en la obstrucción intestinal, delirium	Amp 1ml = 5 mg
Levomepromazina	Ansiedad/agitación	Amp 1 ml = 25 mg
Dexametasona	Múltiples indicaciones en CP	Amp 1 ml = 4 mg Amp 5 ml = 40 mg
Ketorolaco	Dolor, fiebre	Amp 1 ml = 10 mg Amp 1 ml = 30 mg
Octreótido	Obstrucción intestinal	Amp 1 ml = 0,05 mg Amp 1 ml = 0,1 mg Vial 5 ml = 1 mg
Tramadol	Dolor	Amp 1 ml = 100 mg

Temas 9 y 10. Valoración del dolor. Abordaje integral del control del dolor.

9.5. Tratamiento del dolor

Vías de administración

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos



Tabla 2. Mezclas compatibles de tres fármacos que incluyen morfina

Morfina	Haloperidol	Escopolamina (clorhidrato)
Morfina	Haloperidol	Butilescopolamina
Morfina	Haloperidol	Midazolam
Morfina	Haloperidol	Octreótrido
Morfina	Butilescopolamina	Midazolam
Morfina	Escopolamina (clorhidrato)	Midazolam
Morfina	Metoclopramida	Midazolam
Morfina	Levomepromazina	Midazolam
Morfina	Levomepromazina	Escopolamina (clorhidrato)



Pues yo si tengo algo que preguntar

**¿Ha faltado algo que decir,
que mencionar,
que tener en cuenta?**

El/la paciente y la familia



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Índice

11.1. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

11.2. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Objetivos

- Entender cómo se realiza una valoración nutricional a un/una paciente en cuidados paliativos**
- Identificar cuáles son los principales factores relacionados con la nutrición y la eliminación en un/una paciente en cuidados paliativos**
- Conocer los principales diagnósticos enfermeros, los resultados y las intervenciones relacionados con la nutrición y la eliminación**
- Saber los tratamientos utilizados para abordar la sintomatología gastrointestinal y urinaria**



Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Índice

- 11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación**
- 11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones
- 11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia



Cansancio ante mínimos esfuerzos, debilidad, disminución de la capacidad funcional

Anorexia



Falta de apetito

Caquexia



Pérdida de peso (>5%) unida o no a la anorexia

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

79. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia



Cansancio ante mínimos esfuerzos, debilidad, disminución de la capacidad funcional

- Anemia
- Quimioterapia y radioterapia
- Tratamiento farmacológico
- Dolor
- Infecciones
- Caquexia
- Alteraciones metabólicas
- Etc.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Secreción tumoral de citoquinas que disminuyen el apetito y ocasionan proteolisis y eliminación

Anorexia



Falta de apetito

Caquexia



Pérdida de peso (>5%) unida o no a la anorexia

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia

Anorexia

Caquexia

Resumen de evidencia

1+	El ejercicio aeróbico adaptado mejora la astenia en los pacientes en CP (143).
1+	Los corticoides son eficaces en el tratamiento de la astenia y anorexia en pacientes en CP (147-149).
1++	Acetato de megestrol es más eficaz que placebo e igual que los corticoides en la mejora el apetito y en el peso (147-149).

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia

Anorexia

Caquexia

A	En casos seleccionados en los que la anorexia sea un síntoma predominante se puede ensayar un tratamiento farmacológico, teniendo en cuenta los síntomas acompañantes, las interacciones farmacológicas y los posibles efectos secundarios de la medicación.
A	En caso de necesidad de tratamiento farmacológico, los corticoides, en primer lugar, y el acetato de megestrol, como segunda opción, son los fármacos de elección. No se recomienda el uso de hidracina. Se requieren más estudios con metilfenidato.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia

Anorexia

Caquexia



**Cochrane
Library**

Cochrane Database of Systematic Reviews

Megestrol acetate for treatment of anorexia-cachexia syndrome

Vicente Ruiz Garcia¹, Eduardo López-Briz², Rafael Carbonell Sanchis³, Jose Luis Gonzalvez Perales⁴, Sylvia Bort-Marti⁵

¹Unidad de Hospitalización a Domicilio & CASP Spain, Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia, Spain. ²Department of Pharmacy & CASP Spain, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, Spain. ³Servicio de Otorrinolaringología, Hospital de Sagunt, Sagunt, Spain. ⁴National Health Service, Algemesi, Spain. ⁵Intellectual Property Department, University of Valencia, Valencia, Spain

Ruiz Garcia V, López-Briz E, Carbonell Sanchis R, Gonzalvez Perales JL, Bort-Marti S.

Megestrol acetate for treatment of anorexia-cachexia syndrome.

Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 3. Art. No.: CD004310.

DOI: 10.1002/14651858.CD004310.pub3.

Acetato de Megestrol (Maygace©) – Derivado progesterona

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Astenia

Anorexia

Caquexia



**Cochrane
Library**

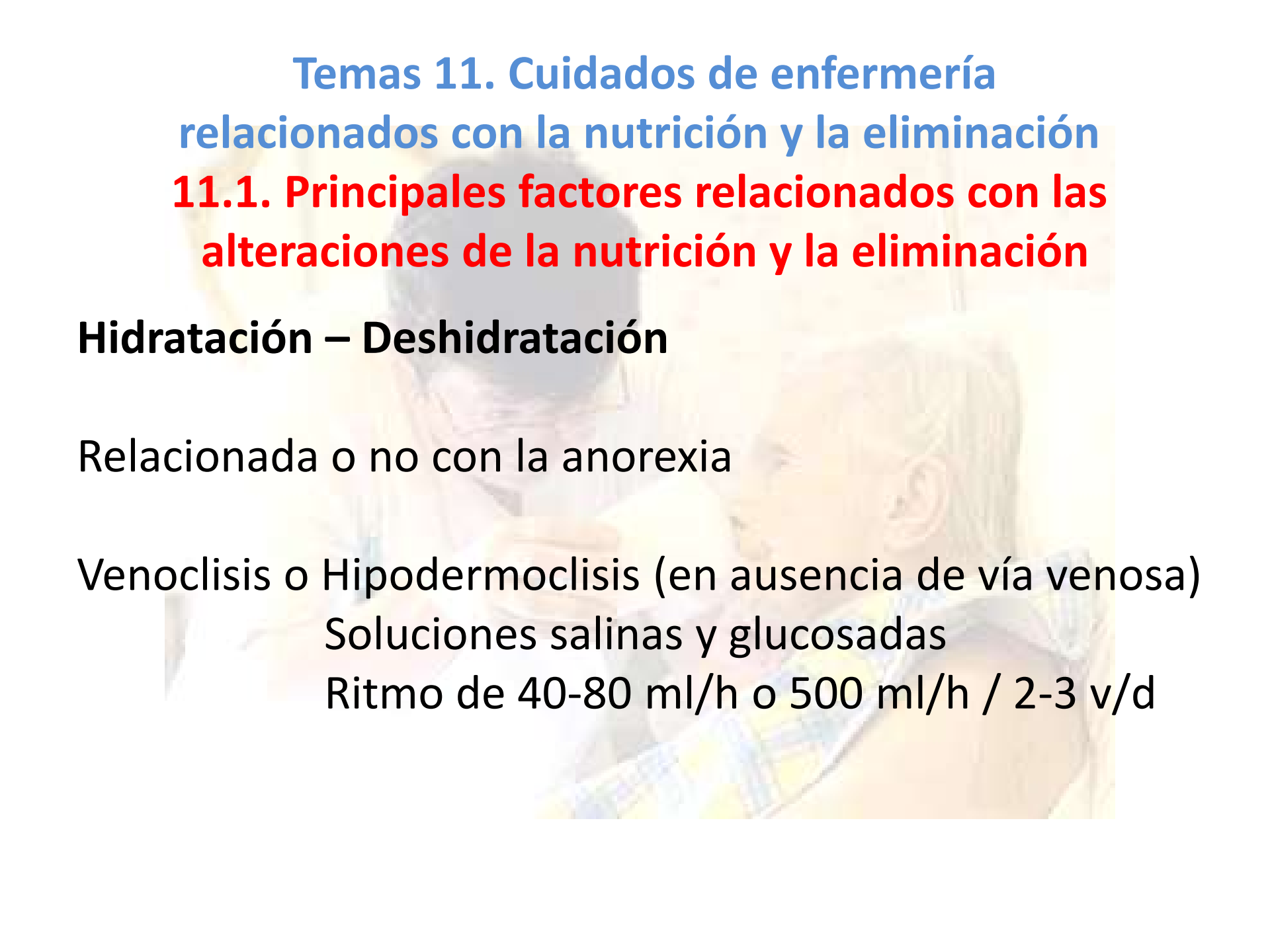
Cochrane Database of Systematic Reviews

Megestrol acetate for treatment of anorexia-cachexia

Authors' conclusions

This review shows that MA improves appetite and is associated with slight weight gain in cancer, AIDS and in patients with other underlying pathology. Despite the fact that these patients are receiving palliative care they should be informed of the risks involved in taking MA.

Acetato de Megestrol (Maygace©) – Derivado progesterona



**Temas 11. Cuidados de enfermería
relacionados con la nutrición y la eliminación**
**11.1. Principales factores relacionados con las
alteraciones de la nutrición y la eliminación**

Hidratación – Deshidratación

Relacionada o no con la anorexia

Venoclisis o Hipodermoclisis (en ausencia de vía venosa)

Soluciones salinas y glucosadas

Ritmo de 40-80 ml/h o 500 ml/h / 2-3 v/d

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Hidratación – Deshidratación

Hipodermoclisis

Ventajas	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none">• Bajo coste.• Menor necesidad de supervisión.• Se puede mantener 5-7 días.• Inserción menos dolorosa y uso más cómodo que la vía IV.• Posibilidad de uso domiciliario o en instituciones cerradas sin necesidad de ingreso hospitalario.• Ausencia de tromboflebitis y menor incidencia de efectos locales.• Ventajas en pacientes agitados, ya que se evita necesidad de nuevos abordajes venosos por autoretirada del catéter.	<ul style="list-style-type: none">• No es válida para la administración rápida.• El volumen máximo a administrar son 3 litros/día pero requiere dos accesos simultáneos (situación poco frecuente).• Edema y reacciones cutáneas locales (poco frecuentes).• Posible riesgo de hemorragia en pacientes con trastornos de la coagulación.• Falta de conocimiento y pericia de los profesionales sanitarios sobre la técnica.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Hidratación – Deshidratación

Hipodermocclisis

Resumen de evidencia

3	Existe escasa evidencia que relacione el aporte de fluidos con el alivio de síntomas como boca seca, sed y estado confusional (152; 153).
1+	La hipodermocclisis es una alternativa válida a la administración de líquidos por vía endovenosa (154).
B	Si se opta por la rehidratación parenteral, puede considerarse en primer lugar la vía subcutánea, siempre que se cuente con los medios necesarios y personal preparado.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Índice

- 11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación**
- 11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones
- 11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Valoración nutricional

PREDYCES

Prevalencia de la Desnutrición Hospitalaria y Costes Asociados en España

SENPE

Una iniciativa pionera de SENPE

Álvarez-Hernández J, Planas Vila M, León-Sanz M, García de Lorenzo A, Celaya-Pérez S, García-Lorda P, et al. PREDyCES researchers. Prevalence and costs of malnutrition in hospitalized patients; the PREDyCES® Study. Nutr Hosp 2012;27(4):1049-59.

Los datos del estudio PREDYCES® nos revelaron que en España la desnutrición relacionada con la enfermedad (DRE) afecta a uno de cada cuatro pacientes hospitalizados (1). En el caso de los pacientes oncológicos, esta cifra aumenta hasta el 35% de los afectados durante la hospitalización

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Valoración nutricional

Nutr Hosp. 2016; 33(Supl. 1):58-61 ISSN 0212-1611 - CODEN NUHOEQ S.V.R. 318

Nutrición Hospitalaria

Abordaje nutricional del enfermo oncohematológico. *Best-practice* en España
Nutritional approach in oncohematological patients. Best-practice in Spain

María D. Ballesteros-Pomar¹, Rocio Villar-Taibo¹, Alicia Calleja-Fernández¹, Begoña Pintor-de-la-Maza¹, Cecilia Álvarez-del-Campo², Alfonso Vidal-Casariago¹, Ana Urioste-Fondo¹ e Isidoro Cano-Rodríguez¹

¹Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Sección de Endocrinología y Nutrición; ²Servicio de Hematología. Complejo Asistencial Universitario de León, León

¿Ha perdido peso recientemente de manera involuntaria?

- | | |
|-------------------|---|
| - No | 0 |
| - No estoy seguro | 2 |
| - Sí he perdido: | |
| De 1 a 5 kg | 1 |
| De 6 a 10 kg | 2 |
| De 11 a 15 | 3 |
| Más de 15 | 4 |
| No sé cuánto | 2 |

¿Come mal por disminución del apetito?

- | | |
|------|---|
| - No | 0 |
| - Sí | 1 |

Total _____

≥ 2 puntos: paciente en riesgo de desnutrición

Ferguson M, Capra S, Bauer J, Banks M. Development of a valid and reliable malnutrition screening tool for adult acute hospital patients. *Nutrition* 1999;15:458-64.

Validado para población oncológica

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Valoración nutricional



Se evaluaron 4 métodos de cribado nutricional: Valoración Subjetiva Global (VSG), Mini Nutritional Assessment (MNA), Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) y Nutritional Risk Screening 2002 (NRS-2002).

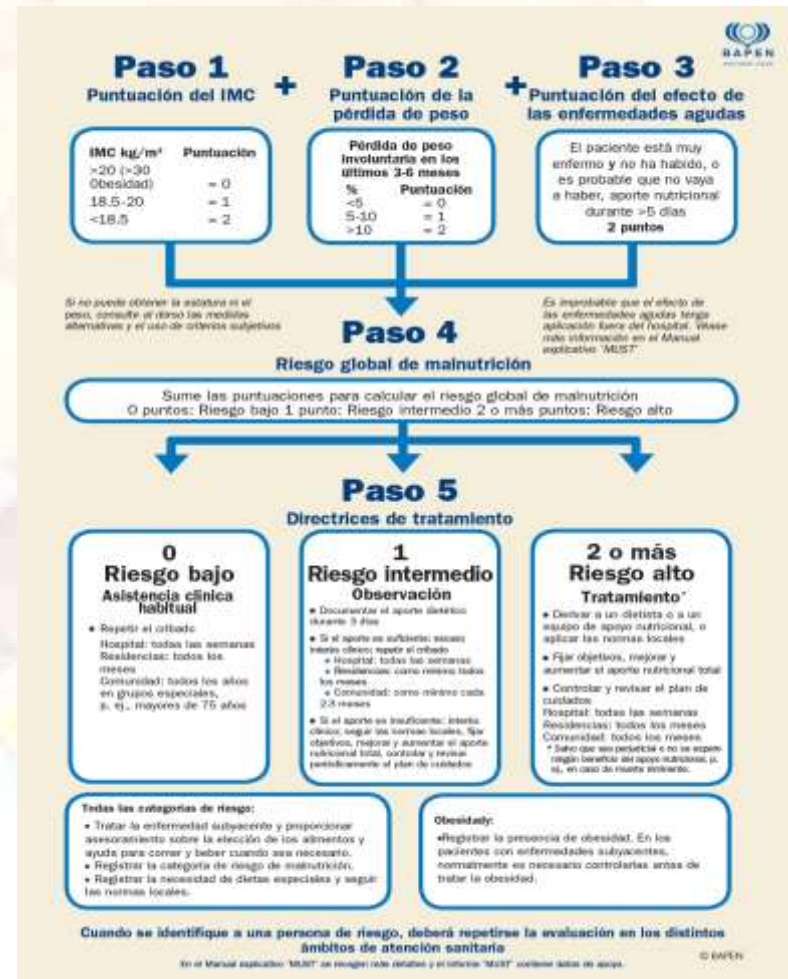
Conclusión: La herramienta de cribado nutricional recomendada en un centro hospitalario de tercer nivel y población envejecida sería el MUST por los adecuados resultados de sensibilidad y especificidad y la facilidad en su realización.

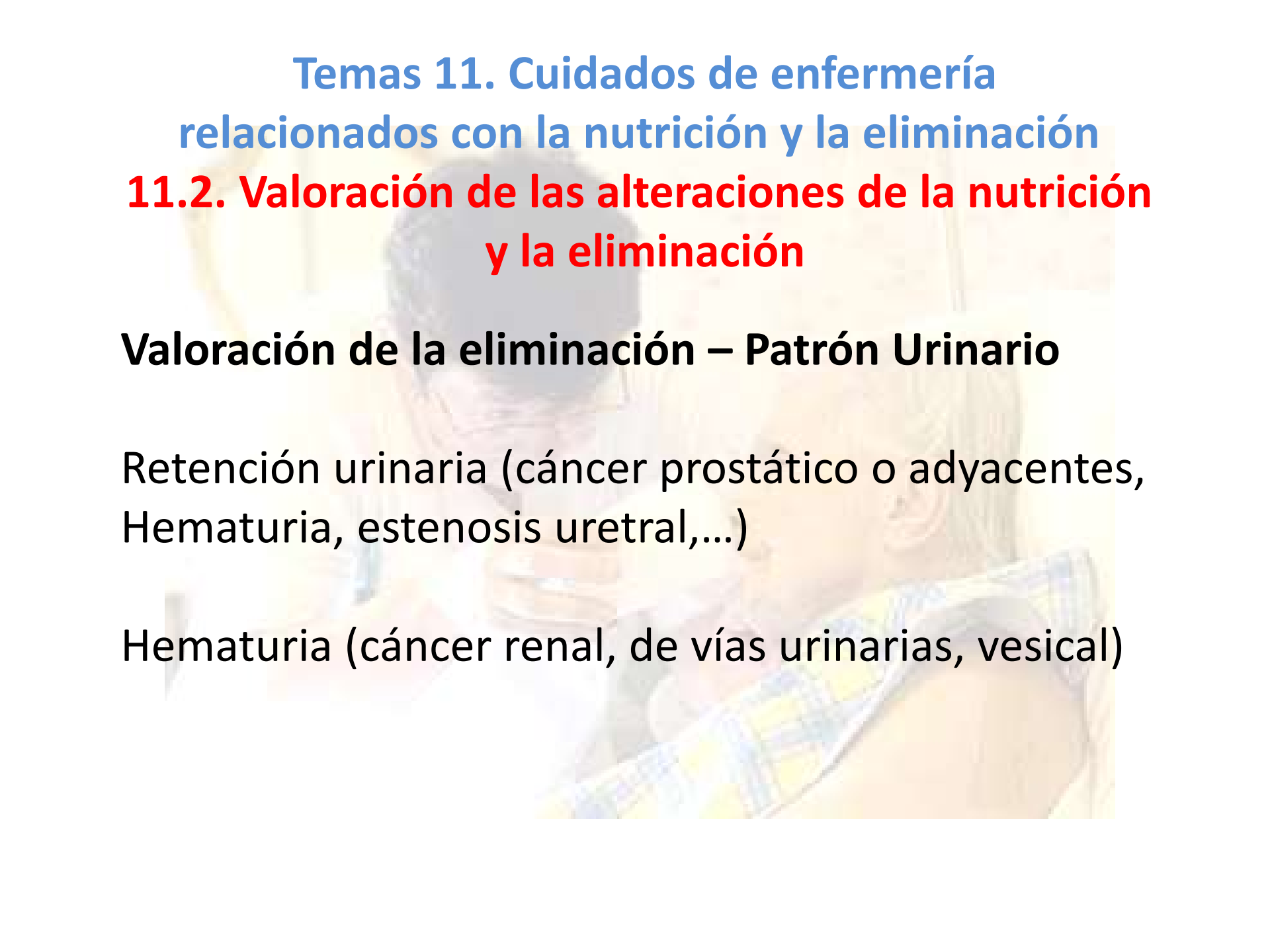
Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Valoración nutricional

Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)
- español



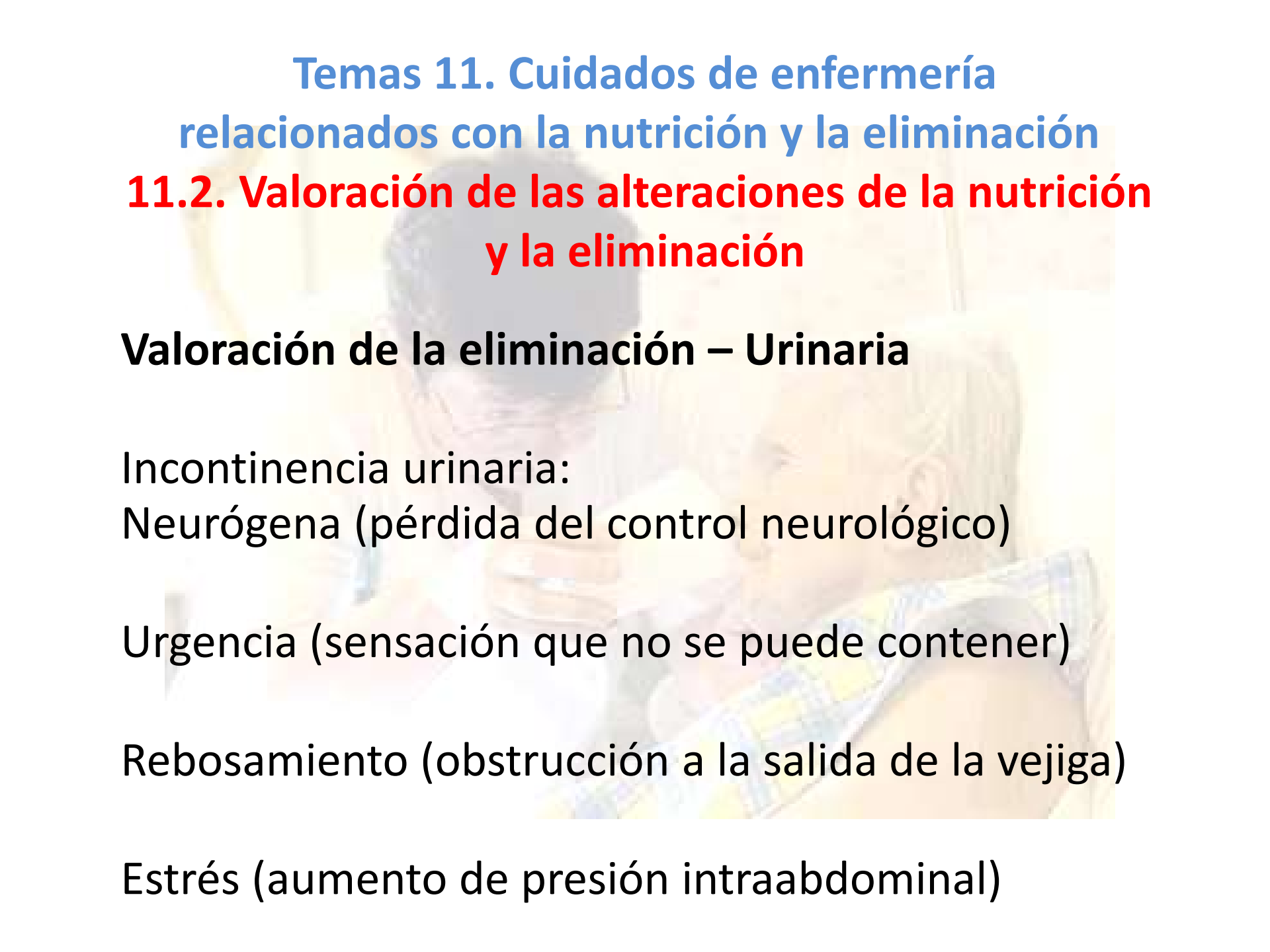


**Temas 11. Cuidados de enfermería
relacionados con la nutrición y la eliminación**
**11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición
y la eliminación**

Valoración de la eliminación – Patrón Urinario

Retención urinaria (cáncer prostático o adyacentes,
Hematuria, estenosis uretral,...)

Hematuria (cáncer renal, de vías urinarias, vesical)



Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación

Valoración de la eliminación – Urinaria

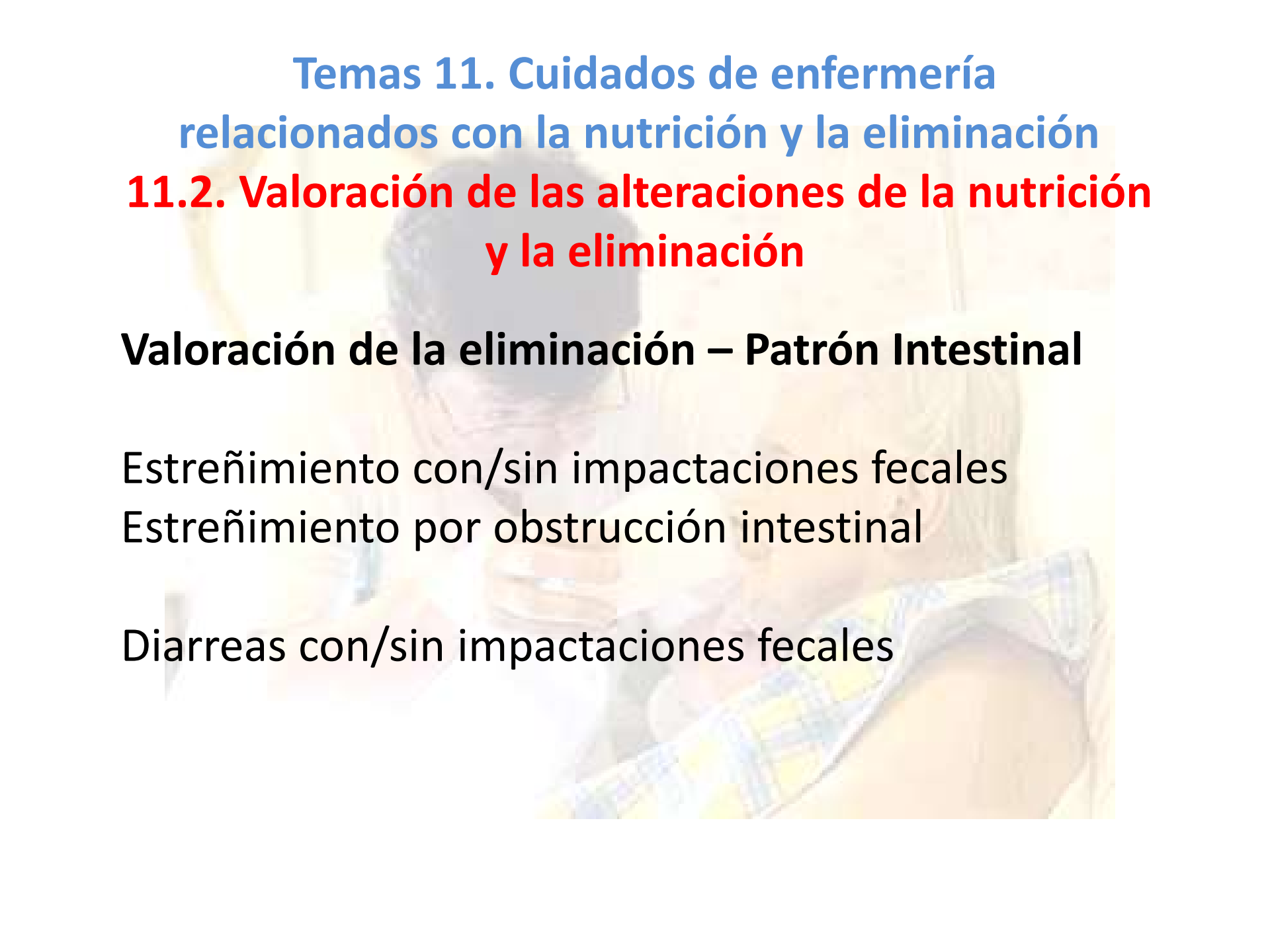
Incontinencia urinaria:

Neurógena (pérdida del control neurológico)

Urgencia (sensación que no se puede contener)

Rebosamiento (obstrucción a la salida de la vejiga)

Estrés (aumento de presión intraabdominal)



**Temas 11. Cuidados de enfermería
relacionados con la nutrición y la eliminación**
**11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición
y la eliminación**

Valoración de la eliminación – Patrón Intestinal

Estreñimiento con/sin impactaciones fecales

Estreñimiento por obstrucción intestinal

Diarreas con/sin impactaciones fecales

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Índice

- 11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones**
- 11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



18 - 00103 DETERIORO DE LA DEGLUCIÓN

Definición

Funcionamiento anormal del mecanismo de la deglución asociado con déficit de la estructura o función oral, faríngea o esofágica.

NOC

- 1010 Estado de deglución
- 1918 Prevención de la aspiración
- 0303 Autocuidados: comer

NIC

- 3200 precauciones para evitar la aspiración
- 1860 Terapia de deglución

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



23 - 00045 DETERIORO DE LA MUCOSA ORAL

Definición

Alteración de los labios y tejidos blandos de la cavidad oral.

NOC

0308 Autocuidados: higiene oral

1100 Salud oral

2103 Severidad de los síntomas

0602 Hidratación

1101 Integridad tisular: piel y membranas

3011 Satisfacción del paciente/usuario: control de síntomas

NIC

1730 Restablecimiento de la salud bucal

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



15 - 00002 DESEQUILIBRIO NUTRICIONAL:
INGESTA INFERIOR A LAS NECESIDADES

Definición

Ingesta de nutrientes insuficiente para satisfacer las necesidades metabólicas.

NOC

0300 Autocuidados: actividades de la vida diaria

0303 Autocuidados: comer

1004 Estado nutricional

NIC

1100 Manejo de la nutrición

1160 Monitorización nutricional

4130 Monitorización de líquidos

5246 Asesoramiento nutricional

1120 Terapia nutricional

1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación

0180 Manejo de energía

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



43 - 00134 NÁUSEAS

Definición

Sensación desagradable, como oleadas, en la parte posterior de la garganta, en el epigastrio o en el abdomen que pueden conducir o no al vómito.

NOC

2107 Severidad de las náuseas y los vómitos

1618 Control de náuseas y vómitos

2106 Náuseas y vómitos: efectos nocivos

2301 Respuesta a la medicación

NIC

1450 Manejo de las náuseas

2300 Administración de medicación

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



56 - 00015 RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

Definición

Riesgo de sufrir una disminución de la frecuencia normal de defecación, acompañado de eliminación dificultosa o incompleta de las heces y/o eliminación de heces excesivamente duras y secas.

NOC

- 0501 Eliminación intestinal
- 1608 Control del síntoma
- 1808 Conocimiento: medicación
- 0602 Hidratación
- 0208 Movilidad
- 1902 Control del riesgo

NIC

- 0450 Manejo del estreñimiento/impactación
- 0430 Control intestinal

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

Índice

- 11.1. Principales factores relacionados con las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.2. Valoración de las alteraciones de la nutrición y la eliminación
- 11.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones
- 11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios**

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Cuidados de la boca

- Eliminar restos (cepillado cerdas suaves)
- Prevenir lesiones y/o infecciones
- Evitar halitosis
- Fomentar la sensación de bienestar

Agua con bicarbonato, enjuagues sin alcohol, suero fisiológico($\frac{3}{4}$) + H₂O₂($\frac{1}{4}$), enjuagues analgésicos o anestésicos, evitar limón con glicerina (dolor y sequedad).

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Mucositis

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Inflamación de la mucosa oral como efecto secundario al tratamiento radioterápico y/o quimioterápico (5-7 d).

B	No hay evidencia suficiente para recomendar el tratamiento de la mucositis con enjuagues de alopurinol, factores estimulantes del crecimiento de granulocitos o inmunoglobulinas, por lo que la base del tratamiento tiene que ser la higiene cuidadosa de la boca y la analgesia.
A	La analgesia controlada por el paciente puede utilizarse para disminuir la dosis de morfina en el tratamiento del dolor por la mucositis.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Xerostomía (boca seca)

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Sensación subjetiva de boca seca que se acompaña o no de disminución de producción de saliva, como efecto secundario de tratamiento o deshidratación

Candidiasis, infecciones y ulceraciones

D	En los pacientes con xerostomía, además de la higiene de la boca, se pueden utilizar estimulantes de la salivación, hielo o saliva artificial.
A	En el caso de precisarse tratamiento farmacológico de la xerostomía está indicada la pilocarpina, teniendo en cuenta su beneficio y la posibilidad de efectos secundarios.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Candidiasis

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Infección micótica oportunista secundaria a una situación de inmunosupresión ($\approx 27\%$)

Tratamiento quimioterápico, radioterápico, antibióticos, corticoides, enfermos SIDA.

A	En los pacientes oncológicos con neutropenia o alto riesgo de padecerla que van a recibir tratamientos con quimioterapia y radioterapia, los antifúngicos que se absorben en el tracto gastrointestinal total o parcialmente (fluconazol, ketoconazol, itraconazol, miconazol y clotrimazol) son el tratamiento de elección en la prevención de la candidiasis oral.
A	En los pacientes oncológicos con candidiasis oral tras tratamiento inmunosupresor puede utilizarse el tratamiento con ketoconazol, fluconazol o clotrimazol (50 mg).

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Disfagia

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Dificultad para la deglución por afectación nerviosa o por invasión tumoral en zona faríngea o esofágica

D	La dieta debe adaptarse a las características clínicas de la disfagia. Se recomienda una dieta blanda de acuerdo a los gustos de cada paciente. En el caso de disfagia por líquidos se pueden utilizar espesantes.
D	En caso de disfagia obstructiva por invasión tumoral se puede ensayar un ciclo corto de corticoides.
D	En caso de disfagia grave que no responde al tratamiento y que impide la alimentación oral, el equipo, el paciente y sus cuidadores pueden decidir el uso de sonda nasogástrica o la realización de ostomías.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Náuseas y vómitos

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Hipertensión intracraneal, efectos secundarios opioides, irritación mucosa gástrica por quimioterapia, etc.

Quimioterapia según riesgo de emesis:

Alto (>90%), moderado (>30% ≤90%), bajo (≥10% ≤30%),
mínimo (<10%)

Radioterapia según riesgo de emesis por extensión
corporal radiada:

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Náuseas y vómitos

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Radioterapia según riesgo de emesis por extensión corporal radiada:

Alto ($>90\%$), moderado ($>60\% \leq 90\%$), bajo ($\geq 30\% \leq 60\%$), mínimo ($<30\%$)

1+/3	Dexametasona, los antagonistas 5HT ₃ y metoclopramida son eficaces en la profilaxis de los vómitos en pacientes sometidos a quimioterapia o radioterapia (231-233; 239; 241).
1+	Fuera del contexto de los pacientes tratados con quimioterapia o radioterapia, metoclopramida es eficaz en el tratamiento de las náuseas y vómitos en la FFV (232).

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Náuseas y vómitos

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

B	Metoclopramida es el tratamiento de elección en los pacientes con náuseas y vómitos sin relación con la quimioterapia o la radioterapia. Los antagonistas de de 5HT3 pueden añadirse a la terapia convencional en caso de escaso control de síntomas.
B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con moderado o bajo riesgo de emesis se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3 (como ondansetrón) y corticoides.
B	En los vómitos inducidos por quimioterapia con alto riesgo de emesis se recomienda la asociación de antagonistas de 5HT3, corticoides y aprepitant.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Estreñimiento

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Inmovilidad, dieta, los opioides (hasta 87%)

Alimentación, hidratación y actividad física adaptada

Fármacos: Formadores de bolo (plántago ovata)

Activadores del peristaltismo (bisacodilo)

Lubricantes (aceites minerales)

Osmóticos (lactulosa)

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Estreñimiento

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

A	Se recomienda el uso de laxantes (sen, lactulosa sola o asociada a sen, polietilenglicol, sales de magnesio y parafina líquida) junto a una dieta adecuada (fibra e hidratación suficiente) y ejercicio adaptado.
B	La prescripción de opioides debe acompañarse de medidas preventivas, incluidos los laxantes.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Diarrea

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Menos frecuente que el estreñimiento: quimioterapia, radioterapia, tipo de tumor, uso de laxantes, etc.

Tabla 22. Clasificación de la gravedad de la diarrea producida por la quimioterapia

	Grado				
	0	1	2	3	4
Pacientes sin colostomía	Ninguno	Aumento hasta 3 dps/d	Aumento entre 4 y 6 dps/d o dps nocturnas	Aumento de 7 o más dps/d o necesidad de hidratación parenteral	Deterioro que requiere cuidados intensivos o fracaso hemodinámico
Pacientes con colostomía	Ninguno	Ligero aumento en el contenido de la colostomía	Moderado aumento que no interfiere con las actividades del paciente	Severo aumento que interfiere con las actividades del paciente	Deterioro que requiere cuidados intensivos o fracaso hemodinámico

dps/d: deposiciones/día.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Diarrea

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

- | | |
|---|--|
| B | Loperamida está indicado cuando persista la diarrea de origen no infeccioso, incluidos los estadios 1 y 2 producidos por quimioterapia o radioterapia. |
|---|--|

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Obstrucción intestinal

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Propio tumor, consecuencia de cirugía,
estreñimiento, efecto secundario opioide, etc.

C	La cirugía y la colocación endoscópica de prótesis metálicas autoexpandibles (PMA/stents) pueden utilizarse en pacientes con OIM seleccionados.
C	El tratamiento médico de la obstrucción intestinal debe incluir analgésicos, antieméticos y antisecretores. Pueden utilizarse, como terapia añadida, corticoides y butilescopolamina.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Ascitis

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Tumores de pulmón, mama, páncreas o colon

D	En caso de ascitis maligna que precise tratamiento sintomático puede utilizarse la paracentesis.
D	Puede plantearse el tratamiento con diuréticos en casos muy seleccionados en los que se sospeche la presencia de niveles de renina elevados, y en ascitis por cirrosis avanzada.
D	Las derivaciones peritoneovenosas deben plantearse en casos seleccionados tras el fracaso de las medidas anteriores.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Hipo

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Contracción diafragmática súbita e involuntaria junto al cierre de la glotis

Agudo (<48 h), persistente (>48 h) e intratable (>2 m)

D	En caso necesario puede usarse un tratamiento farmacológico (baclofeno, metoclopramida, haloperidol, nifedipino o gabapentina), teniendo en cuenta las interacciones y efectos secundarios en cada caso. Baclofeno es el fármaco inicial si no existe contraindicación para su uso. Puede usarse solo o combinado con omeprazol.
D	En caso de hipo intratable, y tras el fracaso de la terapia por vía oral, puede usarse midazolam parenteral.

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Tenesmo vesical

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Dolor en región suprapúbica que se puede asociar a disuria, polaquiuria, retención urinaria, incontinencia, etc.

Resumen de evidencia

4	No hay evidencia acerca del tratamiento del tenesmo vesical en CP (282).
---	--

Recomendaciones

D	En ausencia de evidencia sobre cuál es el mejor tratamiento del tenesmo vesical en CP, pueden utilizarse fármacos anticolinérgicos, antiespasmódicos, AINE, corticoides y anestésicos locales.
---	--

Temas 11. Cuidados de enfermería relacionados con la nutrición y la eliminación

11.4. Tratamiento de síntomas digestivos y urinarios

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

Retención urinaria o Incontinencia

Sondaje vesical o autosondaje intermitente (I. neuro)

Hematuria

Aumento de ingesta de líquidos

Control de medicación anticoagulante

Sondaje con lavado vesical continuo y retirada coág.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

Índice

- 12.1. Principales factores relacionados con el insomnio**
- 12.2. Valoración de las alteraciones del sueño**
- 12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones**
- 12.4. Tratamiento del insomnio**

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

Objetivos

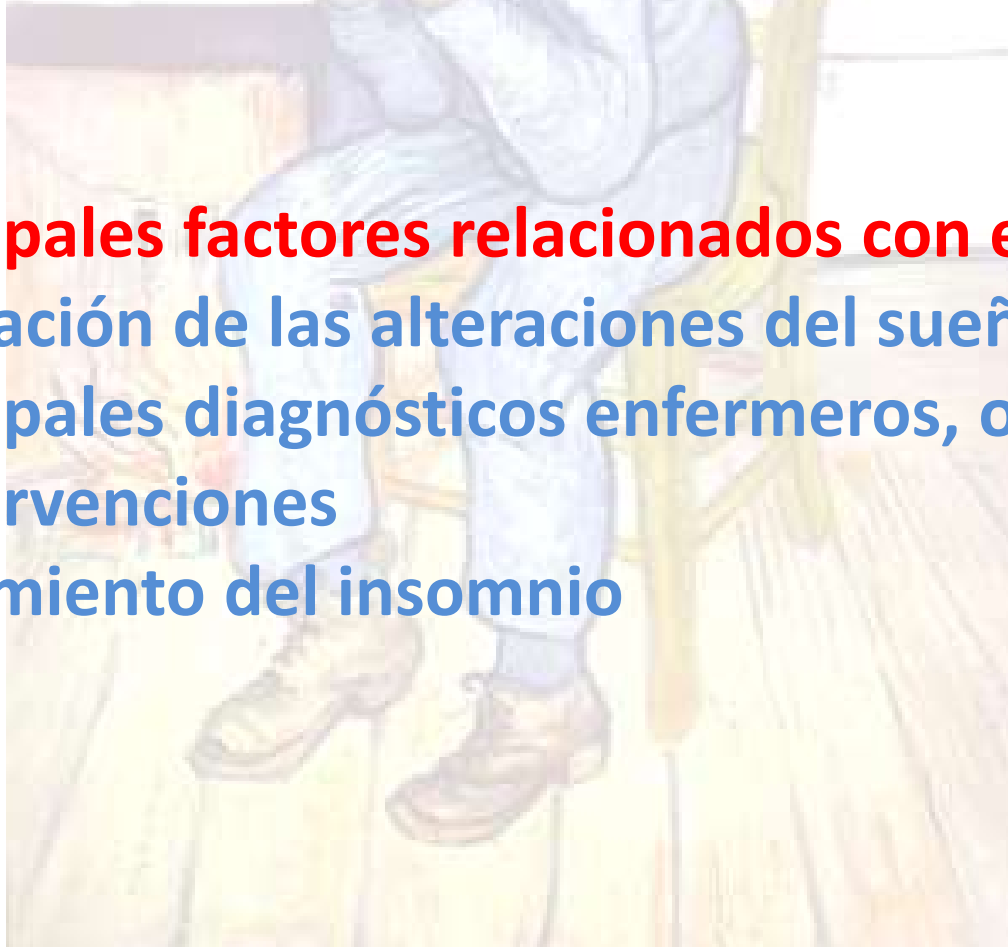
- **Entender qué es el insomnio y cuáles son los factores relacionados**
- **Conocer los métodos de valoración del sueño**
- **Identificar los principales diagnósticos enfermeros relacionados con el insomnio**
- **Saber cuáles con los cuidados y tratamiento para el insomnio**



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

Índice

- 12.1. Principales factores relacionados con el insomnio**
- 12.2. Valoración de las alteraciones del sueño
- 12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones
- 12.4. Tratamiento del insomnio

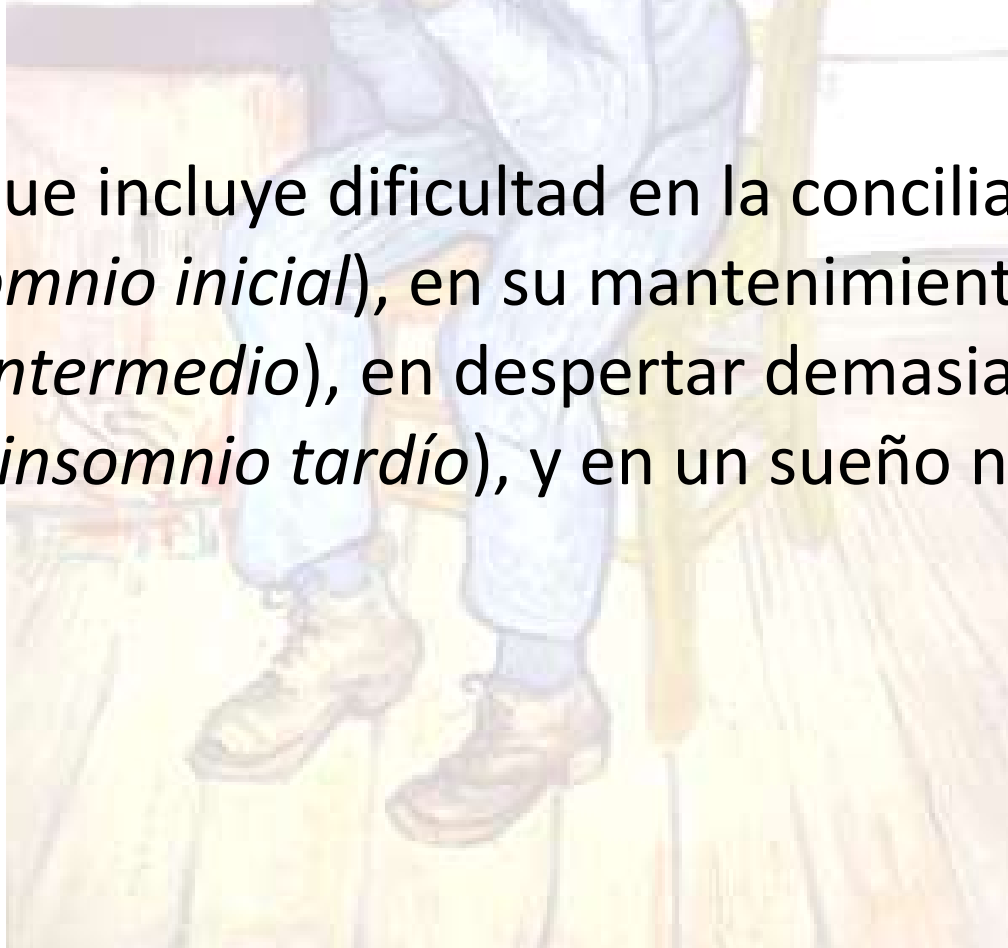


Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

Insomnio

Trastorno que incluye dificultad en la conciliación del sueño (*insomnio inicial*), en su mantenimiento (*insomnio intermedio*), en despertar demasiado temprano (*insomnio tardío*), y en un sueño no reparador

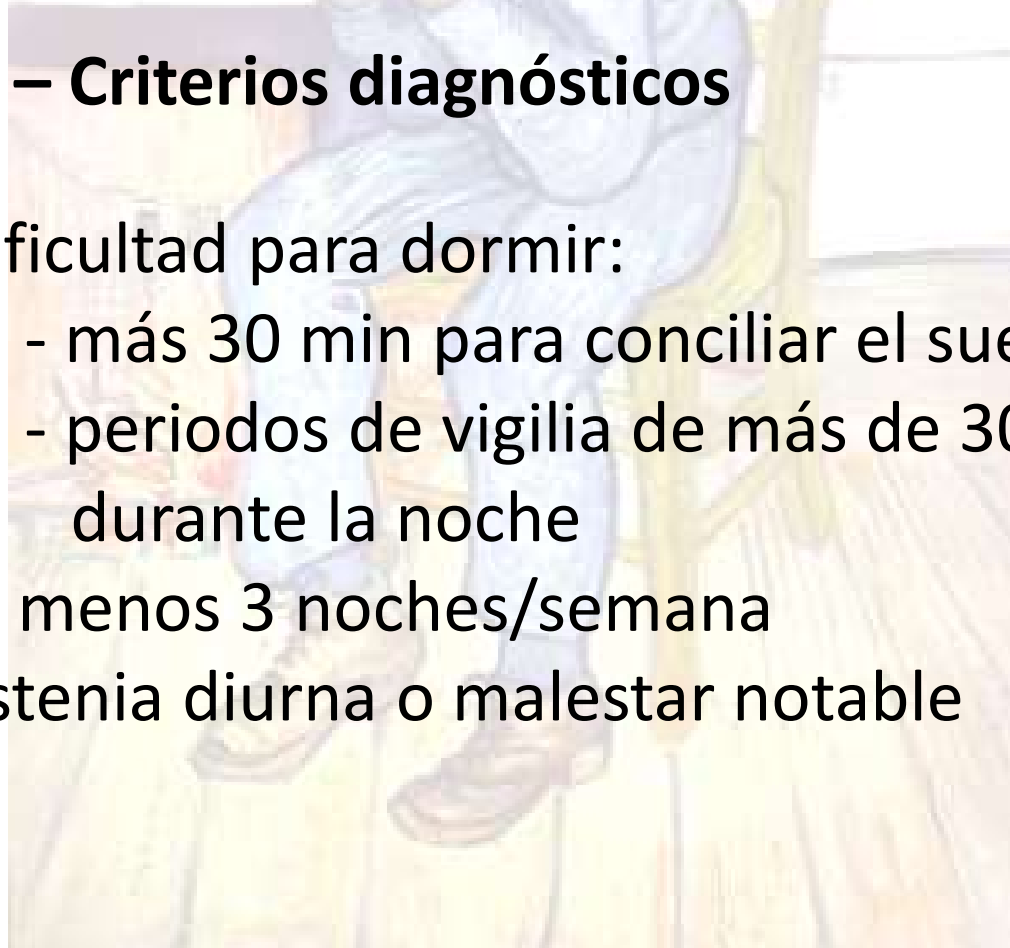


Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

Insomnio – Criterios diagnósticos

1. Dificultad para dormir:
 - más 30 min para conciliar el sueño
 - periodos de vigilia de más de 30 min durante la noche
2. Al menos 3 noches/semana
3. Astenia diurna o malestar notable



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

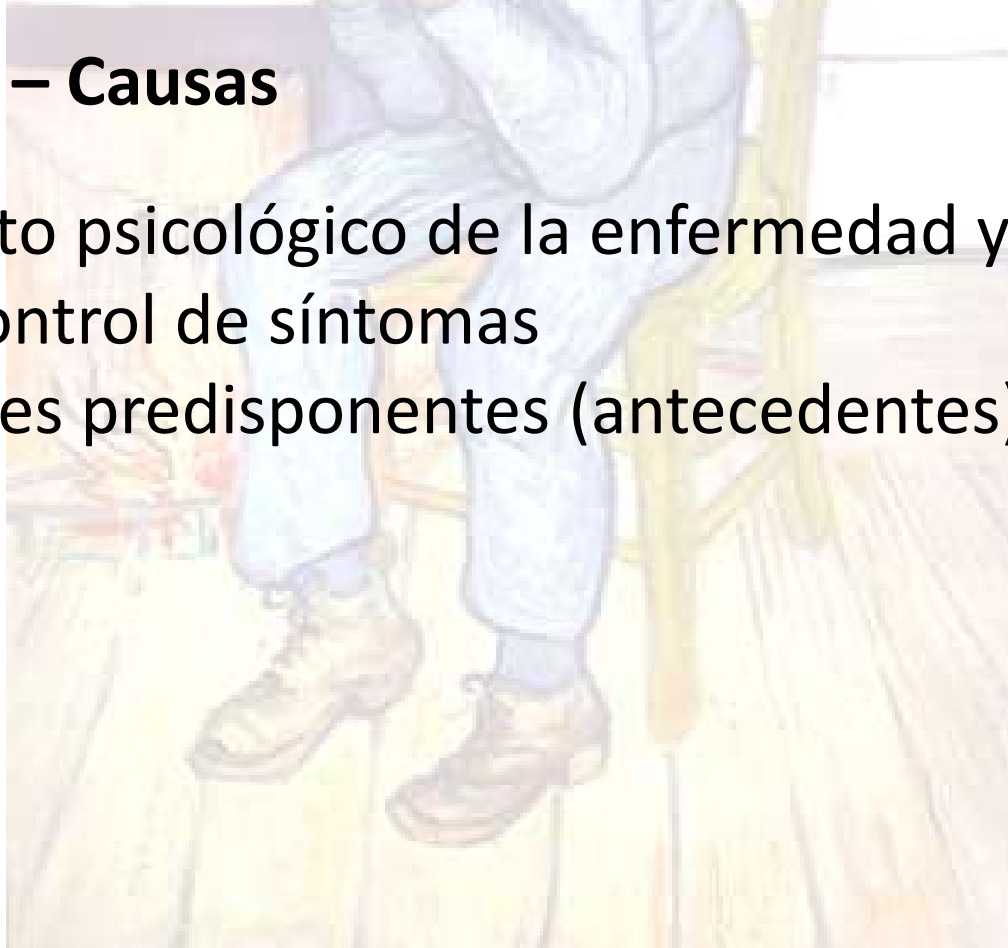
79. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

Insomnio – Causas

- Impacto psicológico de la enfermedad y su proceso
- Mal control de síntomas
- Factores predisponentes (antecedentes)



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

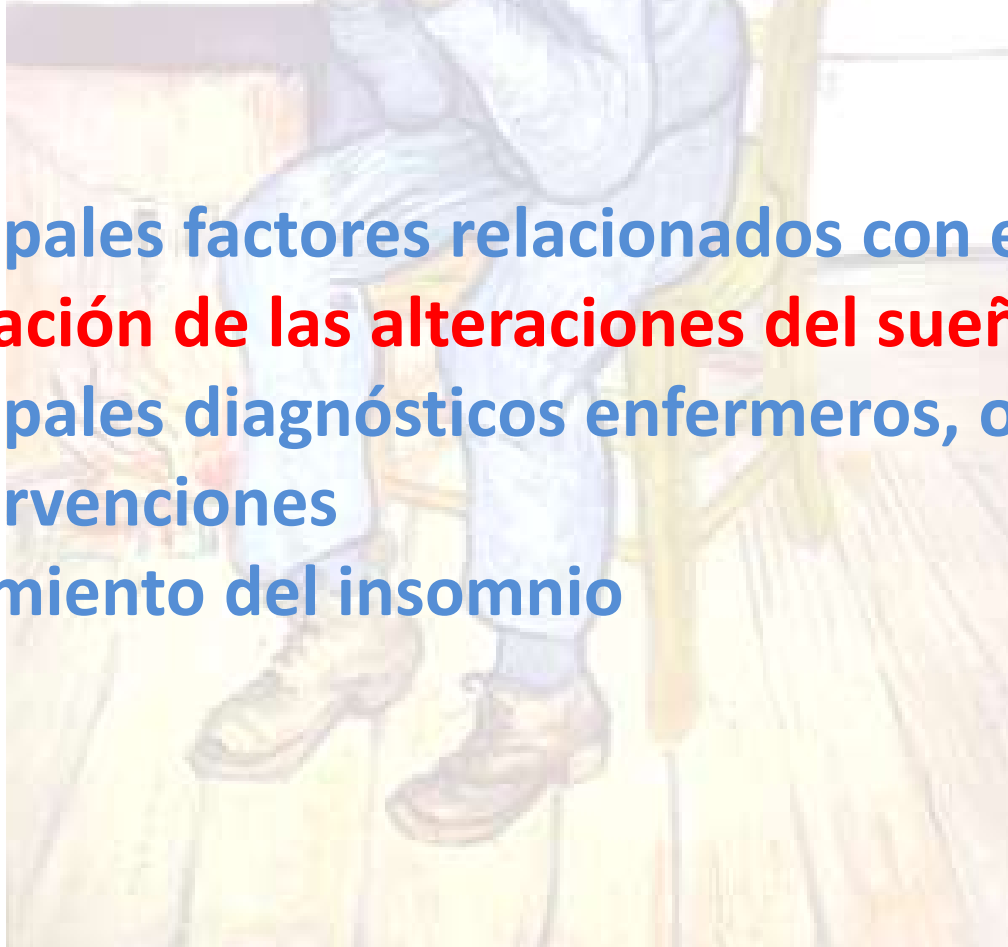
Índice

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

12.2. Valoración de las alteraciones del sueño

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones

12.4. Tratamiento del insomnio



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.2. Valoración de las alteraciones del sueño

ISI⁸⁰: Insomnia Severity Index. Índice de Gravedad del Insomnio

1. Indica la gravedad de tu actual problema(s) de sueño:					
	Nada	Leve	Moderado	Grave	Muy grave
Dificultad para quedarse dormido/a:	0	1	2	3	4
Dificultad para permanecer dormido/a:	0	1	2	3	4
Despertarse muy temprano:	0	1	2	3	4
2. ¿Cómo estás de satisfecho/a en la actualidad con tu sueño?					
Muy satisfecho	Moderadamente satisfecho			Muy insatisfecho	
0	1	2	3	4	
3. ¿En qué medida consideras que tu problema de sueño interfiere con tu funcionamiento diario (Ej.: fatiga durante el día, capacidad para las tareas cotidianas/trabajo, concentración, memoria, estado de ánimo etc.)?					
Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo	
0	1	2	3	4	
4. ¿En qué medida crees que los demás se dan cuenta de tu problema de sueño por lo que afecta a tu calidad de vida?					
Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo	
0	1	2	3	4	
5. ¿Cómo estás de preocupado/a por tu actual problema de sueño?					
Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo	
0	1	2	3	4	

Autoadministrada por el/la paciente

Interpretación:

La puntuación total se valora como sigue:

0-7 = ausencia de insomnio clínico

8-14 = insomnio subclínico

15-21 = insomnio clínico (moderado)

22-28 = insomnio clínico (grave)

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.2. Valoración de las alteraciones del sueño

PSQI ^{196,197} : Pittsburgh Sleep Quality Index. Índice de Calidad del sueño de Pittsburgh

<p>1. Durante el último mes HORA HABITUAL DE ACOS</p> <p>2. Durante el último mes: de acostarte por las no NUMERO DE MINUTOS PA</p> <p>3. Durante el último me HORA HABITUAL DE LEVA</p> <p>4. Durante el último me ser diferente del numer HORAS DE SUEÑO POR NI</p> <p>Para cada una de las cues contesta todas las pregunt</p> <p>5. Durante el último mes.</p> <p>(a) no poder conciliar el <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes.</p> <p>(b) despertarse en mida <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(c) tener que ir al baño: <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(d) no poder respirar ad <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(e) tos o ronquidos: <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(f) sensación de frío: <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(g) sensación de calor: <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p>	<p>(h) pesadillas <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(i) sentir dolor <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>(j) otra causa(s), descri</p> <p>¿Con qué frecuencia ha <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes</p> <p>6. Durante el último me <input type="checkbox"/> Muy buena <input type="checkbox"/> Bastante buena <input type="checkbox"/> Bastante mala <input type="checkbox"/> Muy mala</p> <p>7. Durante el último mes, ¿con que frecuencia tuviste que tomar medicinas (prescritas o automedicadas) para poder dormir? <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes <input type="checkbox"/> Menos de una vez a la semana <input type="checkbox"/> Una o dos veces a la semana <input type="checkbox"/> Tres o más veces a la semana</p> <p>8. Durante el último mes, ¿con que frecuencia tuviste dificultad para mantenerte despierto mientras conducías, comías o desarrollabas alguna actividad social? <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes <input type="checkbox"/> Menos de una vez a la semana <input type="checkbox"/> Una o dos veces a la semana <input type="checkbox"/> Tres o más veces a la semana</p> <p>9. Durante el último mes, ¿cómo de problemático ha resultado para ti el mantener el entusiasmo por hacer las cosas? <input type="checkbox"/> No ha resultado problemático en absoluto <input type="checkbox"/> Sólo ligeramente problemático <input type="checkbox"/> Moderadamente problemático <input type="checkbox"/> Muy problemático</p> <p>10. ¿Tienes pareja o compañero/a de habitación? <input type="checkbox"/> No tengo pareja ni compañero/a de habitación <input type="checkbox"/> Si tengo pero duermo en otra habitación <input type="checkbox"/> Si tengo, pero duermo en la misma habitación y distinta cama <input type="checkbox"/> Si tengo y duermo en la misma cama</p> <p>Si tienes pareja o compañero/a de habitación con el que duermes, con qué frecuencia, durante el último mes, te ha dicho que has tenido...</p> <p>(a) ronquido fuertes <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes <input type="checkbox"/> Menos de una vez a la semana <input type="checkbox"/> Una o dos veces a la semana <input type="checkbox"/> Tres o más veces a la semana</p> <p>(b) largas pausas entre las respiraciones mientras dormía <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido durante el último mes <input type="checkbox"/> Menos de una vez a la semana <input type="checkbox"/> Una o dos veces a la semana <input type="checkbox"/> Tres o más veces a la semana</p>	<p>(c) temblor o sacudidas de las piernas mientras dormía <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido <input type="checkbox"/> Menos de una vez <input type="checkbox"/> Una o dos veces <input type="checkbox"/> Tres o más veces durante el último mes a la semana a la semana a la semana</p> <p>(d) episodios de desorientación o confusión durante el sueño <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido <input type="checkbox"/> Menos de una vez <input type="checkbox"/> Una o dos veces <input type="checkbox"/> Tres o más veces durante el último mes a la semana a la semana a la semana</p> <p>(e) otro tipo de trastorno mientras dormía, por favor descríbelo: _____ <input type="checkbox"/> No me ha ocurrido <input type="checkbox"/> Menos de una vez <input type="checkbox"/> Una o dos veces <input type="checkbox"/> Tres o más veces durante el último mes a la semana a la semana a la semana</p>
--	---	---

Las últimas 5 preguntas las contesta el/la compañero/a de cama

≤5 buen dormidor
≥6 mal dormidor

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.2. Valoración de las alteraciones del sueño

Med Paliat. 2013;20(2):44-48



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL BREVE

Calidad del sueño según el Pittsburgh Sleep Quality Index en una muestra de pacientes recibiendo cuidados paliativos[☆]

Pablo Carralero García*, Fany Rosa Hoyos Miranda, Álvaro Deblas Sandoval y Mónica López García

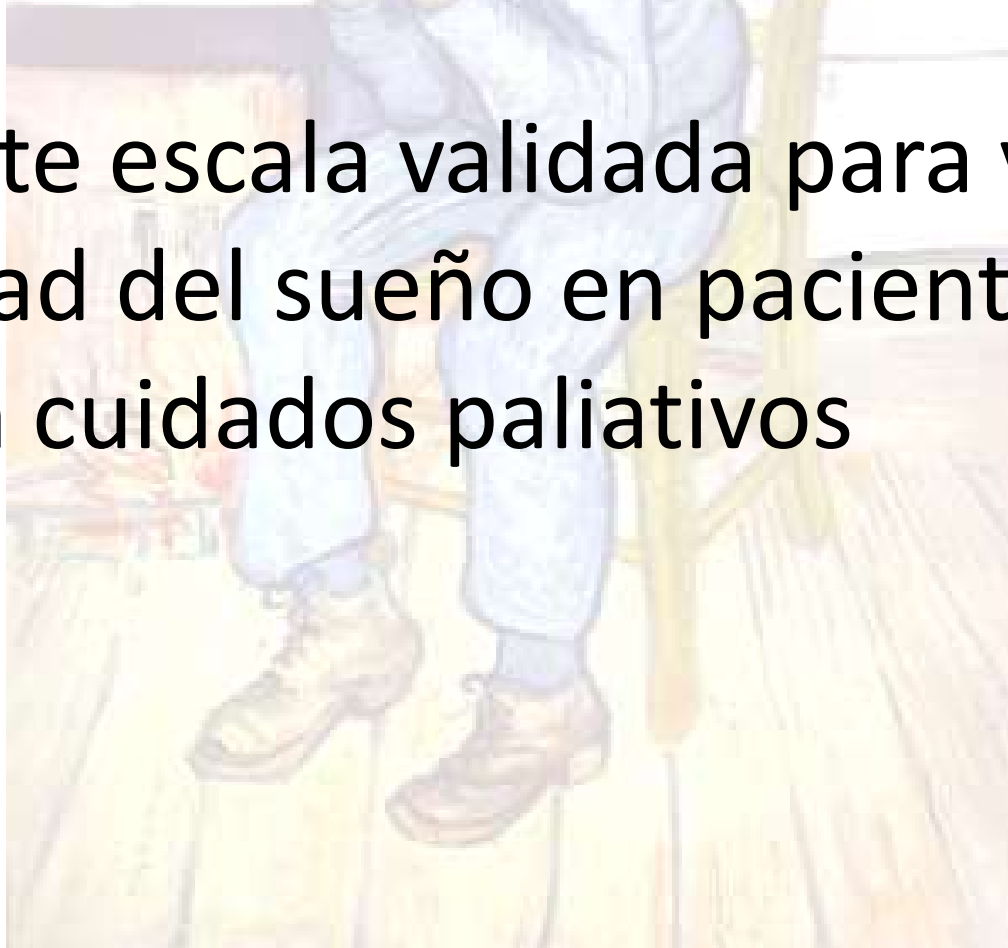
Fundación CUDECA, Arroyo de la Miel, Málaga, España

categorizar a nuestros pacientes, nos encontramos que el 77,5% eran «malos dormidores» frente al 22,5% que eran «buenos dormidores». Todas las variables analizadas por el

Conclusiones: La frecuencia de insomnio en nuestra muestra es similar a la encontrada en otros estudios, aunque encontramos algunas discordancias en el análisis de los resultados. Esto nos hace plantear que puedan existir algunas limitaciones en el uso del PSQI como herramienta válida en el campo de los Cuidados Paliativos.

**Temas 12. Cuidados de enfermería
relacionados con la actividad/reposo
12.2. Valoración de las alteraciones del sueño**

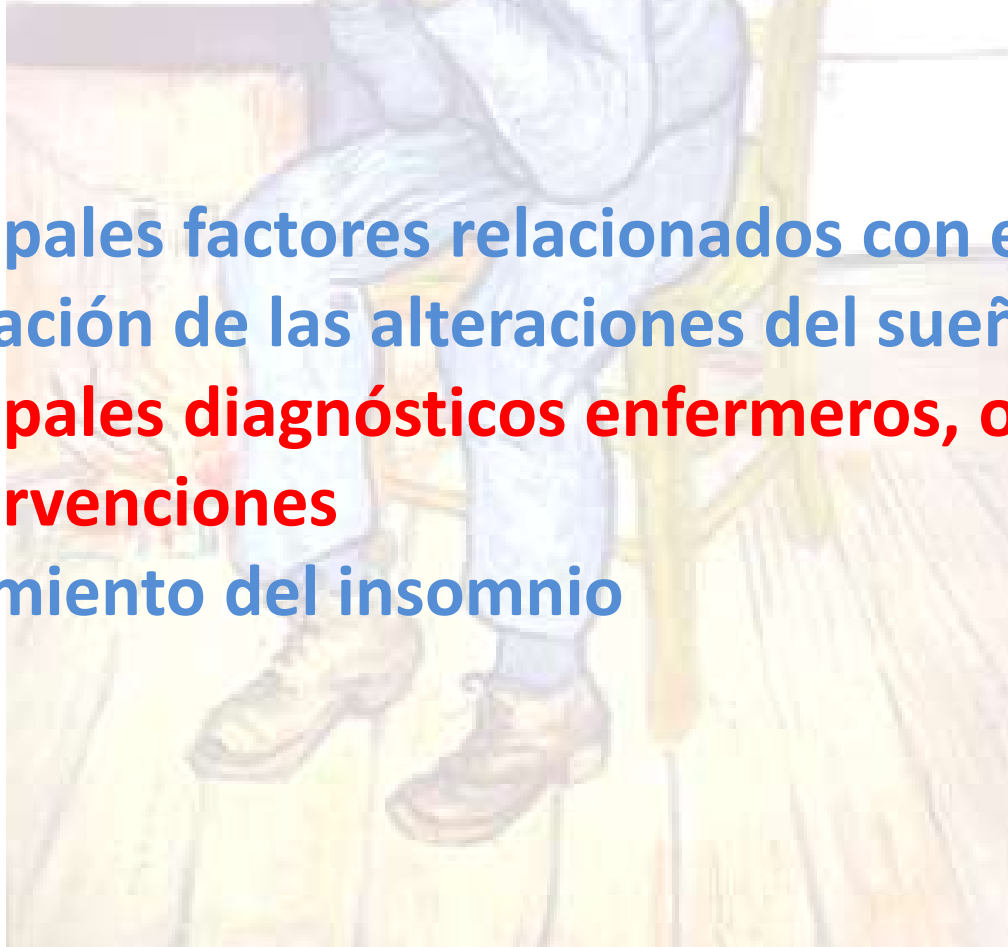
No existe escala validada para valorar la calidad del sueño en pacientes que reciben cuidados paliativos



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

Índice

- 12.1. Principales factores relacionados con el insomnio
- 12.2. Valoración de las alteraciones del sueño
- 12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones**
- 12.4. Tratamiento del insomnio



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



40 - 00095 INSOMNIO

Definición

Trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento.

NOC

0003 Descanso

0004 Sueño

2301 Respuesta a la medicación

1608 Control de síntomas

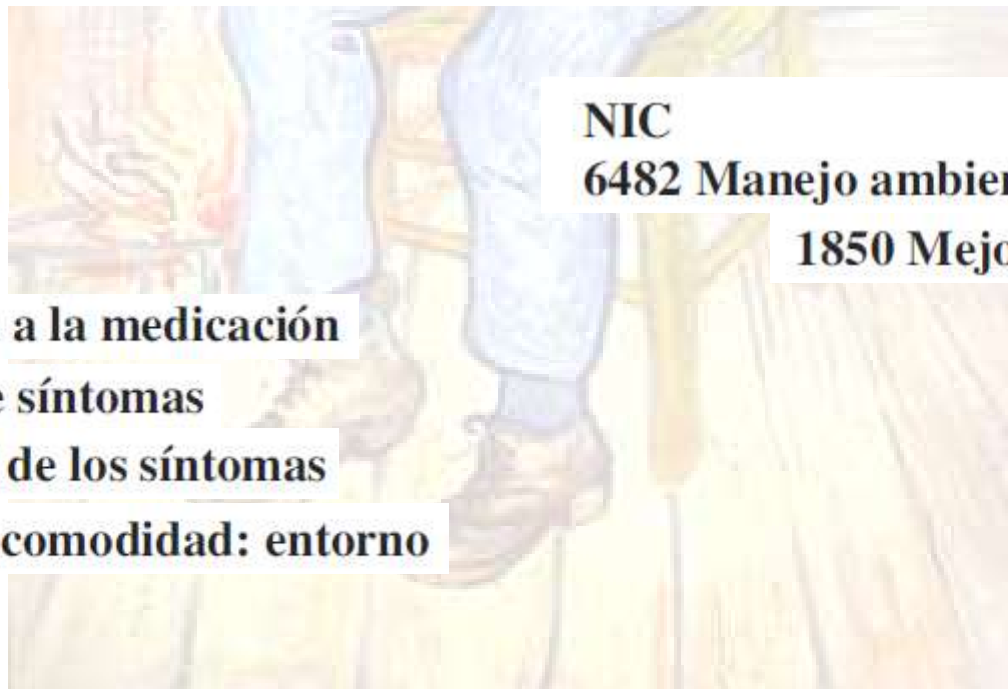
2103 Severidad de los síntomas

2009 Estado de comodidad: entorno

NIC

6482 Manejo ambiental: confort

1850 Mejorar el sueño



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



31 - 00093 FATIGA

Definición

Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual.

NOC

1804 Conocimiento: conservación de la energía

1608 Control de síntomas

2103 Severidad de los síntomas

2301 Respuesta a la medicación

0008 Fatiga: efectos nocivos

2008 Estado de comodidad

0007 Nivel de fatiga

3011 Satisfacción del paciente/usuario: control de síntomas

2000 Calidad de vida

NIC

1800 Ayuda con el autocuidado

0180 Manejo de la energía

0002 Conservación de la energía

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones



41 - 00092 INTOLERANCIA A LA ACTIVIDAD

Definición

Falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas.

NOC

2000 Calidad de vida

1804 Conocimiento: conservación de la energía

0002 Conservación de la energía

0208 Movilidad

1608 Control de síntomas

2103 Severidad de los síntomas

0200 Ambular

1300 Aceptación: estado de salud

NIC

5612 Enseñanza: ejercicio prescrito

0180 Manejo de la energía

3006 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado físico

0005 Tolerancia a la actividad

Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

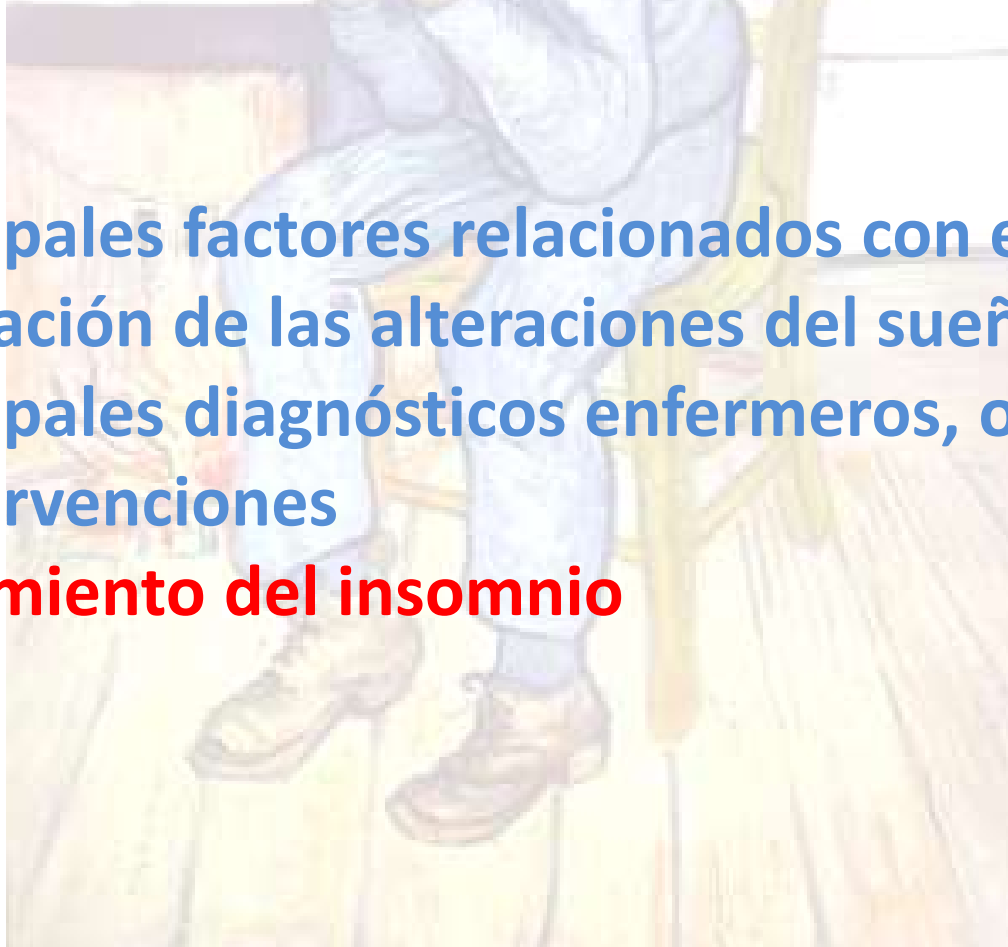
Índice

12.1. Principales factores relacionados con el insomnio

12.2. Valoración de las alteraciones del sueño

12.3. Principales diagnósticos enfermeros, objetivos e intervenciones

12.4. Tratamiento del insomnio

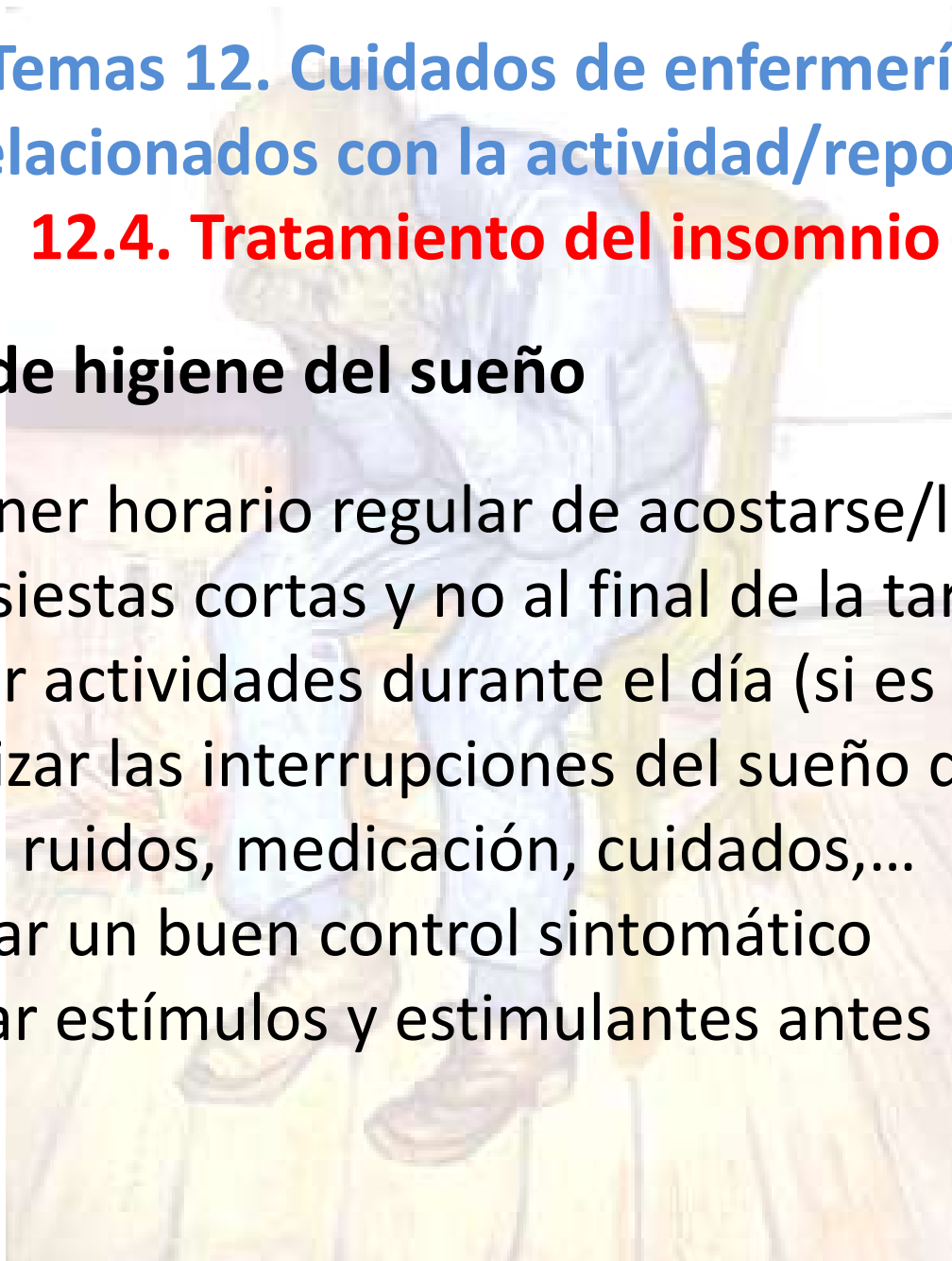


Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.4. Tratamiento del insomnio

Medidas de higiene del sueño

- Mantener horario regular de acostarse/levantarse
- Hacer siestas cortas y no al final de la tarde
- Realizar actividades durante el día (si es posible)
- Minimizar las interrupciones del sueño durante la noche: ruidos, medicación, cuidados,...
- Procurar un buen control sintomático
- Eliminar estímulos y estimulantes antes de dormir



Temas 12. Cuidados de enfermería relacionados con la actividad/reposo

12.4. Tratamiento del insomnio

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Resumen de evidencia

1+	No se han encontrado ECA sobre el insomnio en pacientes en CP (196).
D	Se recomienda prescribir una benzodiazepina o un agonista de receptores benzodiazepínicos a los pacientes que no respondan bien al tratamiento no farmacológico o que no puedan esperar a la aplicación del mismo.
D	En los casos de depresión asociada o ante la falta de respuesta a las benzodiazepinas pueden utilizarse los antidepresivos con acción sedante para el tratamiento del insomnio.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/
estado confusional**
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición**
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados
e intervenciones**
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional**
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos**

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Objetivos

- **Entender la alteración del estado de conciencia (delirium)**
- **Identificar las causas relacionadas con la alteración del estado de conciencia**
- **Saber cómo se evalúa la alteración de la conciencia**
- **Reconocer los diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con la alteración de la conciencia en CP**
- **Entender las medidas terapéuticas usadas**
- **Conocer cuál es el tratamiento del prurito en CP**



Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional**
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional

Cognición

Facultad de un ser vivo para procesar información a partir de la percepción, el conocimiento adquirido (experiencia) y características subjetivas que permiten valorar la información.

Intervienen procesos tales como el aprendizaje, el razonamiento, la atención, la memoria, la resolución de problemas, la toma de decisiones y los sentimientos.

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional

Cognición

Alteración de la cognición: Delirium



Estado confusional agudo

Caracterizado por: la alteración simultánea de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ritmo sueño-vigilia

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional

Síntomas*	Cáncer	SIDA	Insuficiencia cardiaca	EPOC	Enfermedad renal
Dolor	35%-96% N = 10.379	63%-80% N = 942	41%-77% N = 882	34%-77% N = 372	47%-50% N = 370
Depresión	3%-77% N = 4.378	10%-82% N = 616	9%-36% N = 80	37%-71% N = 150	5%-60% N = 956
Ansiedad	13%-79% N = 3.274	8%-34% N = 346	49% N = 80	51%-75% N = 1.008	39%-70% N = 72
Confusión	6%-93% N = 9.154	30%-65% N = ?	18%-32% N = 343	18%-33% N = 309	
Astenia	32%-90% N = 2.888	54%-85% N = 1.435	69%-82% N = 409	68%-80% N = 285	73%-87% N = 116
Disnea	10%-70% N = 10.029	11%-62% N = 504	60%-88% N = 948	90%-95% N = 372	11%-62% N = 334
Insomnio	9%-69% N = 5.606	74% N = 504	36%-48% N = 146	55%-65% N = 150	31%-71% N = 351
Náuseas	6%-68% N = 9.140	43%-49% N = 689	17%-48% N = 146	—	30%-43% N = 362
Estreñimiento	23%-65% N = 7.602	34%-35% N = 689	38%-42% N = 80	27%-44% N = 150	29%-70% N = 483
Diarrea	3%-29% N = 3.392	30%-90% N = 504	12% N = 80	—	21% N = 19
Anorexia	30%-92% N = 9.113	51% N = 504	21%-41% N = 146	35%-67% N = 150	25%-64% N = 395

* Porcentaje y número total de pacientes evaluados por cada síntoma.

79. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(1):58-69.

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional

Su aparición se suele relacionar con un
peor pronóstico

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

1. Nariz fría o pálida.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores de agonía.
6. Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
7. Anuria (<300 cc/24 h).
8. Somnolencia (>15 h sueño/24 h).

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

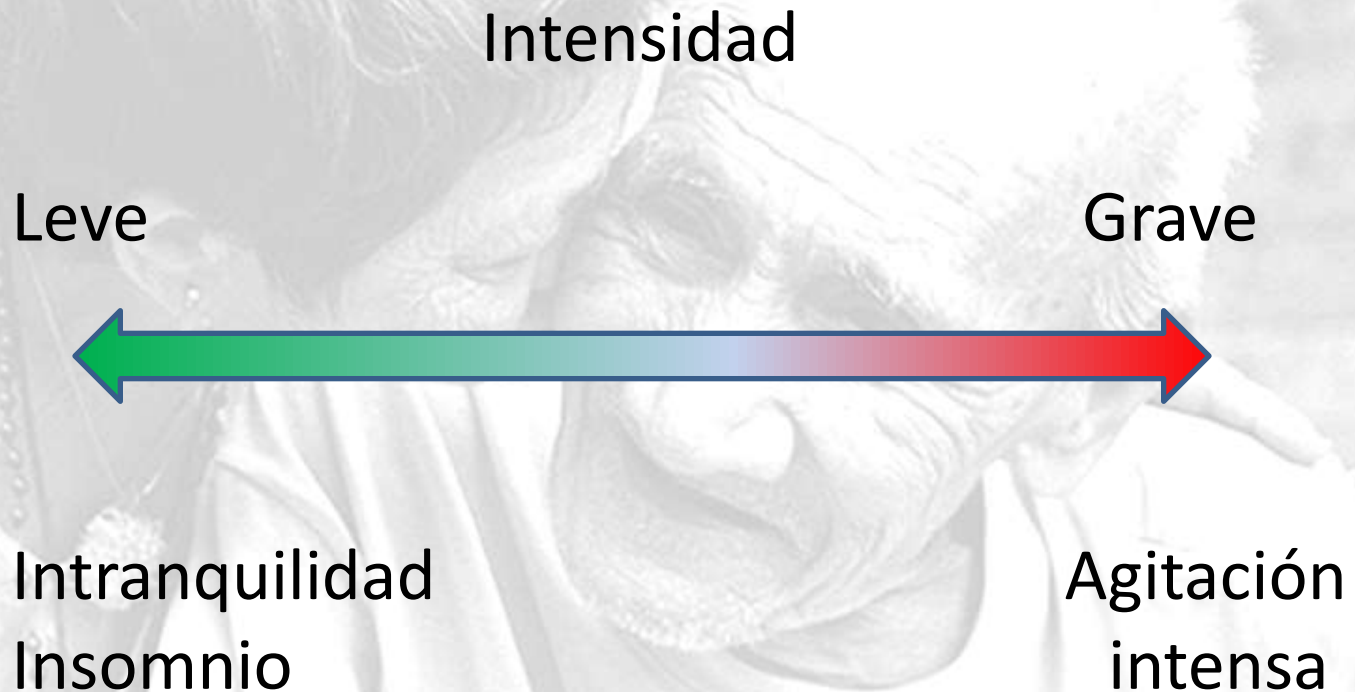
13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional

Criterios para el diagnóstico de delirium/estado confusional:

- A) Alteración de la conciencia con **disminución** de la capacidad para mantener la atención.
- B) Cambio en las funciones cognitivas (**memoria, orientación, lenguaje**) que no se explica por la existencia de demencia previa.
- C) Presentación en un **periodo de tiempo** y tendencia a **fluctuar** a lo largo del día.

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional



Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.1. Principales factores relacionados con el delirium/ estado confusional

Causas:

Categoría causal		Causa
Enfermedades del sistema nervioso central		Neoplasias primarias y metastásicas del cerebro; enfermedad metastásica leptomenígea; postictus.
Tratamientos	Oncológicos	Quimioterapia, radioterapia.
	Fármacos psicoactivos	Opioides, benzodiazepinas, antidepresivos tricíclicos, anticolinérgicos (oxibutinina, tolterodina), ISRS, neurolépticos, antihistamínicos, ortopramidas, anticonvulsivantes (primidona, fenobarbital, fenitoína), antiparkinsonianos.
	Otros	Corticoides, antihistamínicos anti-H2, ciprofloxacino.
Enfermedad sistémica	Insuficiencia	Cardiaca, respiratoria, hepática, renal.
	Infección	De cualquier localización, pero especialmente pulmonar y urinaria.
	Hematológica	Anemia, coagulación intravascular diseminada.
	Metabólica	Deshidratación, hipercalcemia, hiponatremia, hipomagnesemia, hipoglucemia.
Psicosociales		Alteración de la vista u oído, dolor, ambiente extraño.
Evacuación		Retención urinaria o fecal.

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición**
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición

Confusion Assessment Method (CAM)

Punto 1. Inicio agudo y curso fluctuante

Esta característica se suele obtener de un observador (familiar o personal de enfermería) y se demuestra por respuestas positivas a las siguientes preguntas: ¿Hay evidencia de un cambio agudo en el estado mental previo del paciente? ¿La conducta anormal oscila durante el día, es decir, va y viene? ¿Empeora y mejora?

Punto 2. Falta de atención

Esta característica se demuestra por una respuesta positiva a la siguiente pregunta: ¿Ha tenido el paciente dificultad para mantener la atención; por ejemplo, se distrae fácilmente o tiene dificultad para seguir la conversación?

Punto 3. Pensamiento desorganizado

Esta característica se demuestra por una respuesta positiva a la siguiente pregunta: ¿El pensamiento del paciente ha sido desorganizado o incoherente, como una conversación irrelevante, confusa o con un flujo ilógico de ideas, o con cambios impredecibles de un tema a otro?

Punto 4. Nivel de conciencia alterado

Esta característica se demuestra por cualquier respuesta distinta de «alerta» a la siguiente pregunta: En conjunto, ¿cómo puntuarías el nivel de conciencia de este paciente: alerta (normal), vigilante (hiperalerta), letárgico (medio dormido, despierta fácilmente), estupor (difícil de despertar) o coma (incapaz de despertar)?

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones**
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



Riesgo de confusión aguda
Deterioro de la comunicación verbal
Termorregulación ineficaz

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



51 - 00173 RIESGO DE CONFUSIÓN AGUDA

Definición

Riesgo de aparición de trastornos reversibles de la conciencia, la atención, el conocimiento y la percepción que se desarrollan en un corto periodo de tiempo.

NOC

0916 Nivel de delirio

2301 Respuesta a la medicación

0703 Severidad de la infección

NIC

6440 Manejo del delirio

2380 Manejo de la medicación

6540 Control de infecciones

2300 Administración de medicación

6650 Vigilancia

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



17 - 00051 DETERIORO DE LA COMUNICACIÓN VERBAL

Definición

Disminución retraso o carencia de la capacidad para recibir, procesar, transmitir y usar un sistema de símbolos.

NOC

0902 Comunicación

NIC

4920 Escucha activa

4976 Mejorar la comunicación déficit del habla

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



Termorregulación ineficaz: (00008)

Fluctuaciones de la temperatura entre la hipotermia y la hipertermia

NOC

0800 Termorregulación

0602 Hidratación

0802 Signos vitales

6680

Monitorización de los signos vitales

3900

Regulación de la temperatura

4120 Manejo de líquidos

4130

Monitorización de líquidos

NIC

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional**
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional

Medidas etiológica y generales

- Fármacos que pueden generarlo: Opioides: bajar dosis, cambio, rotación.
- Determinar con la familia: Otras causas

Tratamiento farmacológico

No existen ensayos clínicos sobre el tratamiento farmacológico del estado confusional en cuidados paliativos



Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional

Tratamiento farmacológico

Haloperidol

Haloperidol + Lorazepam (si agitación)

Haloperidol + Levomepromazina (si agitación intensa)

Hipodermocclisis (si deshidratación que genera el estado)

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Recomendaciones

D	La atención inicial al paciente con delirium debería incluir la identificación y tratamiento de las causas desencadenantes, con especial atención al consumo de determinados fármacos (opioides); la información adecuada a los familiares y cuidadores y la valoración de la necesidad del tratamiento sintomático farmacológico.
B	Haloperidol es el fármaco de elección para el tratamiento del delirium.
D	Se puede añadir lorazepam o haloperidol en caso de delirium con ansiedad o agitación.
D	En el delirium con agitación intensa no controlada se puede utilizar levomepromazina o, alternativamente, midazolam.
D	La hipodermoclisis puede utilizarse en caso de sospecha del delirium producido por opioides en pacientes deshidratados.
D	Se recomienda reservar la utilización de antipsicóticos atípicos para casos seleccionados en los que haloperidol está contraindicado o no se tolera. En situaciones como las demencias con cuerpos de Lewy o en enfermos de parkinson, en las que no se recomienda el uso de haloperidol o risperidona, puede ser necesario recurrir a otros antipsicóticos, como olanzapina, clozapina o quetiapina.

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

Índice

- 13.1. Principales factores relacionados con el delirium/estado confusional
- 13.2. Valoración de las alteraciones de la cognición
- 13.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones
- 13.4. Tratamiento del delirium/estado confusional
- 13.5. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos**

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Prurito

Sensación cutánea que induce al rascado obteniendo alivio con ello

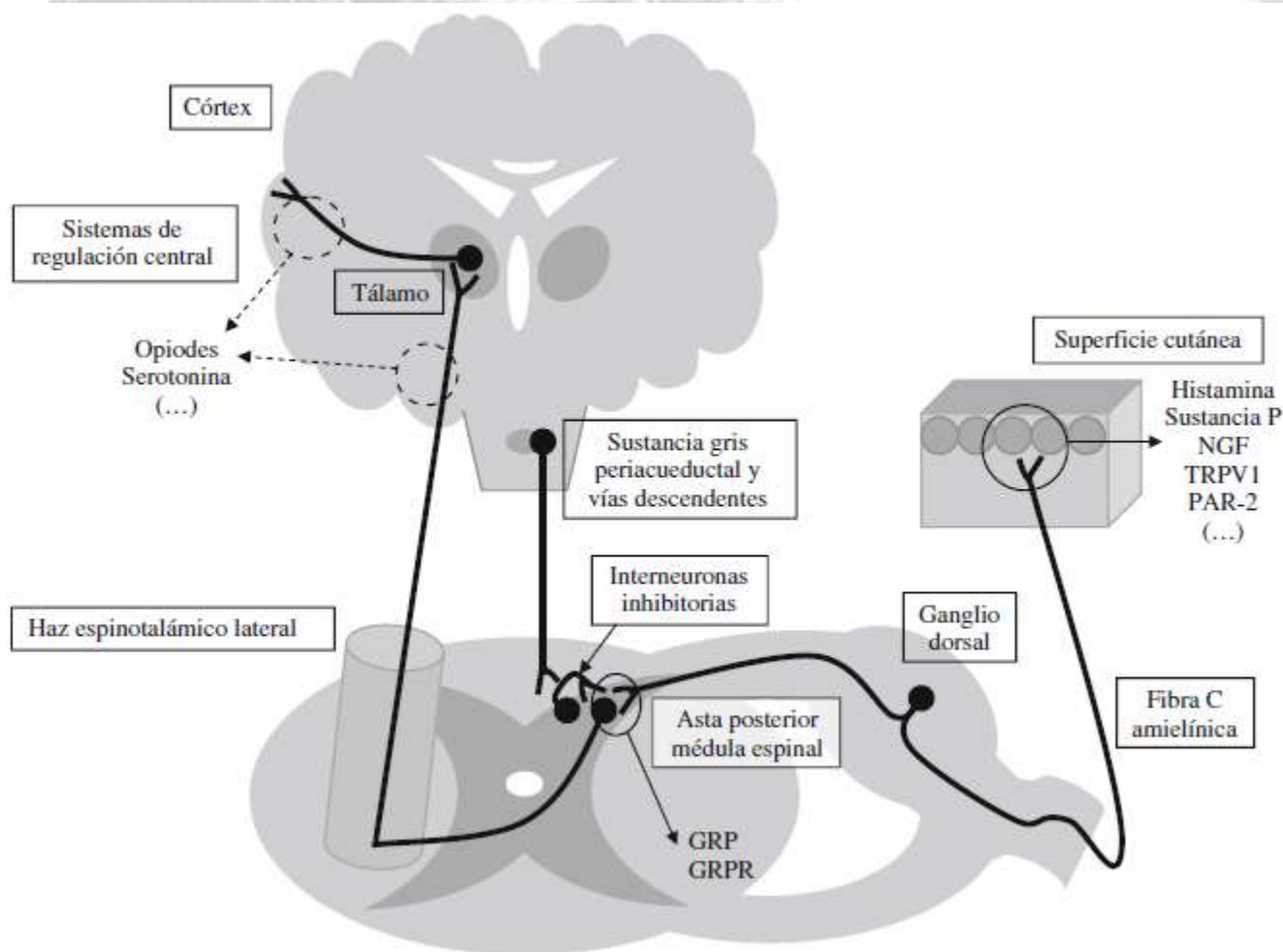
Etiología multicausal: Colestasis, insuficiencia renal, dermatosis por radioterapia, tumores hematológicos,...

¿Cuál es la causa más frecuente de prurito?

PIEL SECA

Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos



Temas 13. Cuidados de enfermería relacionados con la cognición/seguridad

13.4. Tratamiento del prurito en cuidados paliativos

Causa	Propuesta farmacológica	
Colestasis	<ol style="list-style-type: none">1. Naltrexona2. Andrógenos (metiltestosterona o danazol)3. Rifampicina4. Colestiramina	
Uremia	<ol style="list-style-type: none">1. Fototerapia2. Antihistamínicos3. Ondansetrón4. Mirtazapina5. Talidomida	
Síndromes paraneoplásicos	<ol style="list-style-type: none">1. Paroxetina2. Mirtazapina3. Combinación de 1 y 24. Talidomida	Lactato de sodio Urea
Neoplasias hematológicas	<ol style="list-style-type: none">1. Cimetidina2. Paroxetina	Alantoína
Piel seca	<ol style="list-style-type: none">1. Hidratación tópica. Emolientes2. Antihistamínicos	
Opioides	<ol style="list-style-type: none">1. Sustitución o rotación de opiodes2. Ondansetrón	

Las opciones de tratamiento están numeradas para ser utilizadas en el orden en el que aparecen.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Índice

14.1. Definición de afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Objetivos

- Entender lo que es el afrontamiento
- Identificar los principales factores relacionados con el afrontamiento
- Conocer la valoración del afrontamiento en un paciente de cuidados paliativos
- Saber los principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con el afrontamiento



Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Índice

- 14.1. Definición de afrontamiento**
- 14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos
- 14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.1. Definición de afrontamiento

Afrontamiento

Conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo

Se puede considerar como una respuesta adaptativa, de cada uno, para reducir el estrés que deriva de una situación vista como difícil de afrontar.

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Elisabeth Kübler-Ross
(1926-2004)



Las fases del duelo

1.- Incredulidad-Negación:
«no me lo puedo creer...»

2.- Furia-Ira: hacia el fallecido y
la causa que lo ha provocado

3.- Negociación-culpa:

«No hicimos...», «Y si hubiéramos...»

4.- Desolación-depresión: no es una enfermedad

5.- Aceptación: se acepta y se aprende a vivir

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Índice

14.1. Definición de afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

¿Cómo haríais una valoración de la forma en la que un/a paciente tiene un problema de salud que le va a llevar a necesitar/que ya está precisando cuidados paliativos?

¿Pruebas diagnósticas?

¿Escalas, cuestionarios?

¿Test psicológicos?

¿Aparatos?

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

El afrontamiento va a depender de varios factores:

- El momento vital de la persona (edad)
- Tipo de enfermedad ¿VIH = ELA?
- La autopercepción (autoestima)
- La preocupación por los familiares
- Circunstancias económicas, laborales, etc
- Relación con los profesionales
(sensación de estar bien atendido)

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Repetimos la pregunta:

¿Cómo haríais una valoración de la forma en la que un/a paciente tiene un problema de salud que le va a llevar a necesitar/que ya está precisando cuidados paliativos?

¿Pruebas diagnósticas?

¿Escalas, cuestionarios?

¿Test psicológicos?

¿Aparatos?

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Repetimos la pregunta:

¿Cómo haríais una valoración de la forma en la que un/a paciente tiene un problema de salud que le va a llevar a necesitar/que ya está precisando cuidados paliativos?

¿Pruebas diagnósticas?

¿Escalas, cuestionarios?

¿Test psicológicos?

¿Aparatos?

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Repetimos la pregunta:

¿Cómo haríais una valoración de la forma en la que un/a paciente tiene un problema de salud que le va a llevar a necesitar/que ya está precisando cuidados paliativos?

HABLAR Y ESCUCHAR

¿Pruebas diagnósticas?

¿Escalas, cuestionarios?

¿Test psicológicos?

¿Aparatos?

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

La guía NICE hace las siguientes recomendaciones en este campo (12):

- Se debe evaluar el bienestar psicológico del paciente.
- Todos los profesionales responsables del cuidado del paciente deben ofrecer soporte emocional básico.
- Si es preciso, debe derivarse al paciente a atención especializada.
- El personal debe recibir formación y supervisión.



Signos de depresión
Riesgo de suicidio

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Tabla 3. Criterios diagnósticos de trastorno de depresión mayor según DSM-5

- A. Cinco (o más) de los síntomas siguientes han estado presentes durante el mismo período de dos semanas y representan un cambio de funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo depresivo o (2) pérdida de interés o de placer.
- (1) Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, según se desprende de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas.
 - (2) Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación)
 - (3) Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso, o disminución del apetito casi todos los días
 - (4) Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
 - (5) Agitación o retraso psicomotor casi todos los días.
 - (6) Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.
 - (7) Sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo).
 - (8) Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o para tomar decisiones, casi todos los días (a partir de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas).
 - (9) Pensamientos de muerte recurrentes (no solo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.

A grayscale photograph of a person with long hair, seen from the chest up, covering their face with both hands. The person appears to be in a state of distress or grief. The background is a plain, light color.

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Psicólogos/as

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.2. Atención domiciliaria y hospitalaria

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos
de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

- ECP básico: médico y enfermera/o
- ECP completo: médico + enfermero/a + psicólogo/a + trab. social

Atención hospitalaria, domiciliaria y consulta:

- Atención pacientes con enfermedad avanzada (oncológica o no) y/o fase terminal
- Apoyo familiar
- Apoyo y asesoramiento a otros médicos especialistas, médicos y enfermeros/as AP

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Plantas de hospitalización en hospitales de segundo y tercer nivel

HOSPICE

Centros para tratamiento en última fase de la vida cuando no es posible hacerlo en domicilio o residencia

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual ECP en pacientes pediátricos:

- ECPP básico: médico + enfermera/o + pediatra
- ECPP completo: médico + enfermero/a + pediatra + psicólogo/a + trab. social

Mismas funciones

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Igual que UCP para pacientes pediátricos

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Psicólogos/as

Monografías
SECPAL

N.º 9 • MAYO 2016

Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España

RECURSOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Atendiendo a la tipología de los recursos que han cumplido los criterios (193 recursos), el 59% (114 recursos) han sido clasificados como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), 7% (14 recursos) como Equipos Completos de CP (ECCP), 17% (32 recursos) como Unidades Básicas de CP (UBCP), 17% (32 recursos) como Unidades Completas de CP (UCCP) y el 1% (1 recurso) como Hospice. El número de equipos completos (que incluyen médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales) identificado es significativamente menor que los equipos básicos (médico + enfermera).

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

En resumen, puede decirse que es necesario hacer una evaluación que contemple los diferentes aspectos psicosociales y parece que las intervenciones conductuales o de asesoramiento pueden mejorar la calidad de vida, la capacidad de afrontamiento y la depresión; pero hay menos datos para precisar qué tipo de intervención es más eficaz. Las intervenciones exigen disponer de profesionales con la preparación adecuada para llevarlas a cabo.

A grayscale photograph of a person with long hair, seen from the chest up, covering their face with both hands. The person appears to be in a state of distress or grief. The background is a plain, light color.

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Y esto es igualmente aplicable a la familia

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT-

Instrucciones para el profesional:

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología, 6, 338-346.

Instrucciones para la persona cuidadora: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.1. Cuidados de confort al enfermo y familia

¿Qué herramientas tenemos para hacer una valoración familiar?

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Población diana: Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una **entrevista semiestructurada** que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
PUNTUACIÓN TOTAL		

➤ López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun* 2005; 1(1): 12-17.

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Y esto es igualmente aplicable a la familia

La guía NICE por su parte formula las siguientes recomendaciones:

- Ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales.
- Incorporar a los cuidadores a las entrevistas sobre tratamiento y cuidado cuando sea posible, siempre de acuerdo con el paciente.
- Ofrecer a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes.

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

Y esto es igualmente aplicable a la familia

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

Resumen de evidencia

3	Las necesidades de los cuidadores son: ayuda domiciliaria, apoyo, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. <u>Los asuntos prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico (317).</u>
2+	Existe <u>mucha evidencia acerca de las necesidades no cubiertas de los cuidadores, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones para cubrirlas.</u> Ningún modelo único va ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades (317).

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

Índice

14.1. Definición de afrontamiento

14.2. Valoración del afrontamiento en cuidados paliativos

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



Desesperanza

Afrontamiento defensivo

Afrontamiento inefectivo

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



16 - 00124 DESESPERANZA

Definición

Estado subjetivo en el que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar su energía en su propio provecho.

NOC

1205 Autoestima

2000 Calidad de vida

1201 Esperanza

1206 Deseo de vivir

1300 Aceptación: estado de salud

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

NIC

5310 Dar esperanza

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



1 - 00071 AFRONTAMIENTO DEFENSIVO

Definición

Proyección repetida de una autoevaluación falsamente positiva basada en un patrón protector que defiende a la persona de lo que percibe como amenazas subyacentes a su autoimagen positiva.

NOC

1300 Aceptación: estado de salud

1302 Afrontamiento de problemas

1205 Autoestima

1601 Conducta de cumplimiento

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza

1702 Creencias sobre la salud: percepción de control

NIC

4420 Acuerdo con el paciente

5230 Mejorar el afrontamiento

5250 Apoyo en la toma de decisiones

5390 Potenciación de la autoconciencia

Temas 14. Cuidados de enfermería relacionados con el afrontamiento

14.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



3 - 00069 AFRONTAMIENTO INEFICAZ

Definición

Incapacidad para llevar a cabo una apreciación válida de los agentes estresantes, para elegir adecuadamente las respuestas habituales o para usar los recursos disponibles.

NOC

1300 Aceptación: estado de salud

1205 Autoestima

1862 Conocimiento: manejo del estrés

1302 Afrontamiento de problemas

1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza

1702 Creencias sobre la salud: percepción de control

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

NIC

4640 Ayuda para el control del enfado

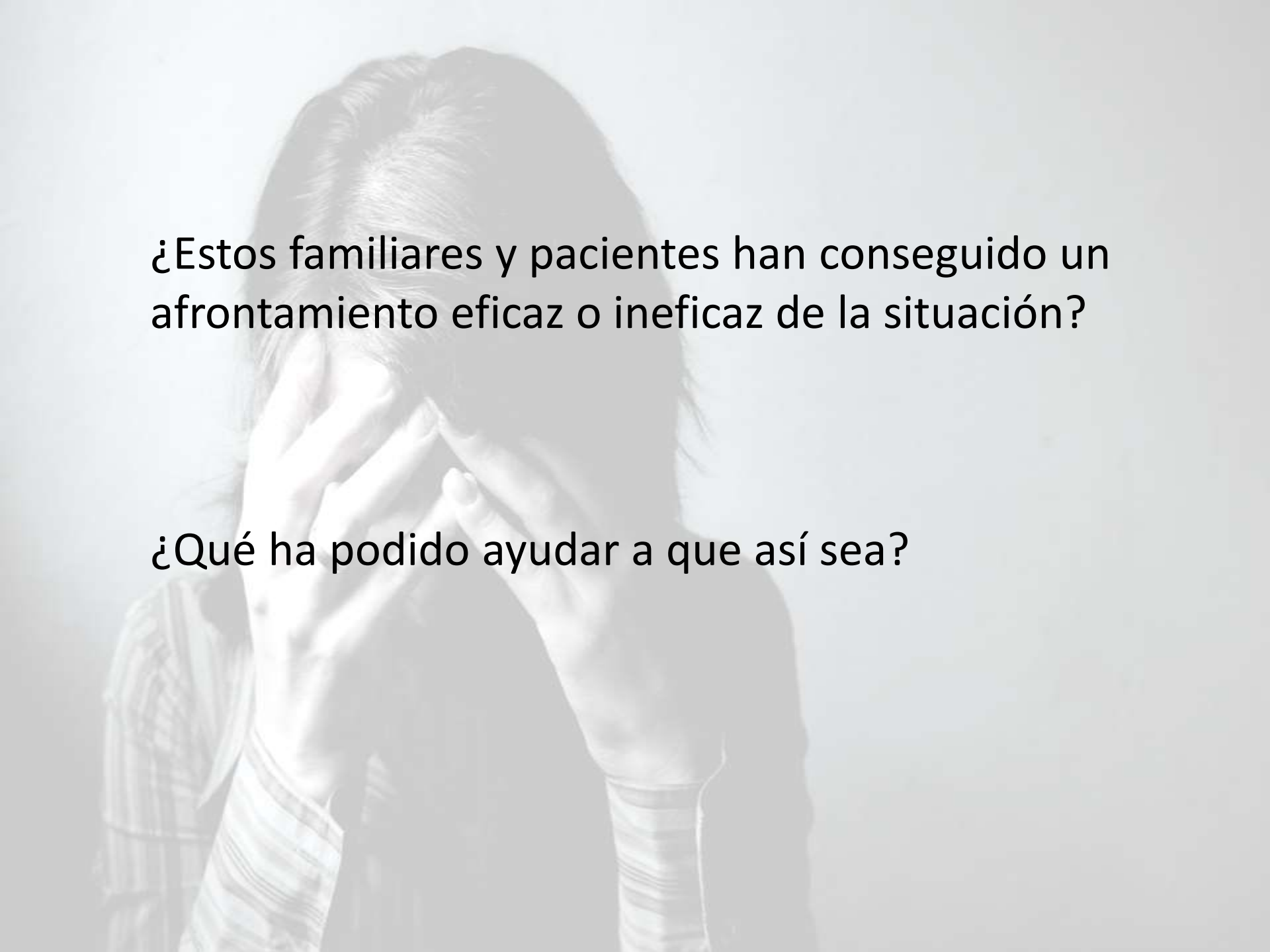
4920 Escucha activa

5240 Asesoramiento

5270 Apoyo emocional

5310 Dar esperanza

5340 Presencia



¿Estos familiares y pacientes han conseguido un afrontamiento eficaz o ineficaz de la situación?

¿Qué ha podido ayudar a que así sea?



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Temas 15. Cuidados de enfermería
relacionados con la autopercepción y
los principios vitales**

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Índice

15.1. Definición de espiritualidad

15.2. Valoración de la espiritualidad

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Objetivos

- Entender qué es la espiritualidad**
- Conocer la forma de valorar la espiritualidad de una persona que recibe cuidados paliativos**
- Saber cuáles son los principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones relacionados con la espiritualidad de una persona que recibe cuidados paliativos**



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Índice

15.1. Definición de espiritualidad

15.2. Valoración de la espiritualidad

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

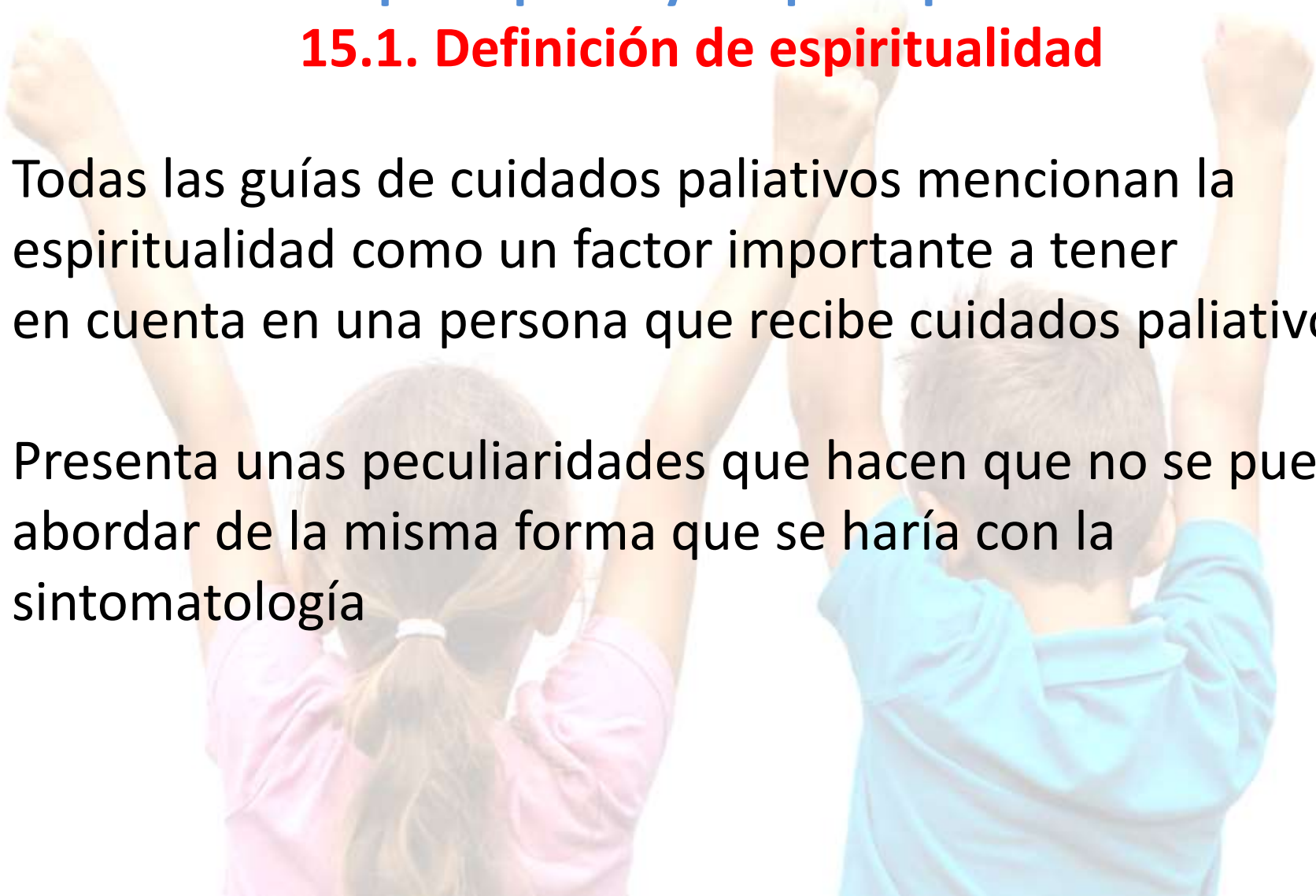
15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.1. Definición de espiritualidad

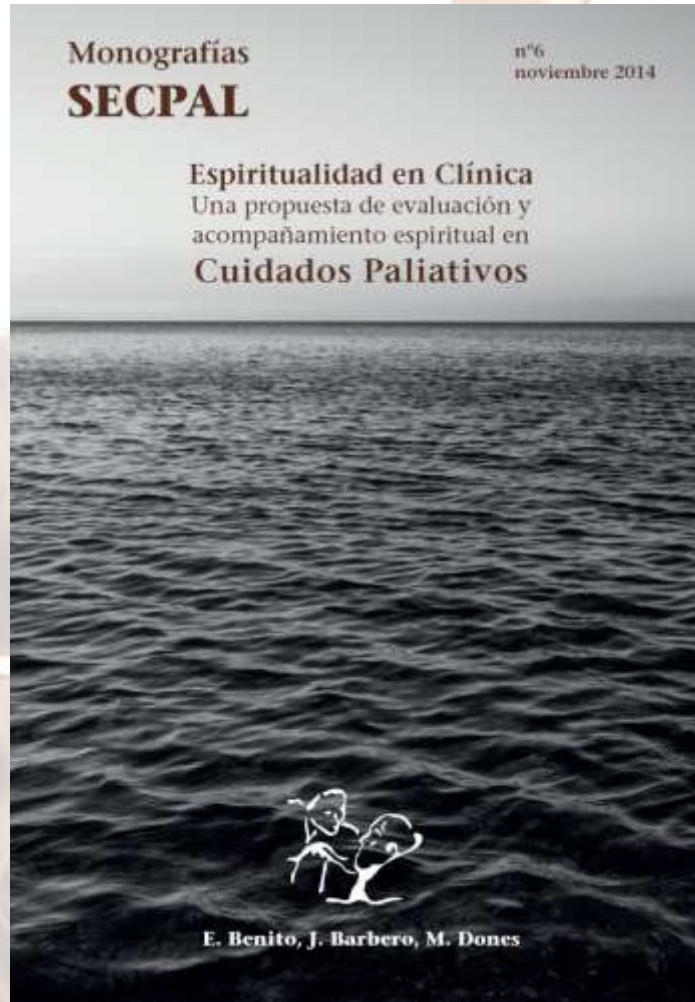
Todas las guías de cuidados paliativos mencionan la espiritualidad como un factor importante a tener en cuenta en una persona que recibe cuidados paliativos

Presenta unas peculiaridades que hacen que no se pueda abordar de la misma forma que se haría con la sintomatología



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.1. Definición de espiritualidad



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

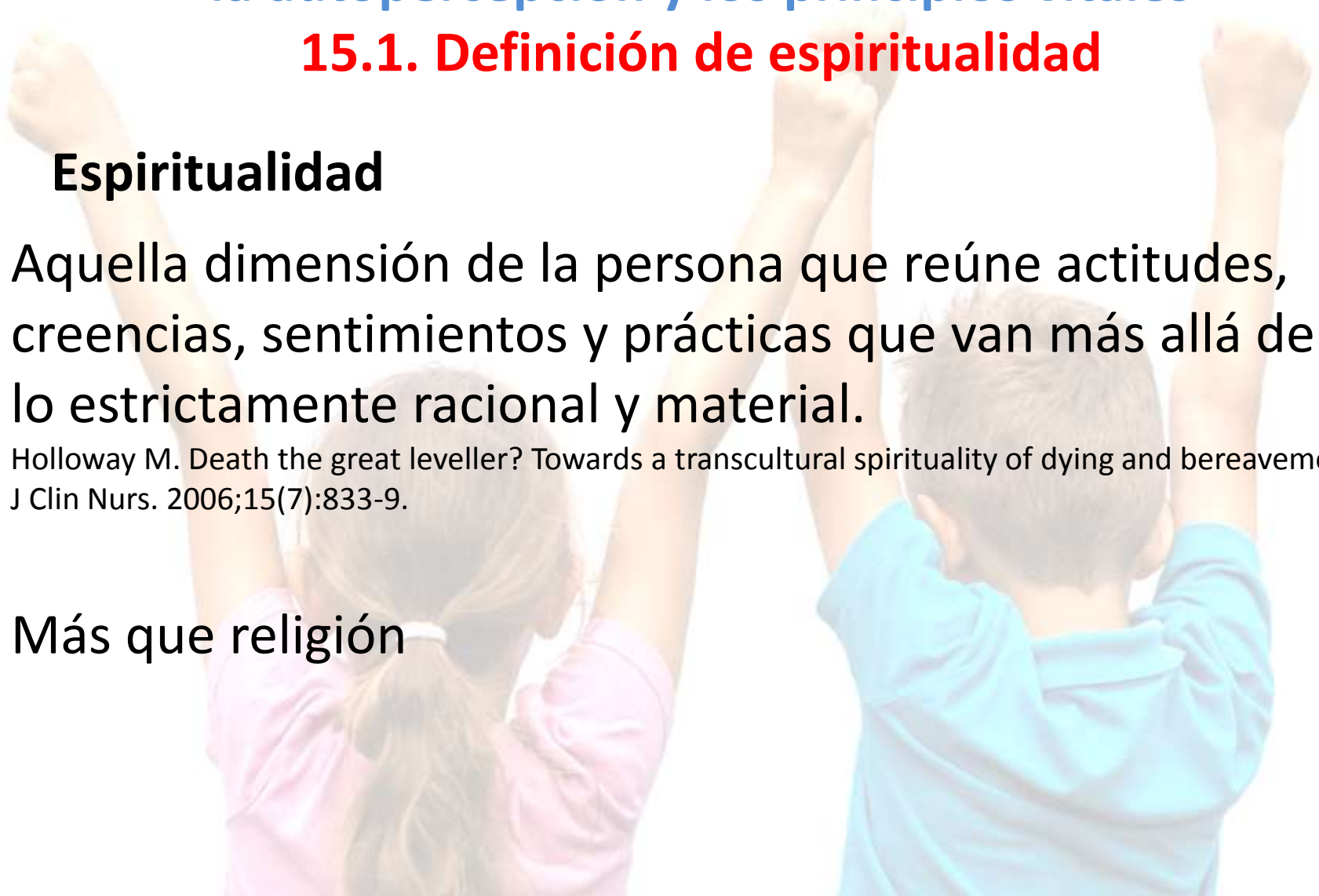
15.1. Definición de espiritualidad

Espiritualidad

Aquella dimensión de la persona que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material.

Holloway M. Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. J Clin Nurs. 2006;15(7):833-9.

Más que religión



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Índice

15.1. Definición de espiritualidad

15.2. Valoración de la espiritualidad

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

15.3. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

ICSI Institute for Clinical
Systems Improvement

Health Care Guideline
Palliative Care for Adults

Document Drafted
March – July 2006

Critical Review
Aug – Sept 2006

First Edition
Feb 2007

Second Edition
Jun 2008

Third Edition
Dec 2009

Fourth Edition
Dec 2011

Fifth Edition
Begins Dec 2013

← The next revision will be no later than December 2018.

8. Spiritual Aspects of Care

Recommendations:

- A spiritual assessment should be an integral part of the palliative care plan (Low Quality Evidence, Strong Recommendation) (Post, 2000; Pulchaski, 2000; Reed, 1987).
- Clinicians should utilize clinically trained chaplains as members of the interdisciplinary health care team to provide patient-centered spiritual care and support (Low Quality Evidence, Strong Recommendation) (Zhang, 2012; Balboni, 2007).

Tema 4. El equipo de cuidados paliativos

4.1. Composición del equipo

¿Qué profesionales han de formar parte de un equipo de cuidados paliativos?

- Fisioterapia y Rehabilitación
- Terapeuta ocupacional
- Dietista y nutricionista
- Psicólogo/a
- Asistente social
- Capellán
- Enfermería
- Médico



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

¿Cómo podemos valorar la espiritualidad de una persona?

Escalas/Cuestionarios validadas/os:

System of Belief Inventory (SBI), Cuestionario RCOPE

ICSI Institute for Clinical
Systems Improvement

Health Care Guideline
Palliative Care for Adults

There are a number of spiritual assessment tools created for use by clinicians in the clinical setting. Some of these tools include:

- H:** Sources of hope, meaning, comfort, strength, peace, love, connection
- O:** Member of an organized religion?
- P:** Personal spirituality, practices
- E:** Effects of beliefs on medical care and end-of-life issues

(Anandarajah, 2001 [Low Quality Evidence])

- F:** Do you have spiritual beliefs or faith that has helped you cope with difficult times in the past?
- I:** Are these beliefs important to you, and how do they influence the way you care for yourself?
- C:** Are you involved in a spiritual or religious community or church?
- A:** How would you like your health care clinicians to help you address spiritual issues and concerns?

(Puchalski, 2000 [Low Quality Evidence])

- S:** Spiritual belief system
- P:** Personal spirituality
- I:** Integration with a spiritual community
- R:** Ritualized practices and restrictions
- I:** Implications for medical care
- T:** Terminal events planning

(Maugans, 1996 [Low Quality Evidence])

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

¿Cómo podemos valorar la espiritualidad de una persona?

Med Paliat. 2014;21(2):62-74



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



REVISIÓN

Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica

Laura Galiana^{a,*}, Amparo Oliver^a, Clara Gomis^b, Javier Barbero^c y Enric Benito^d

Objetivo: El presente estudio tiene 2 objetivos. El primero, ofrecer una revisión de las herramientas de medida de espiritualidad en el contexto español de los cuidados paliativos. El segundo, comparar el constructo de los instrumentos revisados desde la perspectiva antropológica del modelo de espiritualidad propuesto por el Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Resultados: Las bases de datos consultadas recogían 751 artículos científicos, 128 de los cuales se identificaron como relevantes. De estos, se obtuvieron 57 herramientas de medida de espiritualidad, que se categorizaron en: medidas multidimensionales generales (n=22), medidas funcionales de espiritualidad (n=21) y medidas sustantivas de espiritualidad (n=14). De estas,

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

¿Cómo podemos valorar la espiritualidad de una persona?

Med Paliat. 2014;21(2):62-74



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



REVISIÓN

Cuestionarios de e
paliativos: una rev

Laura Galiana^{a,*}, Amparo

Conclusiones

Esta revisión evidencia algunas de las limitaciones que detentan actualmente los instrumentos de medida diseñados para evaluar la espiritualidad en el marco de los cuidados paliativos. Entre ellas cabe destacar la ausencia de adaptaciones y validaciones a poblaciones españolas, la menor presencia de ítems/indicadores de la dimensión interpersonal de la espiritualidad, o la medida de las dimensiones objeto de estudio mediante ítems aislados en el cuestionario, tratándose en algunos casos de ítems singulares, o la longitud excesiva de algunos cuestionarios. Estas

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

¿Cómo podemos valorar la espiritualidad de una persona?

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

3

No existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar una escala o instrumento estructurado para valorar las necesidades espirituales, y menos todavía acerca de cuál sería la indicada (12; 311; 312).

El instrumento más adecuado en estas situaciones son las técnicas básicas de comunicación: escucha activa, preguntas abiertas, los silencios y el contacto físico.

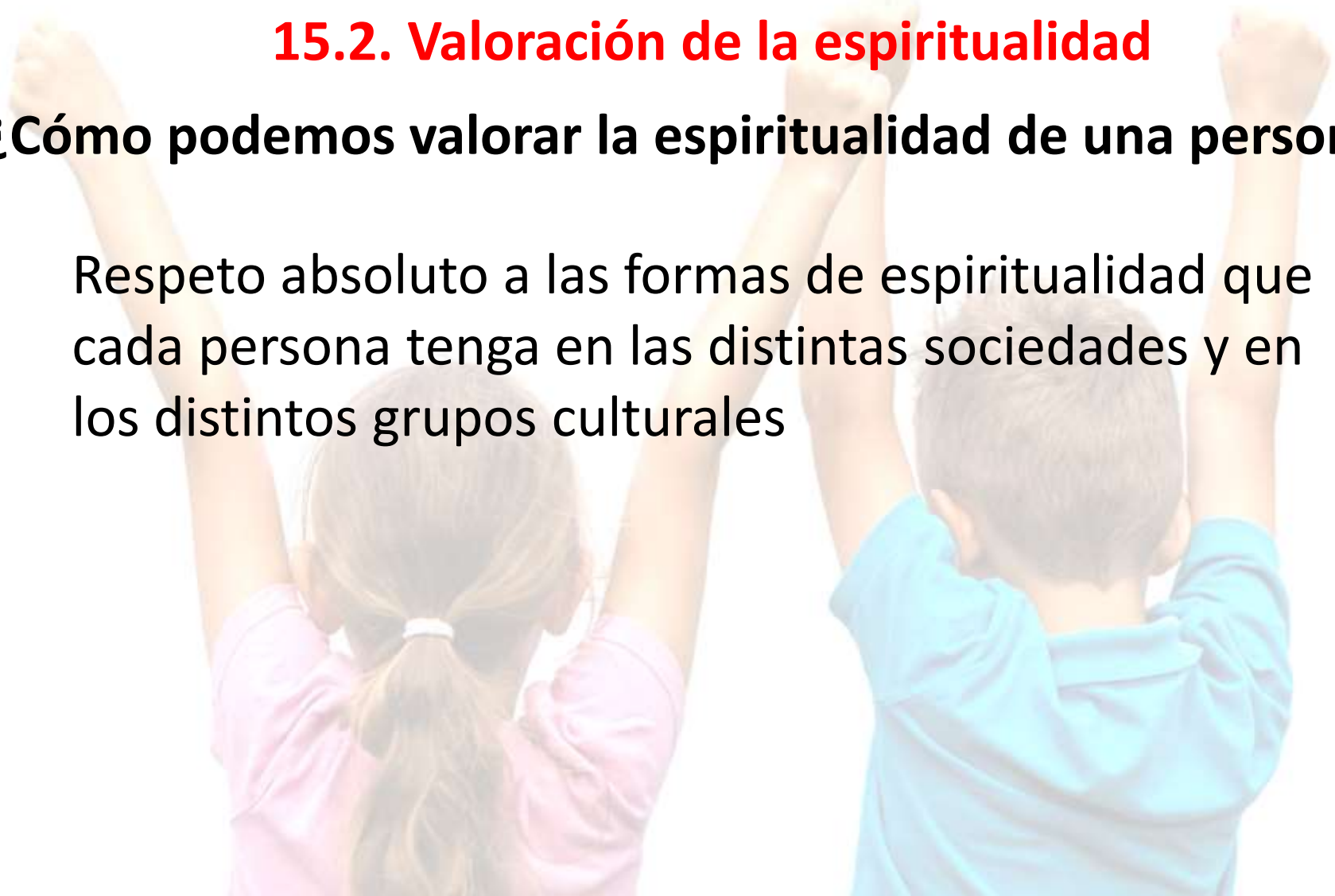
Bayés R Borrás FX. ¿Qué son las necesidades espirituales? Medicina Paliativa. 2005; 12(2):99-107.

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.2. Valoración de la espiritualidad

¿Cómo podemos valorar la espiritualidad de una persona?

Respeto absoluto a las formas de espiritualidad que cada persona tenga en las distintas sociedades y en los distintos grupos culturales



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Índice

15.1. Definición de espiritualidad

15.2. Valoración de la espiritualidad

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

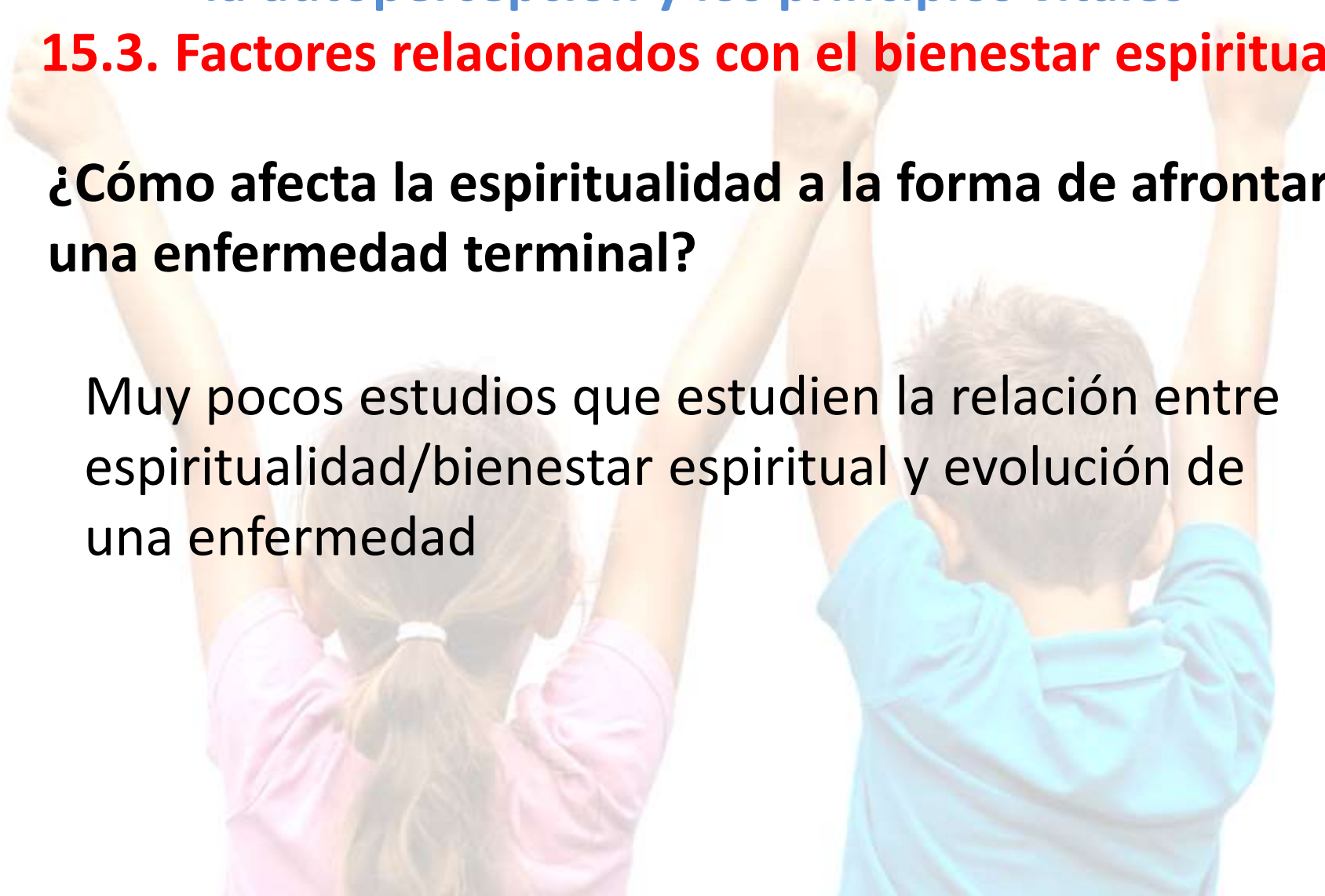
15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

¿Cómo afecta la espiritualidad a la forma de afrontar una enfermedad terminal?

Muy pocos estudios que estudien la relación entre espiritualidad/bienestar espiritual y evolución de una enfermedad



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

¿Cómo afecta la espiritualidad a la forma de afrontar una enfermedad terminal?

- La fe sirve como apoyo a algunas personas que sufren una enfermedad incurable
- Actitud positiva hacia esa enfermedad: «una prueba que la vida me ha puesto», «si Dios me ha mandado esto por algo será»
- Sensación de paz interior y de haber cumplido su proyecto vital
- Las personas que tienen un mayor bienestar espiritual suelen presentar menor sufrimiento psicológico

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

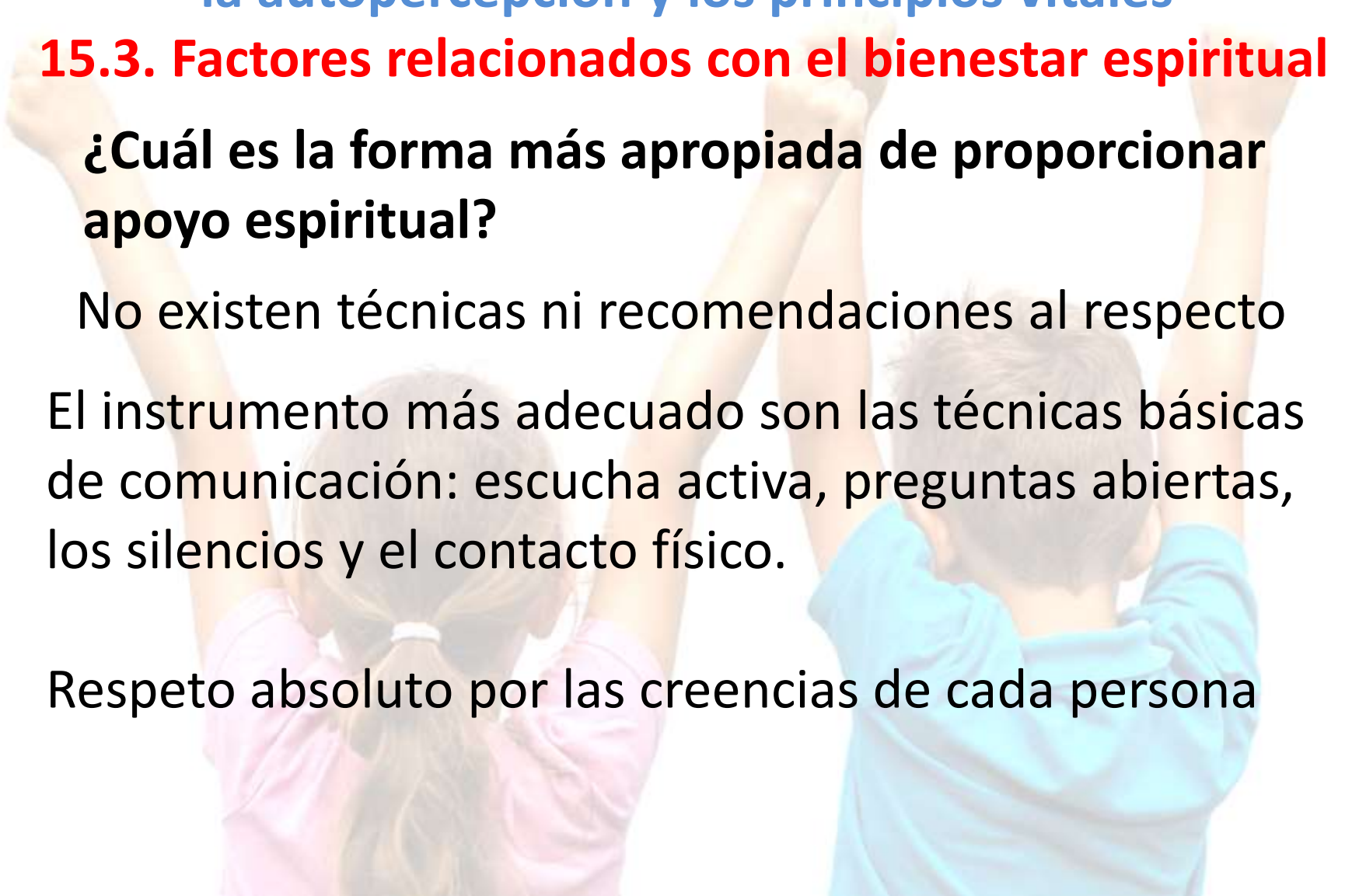
15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

¿Cuál es la forma más apropiada de proporcionar apoyo espiritual?

No existen técnicas ni recomendaciones al respecto

El instrumento más adecuado son las técnicas básicas de comunicación: escucha activa, preguntas abiertas, los silencios y el contacto físico.

Respeto absoluto por las creencias de cada persona



Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

¿Cuál es la forma más apropiada de proporcionar apoyo espiritual?

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

- | | |
|---|---|
| 3 | No existe evidencia apropiada que determine cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual. En su ausencia, las guías y la literatura consultada subrayan la importancia de tener en cuenta esta dimensión (12). |
|---|---|

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

Índice

15.1. Definición de espiritualidad

15.2. Valoración de la espiritualidad

15.3. Factores relacionados con el bienestar espiritual

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la auto percepción y los principios vitales

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



Baja autoestima situacional
Impotencia
Sufrimiento espiritual

A child with short brown hair, wearing a light blue t-shirt, is seen from behind with their arms raised high in the air. The child's hands are clenched into fists. The background is a bright, slightly blurred white.

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



6 - 00120 BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL

Definición

Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.

NOC

1200 Imagen corporal

1305 Modificación psicosocial: cambio de vida

1205 Autoestima

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

NIC

5220 Mejora de la imagen corporal

5230 Mejorar el afrontamiento

5270 Apoyo emocional

5400 Potenciación de la autoestima

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



34 - 00125 IMPOTENCIA

Definición

Percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre las situación actual o un acontecimiento inmediato.

NOC

1300 Aceptación: estado de salud

1302 Afrontamiento de problemas

1205 Autoestima

1700 Creencias sobre la salud

1606 Participación en las decisiones sobre la asistencia sanitaria

1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza

1702 Creencias sobre la salud: percepción de control

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

NIC

4420 Acuerdo con el paciente

5270 Apoyo emocional

5480 Clarificación de valores

5250 Apoyo en toma de decisiones

5400 Potenciación

de la autoestima

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



65 - 00066 SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

Definición

Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión de la persona con el yo, otras personas, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior a uno mismo.

NOC

1304 Resolución de la aflicción

2001 Salud espiritual

1303 Muerte digna

2007 Muerte confortable

1211 Nivel de ansiedad

3009 Satisfacción del paciente/usuario: cuidado psicológico

3008 Satisfacción del paciente/usuario: protección de sus derechos

1201 Esperanza

2003 Severidad del sufrimiento

1704 Creencias sobre la salud: percepción de amenaza

Temas 15. Cuidados de enfermería relacionados con la autopercepción y los principios vitales

15.4. Principales diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones



65 - 00066 SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

Definición

Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión de la persona con el yo, otras personas, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior a uno mismo.

NIC

5420 Apoyo espiritual

5310 Dar esperanza

5280 Facilitar el perdón

5260 Cuidados en la agonía



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Temas 16. Cuidados de enfermería
relacionados con la el rol, las relaciones
y la sexualidad**

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

Índice

16.1. Definición de salud sexual

16.2. Valoración de la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

Objetivos

- Entender qué es la salud sexual**
- Conocer los métodos de valoración de la sexualidad**
- Saber cuáles son los principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en personas que reciben cuidados paliativos**



Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

Índice

16.1. Definición de salud sexual

16.2. Valoración de la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.1. Definición de salud sexual

¿Qué es la salud sexual?

Estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad.

Requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia.
(OMS, 2002)

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.1. Definición de salud sexual

¿Cómo se puede regular y garantizar la salud sexual?

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo



Última modificación 22 septiembre 2015

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.1. Definición de salud sexual

¿Cómo se puede regular y garantizar la salud sexual?

Ley Orgánica 2/2010,
de 3 de marzo

Última modificación
22 septiembre 2015

TÍTULO II

De la interrupción voluntaria del embarazo

CAPÍTULO I

Condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo

TÍTULO II

De la interrupción voluntaria del embarazo

CAPÍTULO I

Condiciones de la interrupción voluntaria del embarazo

Cuarto.—En el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad.

Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer.

Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo.

Cuarto.— (Suprimido).

el consentimiento expreso y por escrito de la mujer representante legal, de conformidad con lo establecido en la Ley de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Libertades de los Pacientes y de la documentación clínica.

consentimiento expreso en el supuesto previsto en el artículo

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.1. Definición de salud sexual

¿Cómo se puede regular y garantizar la salud sexual?

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo

Artículo 2. *Definiciones.*

b) Salud sexual: el estado de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad, que requiere un entorno libre de coerción, discriminación y violencia.

Artículo 3. Principios y ámbito de aplicación.

1. En el ejercicio de sus derechos de libertad, intimidad y autonomía personal, todas las personas tienen derecho a adoptar libremente decisiones que afectan a su vida sexual y reproductiva sin más límites que los derivados del respeto a los derechos de las demás personas y al orden público garantizado por la Constitución y las Leyes.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

Índice

16.1. Definición de salud sexual

16.2. Valoración de la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer **Cancer Nursing. 2009; 32(4):271-80**

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

Mirjana Sandoval, BPsych

Kendra Sundquist, EdD

■ Results

One hundred twenty-two participants (43 men, 79 women), or 78% of this subsample, reported that the onset of cancer had negatively impacted upon their sexuality and their sexual relationship. When we examined the type of cancers

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

Mirjana Sandoval, BPsych

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer

Cancer Nursing 2009, 22(1), 271-80

CESSATION OR DECREASED FREQUENCY OF SEX AND INTIMACY

■ Results

One hundred twenty-two or 78% of this subsample had negatively impacted u
relationship. When we

A complete cessation of sex or a marked decrease in the frequency of sex was reported by 59% of the women and 79% of the men. For those who experienced a complete cessation of sex, the “end” of the sexual relationship was reported as a sudden event: “[o]ur sex life disappeared overnight” and

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

Mirjana Sandoval, BPsych

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer

Cancer Nursing 2009; 22(1):271-80

CESSATION OR DECREASED FREQUENCY OF SEX

AND INTI RENEGOTIATION OF SEXUAL AND NONSEXUAL INTIMACY AFTER CANCER

■ Results

One hundred twenty-two or 78% of this subsample had negatively impacted u relationship. When we

A comple
quency of
of the me
of sex, th
sudden e

A renegotiation of their sexual relationship to include non-coital sexual practices or the development of nonsexual intimacy was reported by 19% of the women and 14% of the men. Men (12%) were more likely than women (1%) to

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer **Cancer Nursing. 2009; 32(4):271-80**

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

Mirjana Sandoval, BPsych

Kendra Sundquist, EdD

Reasons for Changes in Sexual Relationships

Many of the participants provided reasons for changes in their sexual relationship after cancer including most notably the impact of cancer treatment, exhaustion resulting from the caring role, and repositioning of the person with cancer as a patient rather than as a sexual partner.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer **Cancer Nursing. 2009; 32(4):271-80**

Mirjana Sandoval, BPsych

Kendra Sundquist, EdD

Reasons for Change: Partners' Feelings About Their Changed Sexual Relationship

Many of the participants described the impact of cancer treatment on their sexual relationship as a challenge to their caring role, and repositioning the patient rather than as a sex

A number of the participants gave accounts of the emotions that they experienced in response to the changes in their sexual relationship after cancer, with accounts evenly divided between positive and negative feelings.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer **Cancer Nursing. 2009; 32(4):271-80**

Mirjana Sandoval, BPsych

Kendra Sundquist, EdD

Reasons for Change: Partners

Many of the participants described their sexual relationship after the impact of cancer treatment, the caring role, and repositioning the patient rather than as a sexual partner.

POSITIVE FEELINGS

Sexual: Accounts of positive feelings were provided by 17% of the women and 16% of the men. Many participants described feelings of understanding or acceptance of the effects of cancer or caring on their sexual relationship. Accounts included the following:

Treatment makes my partner feel sick and makes me worry about him so this means we don't feel up to sex...

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo afecta el diagnóstico de enfermedad incurable a la función sexual de una persona?

Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer

Yasmin Hawkins, PhD

Jane Ussher, PhD

Emilee Gilbert, PhD

Janette Perz, PhD

The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer **Cancer Nursing. 2009; 32(4):271-80**

Mirjana Sandoval, BPsych

Kendra Sundquist, EdD

Reasons 1

NEGATIVE FEELINGS

Many of their sexual the impact on caring role, patient rather

Accounts of negative feelings in response to changes to sexuality were reported by 13% of the women and 21% of the men. These feelings included sadness that their sexual relationship was "lost": "[t]here is just an enormous sadness that we can no longer have this intimacy..." and "[s]till this whole traumatic experience has left me feeling very upset." A

by 17% of the women described feelings of of cancer or caring on the following:
ck and makes me on't feel up to sex...

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Rev. Latino-Am. Enfermagem
ene.-feb. 2015;23(1):82-9
DOI: 10.1590/0104-1169.3602.2528
www.eerp.usp.br/rlae

Simone Mara de Araújo Ferreira²
Thais de Oliveira Gozzo³
Marislei Sanches Panobianco³
Manoel Antônio dos Santos⁴
Ana Maria de Almeida⁵

Barreras en la inclusión de la sexualidad en el cuidado de enfermería de mujeres con cáncer ginecológico y de mama: perspectiva de las profesionales¹

1. Barreras relacionadas con el **modelo de salud**

Práctica asistencial basada en un **modelo biomédico** que se centra en el control de la enfermedad y satisfacción de necesidades básicas.

Otras necesidades no son importantes.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Rev. Latino-Am. Enfermagem
ene.-feb. 2015;23(1):82-9
DOI: 10.1590/0104-1169.3602.2528
www.eerp.usp.br/rlae

Simone Mara de Araújo Ferreira²
Thais de Oliveira Gozzo³
Marislei Sanches Panobianco³
Manoel Antônio dos Santos⁴
Ana Maria de Almeida⁵

Barreras en la inclusión de la sexualidad en el cuidado de enfermería de mujeres con cáncer ginecológico y de mama: perspectiva de las profesionales¹

2. Barreras relacionadas con la **dinámica institucional**

- Cargas de trabajo que hacen que se priorice en lo que se considera «más importante»
- Exceso de burocracia
- La falta de un espacio físico apropiado para ello

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Barreras en la inclusión de la sexualidad en el cuidado de enfermería de mujeres con cáncer ginecológico y de mama: perspectiva de las profesionales¹

3. Barreras relacionadas con las interpretaciones sociales de la sexualidad

- La sexualidad pertenece al ámbito privado
- Dualidad de género: profesional-paciente
- Sentimiento de vergüenza y estar violando la intimidad
- Sólo si el paciente lo demanda

Rev. Latino-Am. Enfermagem
ene.-feb. 2015;23(1):82-9
DOI: 10.1590/0104-1169.3602.2528
www.eerp.usp.br/rlae

Simone Mara de Araújo Ferreira²
Thais de Oliveira Gozzo³
Marislei Sanches Panobianco³
Manoel Antônio dos Santos⁴
Ana Maria de Almeida⁵

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Rev. Latino-Am. Enfermagem
ene.-feb. 2015;23(1):82-9
DOI: 10.1590/0104-1169.3602.2528
www.eerp.usp.br/rlae

Simone Mara de Araújo Ferreira²
Thais de Oliveira Gozzo³
Marislei Sanches Panobianco³
Manoel Antônio dos Santos⁴
Ana Maria de Almeida⁵

Barreras en la inclusión de la sexualidad en el cuidado de enfermería de mujeres con cáncer ginecológico y de mama: perspectiva de las profesionales¹

3. Barreras relacionadas con las interpretaciones sociales de la sexualidad

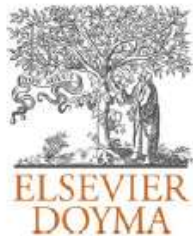
- Idea de que el sexo sólo está presente en personas sanas

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Med Paliat. 2012;19(4):144–147



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Encuesta a profesionales de cuidados paliativos sobre la vivencia de la sexualidad de sus pacientes: ¿por qué no preguntamos sobre ello?☆

Claudio Calvo Espinós^a y Estefanía Ruiz de Gaona Lana^{b,*}

^a Servicio de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios, Navarra, España

^b Servicio de Hematología, Fundación Hospital Calahorra, La Rioja, España

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cuáles son las barreras para abordar la valoración de la función sexual de un/a paciente (cuidados paliativos o no)?

Med Pali

Resultados



ELSE
DO

ORIGI

Enci

de l

ello

Clauc

La muestra potencial era de 42 sujetos, de los cuales 39 eran mujeres, y solo 3 varones (2 de ellos médicos, y uno en el equipo de psicología), por lo que no se estratificó por género. Respondieron a la encuesta 37 profesionales (88% del total de la plantilla), casi todas mujeres (35/37) (tablas 2 y 3). De estas, la mayor parte fueron enfermeras y auxiliares de enfermería (81% en conjunto).

El 60% de los encuestados sospecha una vivencia disfuncional en sus pacientes (100% de médicos), y el 100% cree que la enfermedad les afecta en ello. La mitad (48%) cree que se debería preguntar por este tema (100% de médicos, 20% de auxiliares). Más de la mitad (57%) se considera no cualificada, y una mayoría (78%) se manifiesta necesitada de formación. El 100% de las psicólogas se perciben cualificadas, frente a solo el 20% de auxiliares, un 23% de enfermeras y 14% de médicos. La percepción de cua-

^a Servic

^b Servic

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo se puede abordar la función sexual con un/a paciente?

Modelo Arrange

Park ER, Norris RL, Bober SL. Sexual health communication during cancer care. *Cancer J.* 2009;15:74–7.

Modelo BETTER

Mick J, Cohen MZ. Using the BETTER model to assess sexuality. *Clin J Oncol Nurs.* 2004;8:84–7.

Modelo ALARM

Andersen BL. How cancer affects sexual functioning. *Oncology.* 1990;4:81–8.

Modelo PLISSIT

Annon JS. Behavioral treatment of sexual problems: brief therapy. New York: Harper and Row; 1976.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo se puede abordar la función sexual con un/a paciente?

Modelo PLISSIT:

- P: Permiso (*Permission*)
- LI: Información Limitada (*Limited Information*)
- SS: Sugerencias Específicas (*Specific Suggestions*)
- IT: Terapia Intensiva (*Intensive Therapy*)

Annon J. The PLISSIT model: A proposed scheme for the behavioral treatment of sexual problems. J Sex Educ Ther. 1976;2:1–15.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

¿Cómo se puede abordar la función sexual con un/a paciente?

UpToDate®

Official reprint from UpToDate®
www.uptodate.com ©2017 UpToDate®

Sexuality in palliative care

Authors: Timothy J Moynihan, MD, Sharon L Bober, PhD

Section Editor: Susan D Block, MD

Deputy Editor: Diane MF Savarese, MD

- The Ex-PLISSIT model of sex therapy is useful for counseling and is appropriate for palliative care patients. (See ['Addressing sexual health'](#) above.)
- In general, as it is in patients who are not at the end of life, treatment should be directed at the underlying cause, if one is identified. Most treatments for sexual dysfunction are appropriate for palliative care patients. (See ['Treatment of sexual dysfunction'](#) above.)

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

**Modelo
PLISSIT.
Annon J,
(1976).**

P	LI	SS	IT
<i>"Permission"</i>	<i>"Limited information"</i>	<i>"Specific suggestions"</i>	<i>"Intensive therapy"</i>
(Permiso)	(Información limitada)	(Sugerencias específicas)	Terapia intensiva
<ul style="list-style-type: none"> - Crear un ambiente cómodo con el paciente, en el que poder tratar aspectos de sexualidad. - Hacerle sentir que es normal tener este tipo de preocupaciones y que puede comentarlas con los profesionales de la salud - Podría entenderse como "dar permiso" al paciente para sentirse cómodo y "normal" con sus preocupaciones, y a su vez "recibir el permiso del paciente" para tratar el tema 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar el conocimiento del paciente sobre los comportamientos y actuaciones sexuales "normales", así como las condiciones que los afectan - Rebatir falsas concepciones - Énfasis en la importancia de la comunicación y confianza con la persona con la que el paciente tiene una relación, 	<ul style="list-style-type: none"> - Encaminadas a resolver problemas concretos del paciente - Conversar sobre las formas coitales y no coitales de expresión sexual que tienen en cuenta las dificultades funcionales, así como la imagen corporal alterada - Sugerencias específicas en relación al estoma relacionadas con la sexualidad, tanto en lo que se refiere a la vergüenza que puede darles que se vea el estoma, que haga ruido, etc, como el miedo ante la posibilidad de que ocurran accidentes (fugas) 	<ul style="list-style-type: none"> - Fases anteriores no son suficientes - Requiere de atención especializada (y por tanto tendremos que derivarlo) - Ej. Expertos en disfunción sexual humana (psicosexólogos, ginecólogos, urólogos...), depresión (psiquiatras...)

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

**Modelo
PLISSIT.
Annon J,
(1976).**

Perz J, Ussher J. A randomized trial of a minimal intervention for sexual concerns after cancer: a comparison of self-help and professionally delivered modalities. BMC Cancer. 2015;15(629):1–16.

Nho J-H. Effect of PLISSIT Model Sexual Health Enhancement Program for Women with Gynecologic Cancer and Their Husbands. J Korean Acad Nurs. 2013;43(5):681–9.

Cleary V, McCarthy G, Hegarty J. Development of an educational intervention focused on sexuality for women with gynecological cancer. J Psychosoc Oncol. 2012;30(5):535–55.

Tutuncu B, Yildiz H. The influence on women's sexual functions of education given according to the PLISSIT model after hysterectomy. Procedia - Soc Behav Sci. 2012;2000–4.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

**Modelo
PLISSIT.
Annon J,
(1976).**

McConkey R. Effect of erectile dysfunction following prostate cancer treatment. *Nurs Stand.* 2015;30(12):38–44.

Jaarsma T, Steinke E, Gianotten W. Sexual Problems in Cardiac Patients: How to Assess, When to Refer. *J Cardiovasc Nurs.* 2010;25(2):159–64.

Rutte A, Van Oppen P, Nijpels G, Snoek F, Enzlin P, Leusink P, et al. Effectiveness of a PLISSIT model intervention in patients with type 2 diabetes mellitus in primary care: design of a cluster-randomised controlled trial. *BMC Fam Pract.* 2015;16(69):1–9.

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Cuestionario

Función sexual

de la mujer (FSM)

Puntuación: 1-100

– Puntos de corte:

- Trastorno grave:

0-25

- Trastorno moderado:

25-50

- Sin trastorno: >50

♀ FSM ⁽²⁰⁾

0. ¿Ha tenido actividad sexual?
1. ¿Ha tenido fantasías (pensamientos, imágenes,...) relacionadas con actividades sexuales?
2. ¿Ha tenido pensamientos o deseos de realizar algún tipo de actividad sexual (a.s.)?
3. ¿Le ha resultado fácil excitarse sexualmente?
4. Cuando le han (o se ha) tocado o acariciado ¿ha sentido excitación sexual?, por ejemplo "sensación de ponerse en marcha", "deseo de avanzar más" en la a.s.
5. Cuando se sintió excitada sexualmente ¿notó humedad y/o lubricación vaginal?
6. Cuando le han (o se ha) tocado o acariciado en vagina y/o zona genital ¿ha sentido dolor?
- 7a Durante su a.s., la penetración (del pene, dedo, objeto,...) ¿podía realizarse con facilidad? No contestar si no ha habido penetración vaginal en las últimas cuatro semanas, en su lugar contestar 7b.
- 7b Indique por qué motivo no ha habido penetración en las cuatro últimas semanas. Instrucciones: Cumplimente esta pregunta sólo si no contestó a la anterior.
8. Ante la idea o posibilidad de tener a.s. ¿ha sentido miedo, inquietud, ansiedad,...?
9. ¿Ha alcanzado el orgasmo cuando ha mantenido a.s., con o sin penetración?
10. ¿Cuántas veces ha sido usted quién ha dado los pasos iniciales para provocar un encuentro sexual con otra persona?
11. ¿Se ha sentido confiada para comunicar a su pareja lo que le gusta o desagrada en sus encuentros sexuales?

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Índice de la Función sexual femenina (IFSF)

Puntuación: 1-100

– Puntos de corte:

- Trastorno grave:

0-25

- Trastorno moderado:

25-50

- Sin trastorno: >50

♀ FSM ⁽²⁰⁾

0. ¿Ha tenido actividad sexual?
1. ¿Ha tenido fantasías (pensamientos, imágenes,...) relacionadas con actividades sexuales?
2. ¿Ha tenido pensamientos o deseos de realizar algún tipo de actividad sexual (a.s.)?
3. ¿Le ha resultado fácil excitarse sexualmente?
4. Cuando le han (o se ha) tocado o acariciado ¿ha sentido excitación sexual?, por ejemplo "sensación de ponerse en marcha", "deseo de avanzar más" en la a.s.
5. Cuando se sintió excitada sexualmente ¿notó humedad y/o lubricación vaginal?
6. Cuando le han (o se ha) tocado o acariciado en vagina y/o zona genital ¿ha sentido dolor?
- 7a Durante su a.s., la penetración (del pene, dedo, objeto,...) ¿podía realizarse con facilidad? No contestar si no ha habido penetración vaginal en las últimas cuatro semanas, en su lugar contestar 7b.
- 7b Indique por qué motivo no ha habido penetración en las cuatro últimas semanas. Instrucciones: Cumplimente esta pregunta sólo si no contestó a la anterior.
8. Ante la idea o posibilidad de tener a.s. ¿ha sentido miedo, inquietud, ansiedad,...?
9. ¿Ha alcanzado el orgasmo cuando ha mantenido a.s., con o sin penetración?
10. ¿Cuántas veces ha sido usted quién ha dado los pasos iniciales para provocar un encuentro sexual con otra persona?
11. ¿Se ha sentido confiada para comunicar a su pareja lo que le gusta o desagrada en sus encuentros sexuales?

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Índice de la Función sexual femenina (IFSF)

Puntuación: 0-95

A mayor puntuación
mejor funcionamiento
sexual

– Punto de corte = 55

♀ IFSF-19 ó FSFI-19 ⁽²¹⁾

1. ¿Cuán a menudo usted sintió deseo o interés sexual?
2. ¿Cómo clasifica su nivel de deseo o interés sexual?
3. ¿Con cuanta frecuencia (f.) usted sintió excitación sexual durante la actividad sexual (a.s.)?
4. ¿Cómo clasifica su nivel de excitación sexual durante la a.s.?
5. ¿Cuánta confianza tiene usted de excitarse durante la a.s.?
6. ¿Con qué f. se sintió satisfecho con su excitación durante la a.s.?
7. ¿Con cuanta f. usted sintió lubricación o humedad vaginal durante la a.s.?
8. ¿Le es difícil lubricarse (humedecerse) durante la a.s.?
9. ¿Con qué f. mantiene su lubricación (humedad) vaginal hasta finalizar la a.s.?
10. ¿Le es difícil mantener su lubricación (humedad) vaginal hasta finalizar la a.s.?
11. Cuando usted tiene estimulación sexual o relaciones, ¿Con qué frecuencia alcanza el orgasmo o clímax?
12. Cuando usted tiene estimulación sexual o relaciones, ¿Le es difícil alcanzar el orgasmo o clímax?
13. ¿Cuán satisfecha está con su capacidad para alcanzar el orgasmo (clímax) durante la a.s.?
14. ¿Cuán satisfecha está con la cercanía emocional existente durante la a.s. entre usted y su pareja?
15. ¿Cuán satisfecha está con su relación sexual con su pareja?
16. ¿Cuán satisfecha está con su vida sexual en general?
17. ¿Cuán a menudo siente discomfort o dolor durante la penetración vaginal?
18. ¿Cuán a menudo siente discomfort o dolor tras la penetración vaginal?

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Cuestionario de Sospecha de disfunción eréctil (SQUED)

Puntuación ≥ 12 :
Disfunción eréctil

1. Durante los últimos 6 meses, ¿con qué frecuencia le ha sido posible la penetración?					
Ni lo intentó	Nunca	Menos de la mitad de las veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Más de la mitad de las veces	Casi siempre o siempre
2. Durante los últimos 6 meses, ¿con qué frecuencia le ha sido posible mantener la erección hasta finalizar el acto sexual?					
Ni lo intentó	Nunca	Menos de la mitad de las veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Más de la mitad de las veces	Casi siempre o siempre
3. Cuando intentó el acto sexual, ¿con qué frecuencia fue satisfactorio para usted?					
Ni lo intentó	Nunca	Menos de la mitad de las veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Más de la mitad de las veces	Casi siempre o siempre

Las puntuaciones que corresponden a cada opción de respuesta son:

Ni lo intentó	Nunca	Menos de la mitad de las veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Más de la mitad de las veces	Casi siempre o siempre
0	1	2	3	4	5

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Índice internacional de la función eréctil (IIFE)

Puntuación: 5-25

Punto de corte: 21

D.E. severa: 5-7

D.E. moderada: 8-11

D.E. media-moderada:
12-16

D.E. media: 17-21

No D.E.: 22-25

¿Cómo clasificaría su confianza para conseguir y mantener una erección?	
1	Muy baja
2	Baja
3	Moderada
4	Alta
5	Muy alta

Cuando tuvo erecciones con la estimulación sexual, ¿Con qué frecuencia sus erecciones fueron suficientemente rígidas para la penetración?	
1	Nunca / Casi nunca
2	Pocas veces (Menos de la mitad de las veces)
3	A veces (Aproximadamente la mitad de las veces)
4	La mayoría de las veces (Mucho más de la mitad de las veces)
5	Casi siempre / Siempre

Durante el acto sexual, ¿Con qué frecuencia fue capaz de mantener la erección después de haber penetrado a su pareja?	
1	Nunca / Casi nunca
2	Pocas veces (Menos de la mitad de las veces)
3	A veces (Aproximadamente la mitad de las veces)
4	La mayoría de las veces (Mucho más de la mitad de las veces)
5	Casi siempre / Siempre

Durante el acto sexual, ¿Qué grado de dificultad tuvo para mantener la erección hasta el final del acto sexual?	
1	Extremadamente difícil
2	Muy difícil
3	Difícil
4	Ligeramente difícil
5	No difícil

Cuando intentó el acto sexual, ¿Con qué frecuencia fue satisfactorio para usted?	
1	Nunca / Casi nunca
2	Pocas veces (Menos de la mitad de las veces)
3	A veces (Aproximadamente la mitad de las veces)
4	La mayoría de las veces (Mucho más de la mitad de las veces)
5	Casi siempre / Siempre

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.2. Valoración de la sexualidad

Cuestionario de Funcionamiento Sexual del Hospital General de Massachusetts (MGHFSQ)

Cada pregunta se evalúa de forma independiente al resto: 1-2, normal 3-6, disfuncional

<u>Instrucciones para el paciente:</u>	Más de lo normal	Normal	Minimamente disminuido	Moderadamente disminuido	Marcadamente disminuido	Totalmente ausente
1. ¿Cómo ha estado su interés sexual durante el último mes?	1	2	3	4	5	6
2. ¿Cómo ha estado su capacidad para conseguir estimulación o excitación sexual en el último mes?	1	2	3	4	5	6
3. ¿Cómo ha estado su capacidad para conseguir el orgasmo en el último mes?	1	2	3	4	5	6
4. ¿Cómo ha estado su capacidad para conseguir y mantener una erección en el último mes?	1	2	3	4	5	6
5. ¿Cómo calificaría su satisfacción sexual en general en el último mes?	1	2	3	4	5	6

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

Índice

16.1. Definición de salud sexual

16.2. Valoración de la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



Interrupción de los procesos familiares

Procesos familiares disfuncionales

Afrontamiento familiar incapacitante

Riesgo de cansancio en el desempeño del rol del cuidador/a

Conflicto del rol parental

Disfunción sexual

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



Interrupción de los procesos familiares

Código: 00060

Definición: Cambio en las relaciones o en el funcionamiento familiar

NOC:

2600 Afrontamiento de los problemas de la familia

2602 Funcionamiento de la familia

2604 Normalización de la familia

NIC:

Afrontamiento de los problemas de la familia

Funcionamiento de la familia

Normalización de la familia

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos

Procesos familiares disfuncionales:

Definición: Las funciones psicosociales, espirituales y fisiológicas de la unidad familiar están crónicamente desorganizadas, lo que conduce a conflictos, negación de los problemas, resistencia al cambio, solución inefectiva de los problemas y una serie de crisis autopropetadoras



NOC	<p>Resultados: 2600 Afrontamiento de los problemas de la familia: acciones de la familia para controlar los factores estresantes que comprometen los recursos de la familia.</p>	NOC	<p>Resultados: 2602 Funcionamiento de la familia: capacidad del sistema familiar para satisfacer las necesidades de sus miembros durante las transiciones del desarrollo.</p>
NIC	<p>Intervenciones: - Aumentar el afrontamiento (5230): ayudar al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios o amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.</p>	NIC	<p>Intervenciones: Estimulación de la integración familiar (7100): favorecer la cohesión y unidad familiar. - Asesoramiento (5240): utilización de un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus seres queridos para fomentar o apoyar la capacidad de resolver problemas y las relaciones interpersonales.</p>

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



Afrontamiento familiar incapacitante

Código: 00073

Definición: Comportamiento de una persona significativa (familiar u otra persona de referencia) que inhabilita sus propias capacidades y las del cliente para abordar efectivamente tareas esenciales para la adaptación de ambos al reto de la salud

NOC

2506 Salud emocional del cuidador principal
2508 Bienestar del cuidador principal
2208 Factores estresantes del cuidador familiar
2210 Posible resistencia al cuidado familiar
1606 Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria

NIC

7110 Fomento de la implicación familiar
7120 Movilización familiar
4700 Reestructuración cognitiva
5400 Potenciación de la autoestima

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



50 - 00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

Definición

Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultad en el desempeño del rol de la familiar.

NOC

1862 Conocimiento: manejo del estrés

1212 Nivel de estrés

2506 Salud emocional del cuidador principal

2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente

2208 Factores estresantes del cuidador familiar

2508 Bienestar del cuidador principal

2202 Preparación del cuidador familiar domiciliario

1902 Control del riesgo

2507 Salud física del cuidador principal

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



50 - 00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

Definición

Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultad en el desempeño del rol de la familiar.

NOC

1862 Conocimiento: manejo del estrés

2506 Salud emocional del cuidador principal

2206 Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos

2210 Resistencia del papel de cuidador

NIC

7140 Apoyo a la familia

7040 Apoyo al cuidador principal

5440 Aumentar los sistemas de apoyo

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



00064 Conflicto del rol parental

Definición: Uno de los progenitores experimenta confusión y conflicto del rol en respuesta a una crisis

NOC:

1500 Lazos afectivos padres-hijos

2211 Ejecución del rol de padres

NIC:

Lazos afectivos padres-hijos

Ejecución del rol de padres

Temas 16. Cuidados de enfermería relacionados con el rol, las relaciones y la sexualidad

16.3. Principales diagnósticos enfermeros, intervenciones y resultados relacionados con la sexualidad en pacientes de cuidados paliativos



26 - 00059 DISFUNCIÓN SEXUAL

Definición

Estado en que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y/u orgasmo que se contempla como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado.

NOC

0119 Funcionamiento sexual

1308 Adaptación a la discapacidad física

1913 Severidad de la lesión física

NIC

5248 Asesoramiento sexual

5820 Disminución de la ansiedad



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Índice

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Objetivos

- Conocer cuáles son los motivos de consulta de urgencia más frecuentes en los/as pacientes en cuidados paliativos**
- Saber cuál es el tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos**



Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Índice

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

**¿Cuáles son los motivos de consulta de urgencias más
frecuentes en pacientes en cuidados paliativos?**

- Hipercalcemia
- Compresión medular
- Crisis convulsivas
- Hemorragias

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

1. Hipercalcemia

10-20% de pacientes con cáncer, sobre todo mama, pulmón, próstata y mieloma

¿Por qué se produce?

- Metástasis que atacan al tejido óseo y liberan Ca^{++}
- Secreción tumoral de hormonas liberadoras de Ca^{++}
- Producción tumoral de calcitriol (vit. D), aumenta la absorción de Ca^{++}

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

1. Hipercalcemia

¿Cómo se manifiesta?

General	Gastrointestinal	Neurológico	Cardiológico
Deshidratación Polidipsia Prurito	Anorexia Pérdida de peso Náuseas Vómitos Estreñimiento Ileo paralítico	Fatiga Letargo Confusión Miopatía Convulsiones Psicosis	Bradicardia Arritmias auriculares Arritmias ventriculares Aumento intervalo PR Disminución del intervalo QT Onda T ancha

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

2. Compresión medular

3%-5% pacientes oncológicos

Mieloma (leucemia), ca. próstata, mama y pulmón

Invasión tumoral del canal medular

(supervivencia <6 meses)

Dorsalgia y debilidad en miembros inferiores

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

2. Compresión medular

Resonancia magnética para su diagnóstico

Objetivo: alivio del dolor, recuperación funcional y
evitar complicaciones

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

3. Crisis convulsivas

Contracciones musculares involuntarias generalizadas

Estatus epiléptico: Crisis >30 min o sucesión de crisis sin
recuperación de la conciencia entre
crisis

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

3. Crisis convulsivas

Neoplasias cerebrales (o síntoma de diagnóstico)

Complicaciones de otras enfermedades que precisan cuidados paliativos o efecto secundario del tratamiento: SIDA, sepsis, metabolopatías, quimioterapia, etc.

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

4. Hemorragia

6%-10% en forma de: hematemesis, melenas, hemoptisis, hematuria, epistaxis, metrorragia, etc.

Se produce el sangrado por:

- Invasión tumoral que provoca un daño vascular
- Factores de riesgo de algunos procesos tumorales: medicación, alteraciones coagulación, insuf. hepática, etc.

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

4. Hemorragia

Pacientes con mayor riesgo hemorrágico

- Trombocitopenia grave
- Carcinoma extenso de cabeza y cuello
- Carcinoma extenso de pulmón de localización central
- Leucemia aguda o crónica refractaria
- Mielodisplasia
- Hepatopatía grave
- Síndrome mieloproliferativo
- Cáncer de pulmón
- Cáncer de recto recidivado
- Hepatocarcinoma
- Tumores metastásicos (coriocarcinoma, melanoma, carcinoma de células renales)
- Pacientes con cáncer avanzado que toman anticoagulantes orales
- Pacientes con trasplante de médula ósea y enfermedad de injerto contra huésped
- Tratamiento con altas dosis de radioterapia
- Coagulación intravascular diseminada
- Metástasis hepáticas

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

Índice

17.1. Motivos de consulta de urgencias más frecuentes en los/as pacientes de cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

1. Hipercalcemia

Cifras elevadas Ca^{++} : $\geq 10,4$ mg/dl

Aparición síntomas: 12 mg/dl

Muerte si no se corrige: ≥ 16 mg/dl

Tratamiento

Hidratación, fármacos hipocalcemiantes

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

1. Hipercalcemia

Tratamiento

- Hidratación: V.O. o I.V., 2-3 l/día
No suele ser efectiva por sí sola
- Fármacos hipocalcemiante:
bifosfonatos
2-6 días de tratamiento

Tabla 30. Pautas de bisfosfonatos en infusión IV para hipercalcemia (284; 286)

Pamidronato 30-90 mg/2-4 h
Zoledrónico 4 mg/15 min
Ibandrónico 2-4 mg/1-2 h

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

1. Hipercalcemia

Tratamiento

- Hidratación: V.O. o I.V., 2-3 l/día
No suele ser efectiva por sí sola
- Fármacos hipocalcemiantes:
otros hipocalcemiantes (calcitonina o corticoides)
no tienen evidencia

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

1. Hipercalcemia

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

√	Considerar la posibilidad de hipercalcemia en pacientes con empeoramiento de su estado general sin una causa clara que lo explique.
A	El tratamiento de elección de la hipercalcemia grave es la hidratación junto con fármacos hipocalcemiantes.
A	Los bisfosfonatos por vía IV son los fármacos de elección en la hipercalcemia aguda; se recomiendan dosis altas de aminobisfosfonatos potentes (como ácido zoledrónico o pamidrónico).
D	Puede utilizarse calcitonina de salmón por vía SC o IM durante las primeras horas, para continuar después con bisfosfonatos.
D	Los corticoides se pueden utilizar en tumores hematológicos o en pacientes con hipervitaminosis D debida a granulomatosis.

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

2. Compresión medular

Tratamiento

Corticoides, radioterapia y cirugía

Criterios para tratamiento con radioterapia o cirugía:

Cirugía	Radioterapia
<ul style="list-style-type: none">• Compresión medular por metástasis de origen desconocido• Persistencia de síntomas a pesar de la radioterapia• Tumor resistente a la radioterapia• Inestabilidad de la columna• Compresión cervical• Metástasis en una única zona	<ul style="list-style-type: none">• Tumor radiosensible• Lesiones metastásicas en múltiples niveles• Contraindicación de la cirugía• Elección del paciente

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

2. Compresión medular

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

D	Ante la sospecha clínica de CMM debe solicitarse una RMN para confirmar el diagnóstico.
√	La sospecha de CMM requiere la derivación urgente del paciente para realizar un estudio y tratamiento apropiados.
D	Ante un paciente con CMM se debe realizar una valoración individual que incluya nivel y número de compresiones espinales, tipo de tumor y extensión, pronóstico vital y funcional, grado de afectación neurológica, preferencias del paciente y disponibilidad de tratamiento con radioterapia y cirugía.
C	El tratamiento debe llevarse a cabo lo antes posible.
B	Se recomienda administrar corticoides a dosis altas, tanto en el tratamiento con radioterapia como con cirugía.
D	La radioterapia como único tratamiento es preferible en caso de contraindicación a la cirugía, tumores radiosensibles, paraplejía establecida, compresiones a varios niveles, fracaso de la cirugía o deseo del paciente.
B	La cirugía combinada con la radioterapia es el tratamiento de elección en pacientes seleccionados con pronóstico vital superior a 3 meses.

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

3. Crisis convulsivas

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

D	El manejo inicial de un paciente con crisis convulsivas en CP debe incluir la identificación y tratamiento de posibles causas desencadenantes e instrucciones a los cuidadores del paciente, incluida la posibilidad de administración de medicación anticonvulsivante.
D	El estatus epiléptico es una emergencia médica que requiere una derivación urgente hospitalaria.
D	El tratamiento inicial de la crisis convulsiva es diazepam IV o rectal. La opción alternativa es midazolam subcutáneo.
D	En caso de precisarse tratamiento para prevenir nuevas crisis, la elección del tratamiento tiene que realizarse de forma individualizada, teniendo en cuenta los tipos de crisis; la experiencia de uso; los efectos secundarios; y la posibilidad de interacciones farmacológicas, incluida la quimioterapia.

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

4. Hemorragia

Medidas generales

- Identificar a los pacientes con riesgo hemorrágico
- Mantener una buena comunicación con los pacientes y sus cuidadores
- Establecer medidas de soporte en caso de sangrado masivo

Medidas específicas

Locales

- Vendajes compresivos
- Taponamientos (nasales)
- Agentes hemostásicos
- Agentes vasoconstrictores (epinefrina, prostaglandinas, otros)

Técnicas especiales

- Radioterapia
- Cirugía (ligadura de vasos sanguíneos)
- Intervenciones endoscópicas
- Radiología intervencionista (embolización)

Sistémicas

- Vitamina K
- Agentes antifibrinolíticos (ácido tranexámico, ácido aminocaproico)
- Análogos de la somatostatina (octreótido)
- Transfusiones de plaquetas y otros productos hemoderivados

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

4. Hemorragia

Resumen de evidencia

- | | |
|---|--|
| 4 | No existen estudios de intervención sobre las medidas aplicables en los pacientes con hemorragia en FFV, por lo que las recomendaciones se realizan en base a consensos y revisiones narrativas (303-305). |
|---|--|

Temas 17. Actuación de enfermería en las urgencias en cuidados paliativos

17.2. Tratamiento y actuación de enfermería en cada uno de los motivos de urgencias

4. Hemorragia

D	Se debe advertir y preparar a los cuidadores de los pacientes de riesgo sobre la posibilidad de un sangrado masivo.
D	Es necesario ofrecer disponibilidad de atención urgente con la mayor cobertura horaria posible, incluido un teléfono de contacto directo en caso de sangrado masivo.
D	Se recomienda, en los pacientes de riesgo, la elaboración de un plan de acción con instrucciones a los cuidadores, incluidas las siguientes: <ul style="list-style-type: none">a) Disponer en la cabecera del paciente una palangana y toallas de color oscuro para comprimir el punto de hemorragia y absorber y disimular la sangre.b) Colocar al paciente en decúbito lateral en caso de hematemesis o hemoptisis para prevenir el ahogamiento.c) Preparar una jeringa precargada con midazolam para realizar una sedación de emergencia con 5-10 mg administrados por vía parenteral, preferiblemente subcutánea —se facilitará el procedimiento si se deja insertada previamente una palomita—, que podría repetirse en caso necesario.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

Índice

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

18.2. Atención al paciente y la familia en los últimos días de vida

18.3. La sedación paliativa

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

Objetivos

- Conocer la forma de diagnosticar una situación de últimos días de vida o agonía**
- Entender la atención que se le ha de proporcionar al/a la paciente en situación de agonía y a su familia**
- Saber qué es y el procedimiento de administración de la sedación paliativa**



Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal

Índice

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

18.3. La sedación paliativa

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

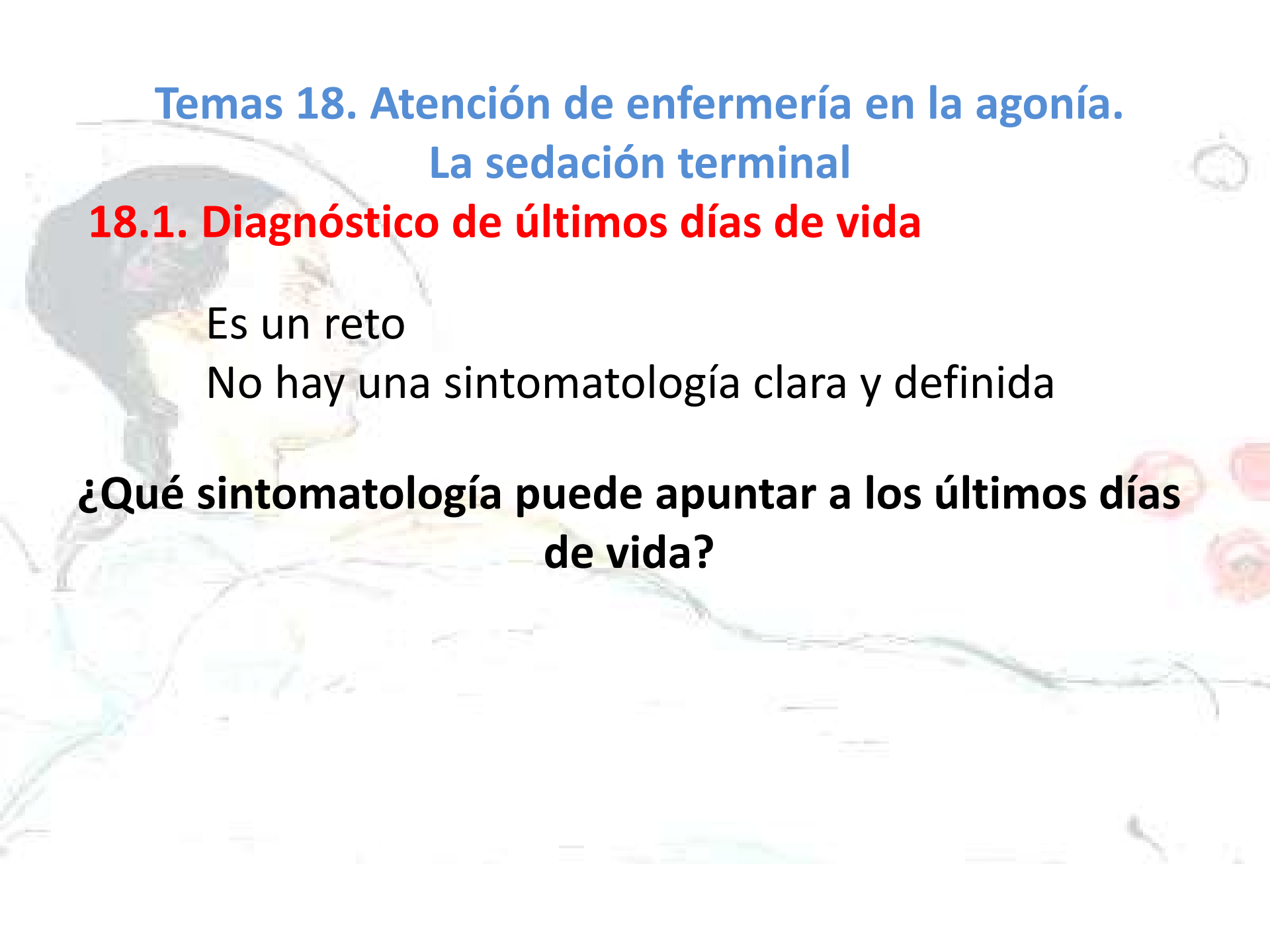
La sedación terminal

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

Es un reto

No hay una sintomatología clara y definida

¿Qué sintomatología puede apuntar a los últimos días de vida?



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.1. Definición de enfermedad terminal y fase terminal



Tema 5. Criterios que definen la fase terminal en la enfermedad oncológica y no oncológica

5.2. Factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas

Enfermedad oncológica

Índice de Karnofsky: Valoración del estado funcional

Escala ECOG: Valoración de la calidad de vida del paciente oncológico

Palliative Prognostive Score

Enfermedad no oncológica

Índice de Katz o Barthel (valoración funcional) +

Criterios propios de cada enfermedad

Tema 8. Valoración multidimensional.

Principios generales del control de síntomas en la enfermedad terminal

8.3. Valoración en los últimos días de vida

Los signos clínicos a puntuar serían (Menten 2004):

1. Nariz fría o pálida.
2. Extremidades frías.
3. Livideces.
4. Labios cianóticos.
5. Estertores de agonía.
6. Pausas de apnea (> 15 segundos/ minuto).
7. Anuria (<300 cc/24 h).
8. Somnolencia (>15 h sueño/24 h).

Teniendo en cuenta estos signos: el paciente que tuviera de 1-3 signos se encontraría en una fase preagónica y el que tuviera de 4-8 signos estaríamos ante una fase agónica, lo que supondría que el 90% de los pacientes fallecerían en los próximos cuatro días. No obstante, alrededor del 8% de los pacientes fallecen "sin avisar".

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

Es un reto

No hay una sintomatología clara y definida

¿Qué sintomatología puede apuntar a los últimos días de vida?

En pacientes oncológicos:

- Disminución del nivel de conciencia
- Ingesta limitada a sorbos de líquidos
- Imposibilidad de tomar medicación
- Intolerancia a levantarse de la cama

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal

Índice

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

18.3. La sedación paliativa

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Cuidados físicos

- Suspender medicación innecesaria
- Utilizar medicación para alivio del dolor u otra sintomatología con presentaciones alternativas a la V.O.
- Suspender realización de pruebas e intervenciones innecesarias
- Observar control de síntomas

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Aspectos psicológicos

- Permitir expresar sentimientos, miedos, dudas
- Tranquilizarle con el argumento de que se van a poner todos los medios para el alivio de esos síntomas

Aspectos familiares

- Informar de la situación
- Resolver dudas y preocupaciones que puedan surgir
- Tratar de proporcionar un ambiente tranquilo

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Aspectos espirituales

- Mostrar respeto y tolerancia hacia las necesidades espirituales

Aspectos relacionados con el entorno

- Preferencia por ser atendido en el domicilio o ser Ingresado en un centro hospitalario

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Recomendaciones

D	<p>La atención adecuada en los últimos días de la vida debería incluir:</p> <ul style="list-style-type: none">a) Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades.b) Explicar y consensuar el plan de cuidados con el paciente y su familia.c) Valorar la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales previa explicación de los motivos.d) Tratar los síntomas que producen sufrimiento. Los fármacos necesarios deben estar disponibles si el paciente está en el domicilio.e) Interrumpir intervenciones o pruebas innecesarias o fútiles, según los deseos del paciente.f) Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y sus cuidadores.g) Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos.h) Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domicilio.
---	---

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Estertores premortem

Síntoma muy frecuente en fase agónica

Acúmulo de secreciones en las vías respiratorias

Pacientes con disminución del nivel de conciencia que no pueden expectorar

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal

18.2. Atención al paciente y a la familia en los últimos días de vida

Estertores premortem

Actuación:

- Decúbito lateral
- Aspirado de secreciones (si es posible)
- Fármacos: Butilescopolamina S.C.

(no hay ensayos clínicos que comparen su eficacia)

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

D	Se recomienda tratar los estertores del moribundo mediante el uso de butilescopolamina por vía SC.
---	--

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

Índice

18.1. Diagnóstico de últimos días de vida

18.2. Atención al paciente y la familia en los últimos días de vida

18.3. La sedación paliativa

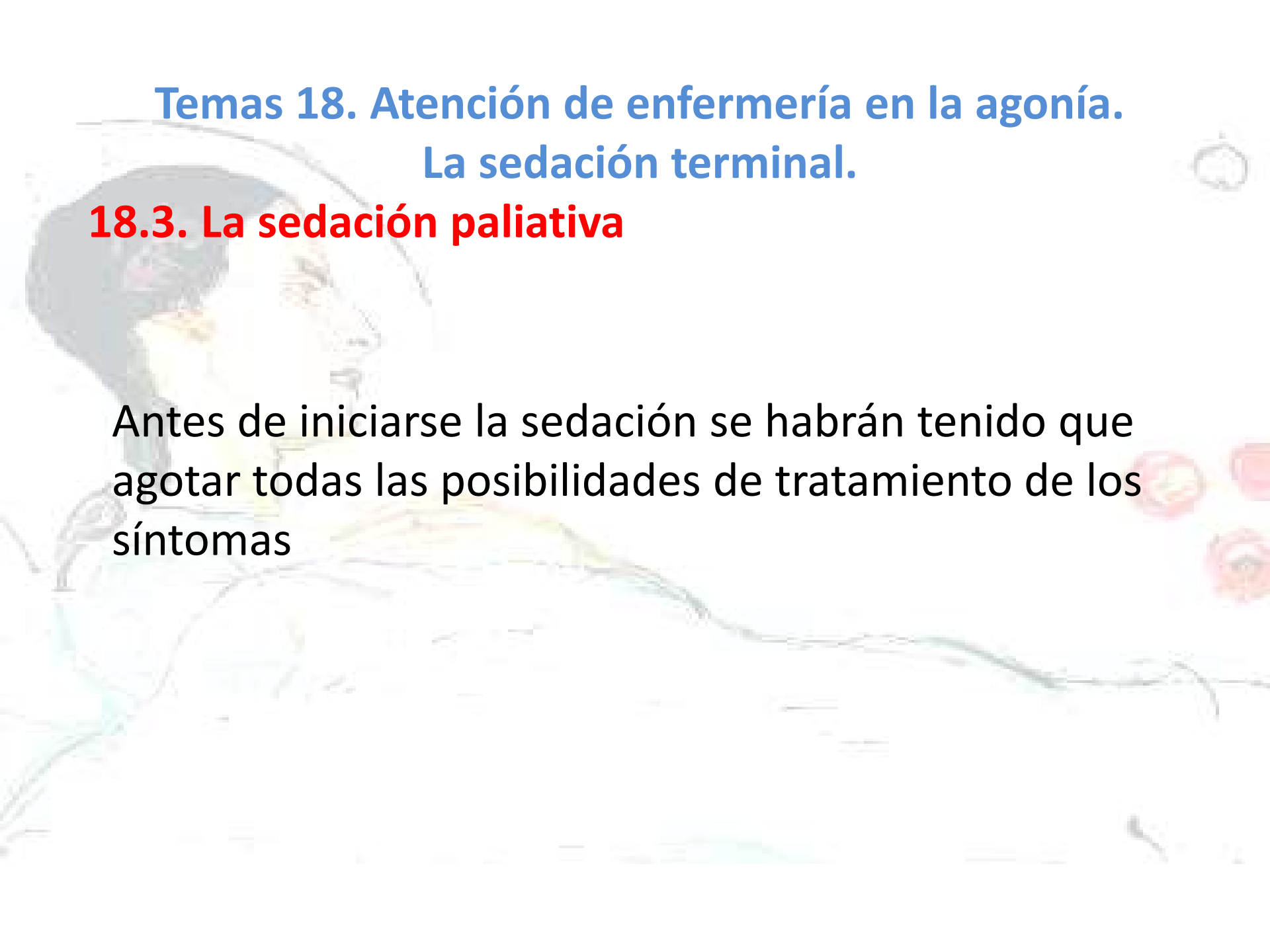
Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Administración de una combinación de fármacos en una que disminuya el nivel de conciencia en una persona con una enfermedad terminal, tanto como sea preciso para aliviar los síntomas que presente y con su consentimiento

Sedación en la agonía: Sedación paliativa en una persona a la que se le prevee una muerte muy próxima

Síntoma refractario: Aquel que no puede ser controlado



Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Antes de iniciarse la sedación se habrán tenido que agotar todas las posibilidades de tratamiento de los síntomas

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Consentimiento del/de la paciente – Paciente competente

Consentimiento verbal Vs. Consentimiento escrito

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

CAPÍTULO IV

Artículo 8. *Consentimiento informado.*

El respeto de la autonomía del paciente

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general.

Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Consentimiento del/de la paciente – Paciente competente

Consentimiento verbal Vs. Consentimiento escrito

Normalmente se hace por escrito y se deja constancia en la historia clínica

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Consentimiento del/de la paciente – Paciente no competente

1º Consulta al Registro de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas

Nº INSCRIPCIONES EN EL RNIP DESDE SINCRONIZACION COMPLETA DE LOS REGISTROS AUTONOMICOS

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049
CASTILLA Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353
MSSSI(*)	2	4	70	93	107
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla
Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Consentimiento del/de la paciente – Paciente no competente

2º La familia decide: Consentimiento por representación

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

¿Qué grupos de fármacos se emplean?

Benzodiazepinas, neurolepticos, barbitúricos y anestésicos

Opioides si dolor o disnea refractarios

No hay evidencia sobre qué fármacos y qué mezclas de los mismos son las más recomendables

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Fármaco	Dosis subcutáneas	Dosis intravenosas
Midazolam* (ampollas 15 mg/3 ml)	Inducción (bolos): 2,5-5 mg** Inicial ICSC: 0,4-0,8 mg/h** Rescate (bolos): 2,5-5 mg** Máxima diaria: 160-200 mg	Inducción (bolos): 1,5-3 mg/ 5 minutos Inicial ICIV: inducción x 6 Rescate (bolos) = inducción
Levomepromazina* (ampollas 25 mg/1 ml)	Inducción (bolos): 12,5-25 mg Inicial ICSC: 100 mg/día Rescate (bolos): 12,5 mg Máxima diaria: 300 mg	Habitualmente, la mitad de la dosis por vía SC
Propofol (viales 10 mg/ml)	No utilizado por vía SC	Inducción (bolos): 1-1,5 mg/kg Inicial ICIV: 2 mg/kg/h Rescate (bolos): la mitad de la dosis de inducción

* Vía de administración no contemplada en la ficha técnica.

** Dosis doble en pacientes que ya tomaban previamente BZD.

ICSC: infusión continua subcutánea.

ICIV: infusión continua intravenosa.

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía.

La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Tras el inicio de la sedación hay que valorar el nivel de sedación

Escala de Ramsay

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

Temas 18. Atención de enfermería en la agonía. La sedación terminal.

18.3. La sedación paliativa

Guía de Práctica Clínica
sobre Cuidados Paliativos

D	Se recomienda la utilización de midazolam como primera opción para la sedación para la mayoría de los síntomas, y levomepromazina cuando el delirium es el síntoma predominante.
D	Se recomienda monitorizar el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello la escala de Ramsay.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Tema 19. Comunicación de malas noticias.
Estrategias de comunicación. Actitudes y
habilidades del profesional.**

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Índice

- 19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia**
- 19.2. Estilos de comunicación**
- 19.3. Efectos de una comunicación efectiva**
- 19.4. Modos de comunicación de malas noticias**

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Objetivos

- Entender la importancia de la adecuada forma de comunicación**
- Conocer qué estrategias se pueden utilizar para comunicar malas noticias**
- Saber cómo proceder cuando hay que comunicar una mala noticia**



Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Índice

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

19.2. Estilos de comunicación

19.3. Efectos de una comunicación efectiva

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

¿Todas las personas tenemos las mismas necesidades de comunicación/información? ¿La cultura puede influir en ello?

Importing supportive and palliative care for adults with cancer.
London: National Institute for Clinical Evidence; 2004.

Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication in adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/Caregiver preferences for the content, style and timing of information. *Journal of pain and symptom management*. 2007;34(1):81-93

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

¿Todas las personas tenemos las mismas necesidades de comunicación/información? ¿La cultura puede influir en ello?

En los países anglosajones y del norte de Europa, tanto los pacientes como sus familiares demandan más información sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

España: 16-58% pacientes y 61-73% familiares prefieren que no se comuniquen el diagnóstico.

Tendencia cambiante

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

¿Todas las personas tenemos las mismas necesidades de comunicación/información? ¿La cultura puede influir en ello?

No se puede generalizar sobre la cantidad de información que hay que dar: Personalizar

A medida que transcurre la enfermedad disminuye la demanda de información por parte del paciente y aumenta por parte de la familia

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

**¿Quién ha de ser el propietario de la información?
¿Qué regula el derecho a la información en materia de salud?**

Jefatura del Estado
«BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002
Referencia: BOE-A-2002-22188

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

¿Quién ha de ser el propietario de la información? ¿Qué regula el derecho a la información en materia de salud?

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

Le
de

nia
ión

Artículo 4. *Derecho a la información asistencial.*

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

¿Quién ha de ser el propietario de la información? ¿Qué regula el derecho a la información en materia de salud?

Ley 4^a del paciente Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.

Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

onomía
nación

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Índice

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

19.2. Estilos de comunicación

19.3. Efectos de una comunicación efectiva

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.2. Estilos de comunicación

- Uso de lenguaje claro adaptado al nivel de conocimientos
- Suministro de información en pequeñas cantidades
- Adaptado a la cantidad que el paciente demande
- Que el profesional muestre empatía
- Que se le deje margen a la esperanza
- Ser escuchado y se tengan en cuenta sus decisiones
- ¿Recibir la información solo o con un acompañante?

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Índice

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

19.2. Estilos de comunicación

19.3. Efectos de una comunicación efectiva

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.3. Efectos de una comunicación efectiva

Una comunicación efectiva puede:

- Mejorar el estado anímico
- Mejorar la implicación de la persona en sus cuidados
- Mejorar la adherencia al tratamiento
- Tener unas expectativas más realistas sobre su situación y planificar
- Mejora el afrontamiento tanto al/a la paciente como a la familia
- Ofrece capacidad de toma de decisiones y que sean tenidas en cuenta

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

Índice

19.1. Necesidades de comunicación del paciente y la familia

19.2. Estilos de comunicación

19.3. Efectos de una comunicación efectiva

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

¿Qué barreras pueden tener los profesionales sanitarios a la hora de comunicar malas noticias?

¿Creencia de que a la persona se le protege si se le oculta información?

¿Sentimiento de que se ha fracasado en el tratamiento?

¿Creencia de que sólo hay que informar si así se demanda?

¿Falta de formación y de habilidades para hacerlo?

La ocultación de información «La conspiración del silencio» (Tema 20).

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Protocolo de las seis etapas de Buckman

1ª etapa: Preparar el contexto físico más apropiado

Conocer todos los datos de la persona y de su enfermedad

Lugar tranquilo, sin interrupciones

Comenzar con preguntas «¿Qué tal está?», «¿Cómo se encuentra hoy?»,...

2ª etapa: Averiguar cuánto sabe de su enfermedad

Conocer cuánto conoce sobre la gravedad de la enfermedad

Preguntas abiertas «¿Qué le han dicho hasta ahora sobre su enfermedad?», «¿A qué cree usted que se debe esto?»,

«¿Por qué cree que le han hecho todas estas pruebas?»,

«¿Hay algo que le preocupe especialmente sobre su enfermedad?»

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Protocolo de las seis etapas de Buckman

3ª etapa: Explorar hasta dónde quiere saber
«Si otras veces ha estado enfermo/a ¿hasta dónde ha querido saber de su enfermedad?», «¿Si fuera algo grave, le gustaría saber todos los detalles del diagnóstico y el tratamiento?», «¿Prefiere compartirlo con alguien más?»

Si no quiere saber más o prefiere delegar en alguien, seguir el proceso con la otra persona

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Protocolo de las seis etapas de Buckman

4ª etapa: Compartir la información

Comunicar la información obviando palabras «duras» de forma que sea la persona la que llegue a la conclusión y exprese ella esas palabras duras

5ª etapa: Responder a los sentimientos del paciente

Mostrar empatía, respetar silencios, permitir las muestras de sentimientos, escucha activa.

Tema 19. Comunicación de malas noticias. Estrategias de comunicación. Actitudes y habilidades del profesional.

19.4. Modos de comunicación de malas noticias

Protocolo de las seis etapas de Buckman

6ª etapa: Planificación y seguimiento

Mostrar predisposición para lo que necesite

Planificar el tratamiento y el seguimiento teniendo en cuenta las preferencias y opiniones de la persona

Dejar una puerta abierta a la esperanza, cuando sea posible. No dar falsas esperanzas

Buckman R. How to break bad news. A guide for health Professionals. Baltimore: Ed. John Hopkins, 1992.



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería.

Tema 20. «Conspiración del silencio».

Análisis de la situación y atención de enfermería

Índice

20.1. Definición de conspiración del silencio

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

Tema 20. «Conspiración de silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

Objetivos

- Saber la definición de conspiración del silencio**
- Entender las causas que generan la conspiración del silencio**
- Comprender la actitud de enfermería ante una situación de conspiración del silencio**
- Conocer un protocolo de actuación para una situación de conspiración del silencio**



Tema 20. «Conspiración del silencio».

Análisis de la situación y atención de enfermería

Índice

20.1. Definición de conspiración del silencio

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

¿Qué es la conspiración del silencio?

Acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación

- Parcial: no conoce el pronóstico
- Total: no conoce ni pronóstico ni diagnóstico

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

¿Qué es la conspiración del silencio?

Acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación

- Adaptativa: el/la paciente lo sabe pero no quiere hablar del tema, lo evita
- Desadaptativa: el/la paciente quiere saber pero la familia y/o los profesionales no le quieren decir

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

¿Por qué se produce la conspiración del silencio?

A la hora de comunicar malas noticias se pueden adoptar dos actitudes ético-asistenciales:

- Actitud basada en la autonomía del paciente (modelo anglosajón: Reino Unido, Estados Unidos, Australia y Nueva Zelanda)
- Actitud basada en el principio de no maleficencia (modelo latino: sur y este de Europa, sudamérica, Japón y Filipinas).

¿Puede haber causas culturales en la conspiración del silencio?

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Justificación

- Por parte de la familia: proteger a la persona, evitarle un mal mayor, tratar de mantener una situación de normalidad, miedo a las consecuencias que pueda tener la noticia, no saber cómo afrontar la situación,...
- Por parte del profesional: poca formación y experiencia en la comunicación de malas noticias, evitar conflictos con la familia, adopción de una actitud paternalista y protectora,...

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Justificación

PSICOONCOLOGÍA. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 53-69

EL PACTO DE SILENCIO EN LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

M^º de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo* y M^º Cristina Coca**

* Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de La Laguna. Tenerife

** Instituto Antöe. Madrid

OBJETIVOS

Esta investigación tuvo como objetivo fundamental el análisis y conocimiento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos (UCP) del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. Las pregun-

CONCLUSIONES

Podemos afirmar que, según este estudio, la variable que más influye, es decir, la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Justificación

PSICOONCOLOGÍA. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 53-69

EL PACTO DE SILENCIO EN LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

M^º de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo* y M^º Cristina Coca**

* Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de La Laguna. Tenerife

** Instituto Antöe. Madrid

OBJETIVOS

Esta investigación tuvo como objetivo fundamental el análisis y conocimiento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos (UCP) del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. Las pregun-

CONCLUSIONES

En cuanto a las variables que entran en juego para ocultar o no el diagnóstico, coincidimos con lo señalado en otros estudios⁽²⁵⁾: algunas son variables de tipo personal como la edad y el nivel de instrucción, y otras son factores como el desbordamiento emocional, las dificultades de comunicación con el enfermo terminal y las conductas de evitación y el miedo ante la muerte que presente el cuidador.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Justificación

PSICOONCOLOGÍA. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 53-69

EL PACTO DE SILENCIO EN LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

M^º de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo* y M^º Cristina Coca**

* Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de La Laguna. Tenerife

** Instituto Antöe. Madrid

OBJETIVOS

Esta investigación tuvo como objetivo fundamental el análisis y conocimiento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos (UCP) del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. Las pregun-

CONCLUSIONES

El perfil de persona conspiradora sería el de un familiar preferentemente mujer, con estudios inferiores a bachillerato, edad superior a 65 años, que tiene dificultades de comunicación con la persona moribunda, miedo a las repercusiones de la verdad, que se siente incompetente, presenta cierto desbordamiento emocional ante la cercanía de la muerte y que opina que para el paciente es mejor vivir en la ignorancia por las consecuencias que prevé para él.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Consecuencias

- Para el/la paciente: genera confusión ansiedad, miedo; sensación de soledad, aislamiento, incomunicación; falta de confianza en los profesionales que le/la atienden, mal cumplimiento del tratamiento.

Martín González MR. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Enferm Clin.* 2011;21:52-3

Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP. Influencia en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa.* 2010;17:24-30.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.1. Definición de conspiración del silencio

Consecuencias

- Para los familiares: se dificulta la elaboración del duelo,
- Para ambos: impide la comunicación, no hay adaptación a la nueva situación, no se cierran asuntos pendientes, no se pueden producir despedidas

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med. 2002;16:297-303.

Tema 20. «Conspiración del silencio».

Análisis de la situación y atención de enfermería

Índice

20.1. Definición de conspiración del silencio

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

Cómo citar este artículo: Bermejo JC, et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Med Paliat. 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>

nuestro objetivo en este estudio es determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y

al alta, las actitudes de pacientes, familiares y profesionales en torno al proceso y con ello cuantificar la existencia de CS en una unidad de cuidados paliativos (UCP).

Tabla 1 Información del paciente al ingreso y al alta sobre su diagnóstico y su pronóstico. Avance en la información del paciente

	Al ingreso recuento, %		Al alta recuento, %		Al ingreso recuento, %		Al alta recuento, %		
Diagnóstico	No procede	6 10	No procede	3 100	Pronóstico	No procede	5 8	No procede	1 50
	No conoce		No conoce	0 0		No conoce	0 0	No conoce	0 0
Intuye								Intuye	1 50
								Sabe	0 0
Sabe								No procede	3 14
								No conoce	8 38
Total								Intuye	8 38
								Sabe	2 10
Suma desconoce								No procede	3 19
								No conoce	0 0
								Intuye	11 69
								Sabe	2 13
								No procede	1 10
								No conoce	0 0
								Intuye	0 0
								Sabe	9 90
								No procede	8 16
								No conoce	8 16
								Intuye	20 41
								Sabe	13 27
								Suma desconoce	28 57

Respecto al nivel de conocimiento de los familiares del diagnóstico al ingreso; en un 5%³ de los casos no procede valorar (no hubo ocasión por ingreso menor de 24h, no hay familiar al momento de la entrevista y no existe familiar), el 95% (54) lo conocen y el pronóstico al ingreso, en un 82% (49) lo conocen y en un 9% (5) no.

Intuye: ya que ha realizado preguntas indagatoria al personal o al familiar pero no al médico; No conoce: cuando en la entrevista clínica se expresa por parte del paciente un «no sé», en este momento temporal no lo tiene presente o no lo manifiesta; Sabe: es manifiesto en el paciente que conoce la información; Sombreado: se han sombreado las casillas en las que se observa avance en el proceso de información entre ingreso y alta; Suma desconoce: resultado de sumar niveles no conoce e intuye tanto para diagnóstico y pronóstico, al ingreso y al alta.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

Cómo citar este artículo: Bermejo JC, et al. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Med Paliat. 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>

nuestro objetivo en este estudio es determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y

al alta, las actitudes de pacientes, familiares y profesionales en torno al proceso y con ello cuantificar la existencia de CS en una unidad de cuidados paliativos (UCP).

Por último, se ofrecen las correspondencias de las actitudes observadas por los psicólogos cruzadas entre pacientes y familiares tanto al ingreso como al alta según hay evolución o no de la información (tabla 4), donde se puede determinar la existencia de CS según su definición operativa. En un 18,6% de nuestra muestra no existe CS (son los 11 casos que avanzan en su proceso de información) mientras que existe CS en un 64,4% (38 pacientes que no avanzan en el proceso de información) siendo CS adaptativa en un 31,6% (12 casos) que al alta mantienen una actitud de *no habla, niega, evita, parece que no quiere saber* (tabla 4, sombreado claro), CS desadaptativa en un 36,7% (14 casos): a partes iguales motivada por la actitud del familiar (al alta 7 pacientes) (tabla 4, sombreado medio) y no motivada por la actitud del familiar y en principio apoyada por los profesionales (al alta, 7 pacientes) (tabla 4, sombreado oscuro).



Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

Centeno y Nuñez (1994), señalaron que uno de cada tres enfermos estudiados decía no saber lo que tenía, otro sospechaba su enfermedad pero no la había confirmado, y el tercero sabía con certeza que su enfermedad era un tumor maligno o cáncer.

CENTENO CORTES, C. Y NUÑEZ OLARTE, J.M. (1994). Questioning DIAGNOSIS disclosure in terminal cancer patients: a prespective study evaluating patients responses. *Palliative Medicine* 3, pp 39-44.

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

Arranz *et al.* (1995) estudiaron una muestra de 96 pacientes de cáncer avanzado y hallaron que el 22% declaró conocer el diagnóstico completo incluyendo la localización del tumor, el 24% tenía información parcial pero conociendo que se trataba de un cáncer y el 54% aseguraba un diagnóstico distinto de cáncer.

ARRANZ, P. (1995). ¿Qué es el counselling? En García- Huete, E. (editor). *Guía del cunselling*. Madrid. FASE, policopiado.

www.fundacionfit.org/documentos/guia.doc

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

UCP de Málaga, De Burgos, Martín, Álvarez, Pascual, Mateos y Jiménez (2002): de los menores de 65 años varones un 27,7% sí conocían su diagnóstico. Un 72,3% no. De los mayores de 65 años un 20,6% lo conocía y un 75,8% no.

De Burgos J.L., Martín Alvarez P, Mateps y Jiménez (2002). ¿Sabe el paciente que padece un cáncer? Disponible en:

<http://www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters216.htm>

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

Desconocimiento de diagnóstico y pronóstico es mayor al 70%

¿?



Tema 20. «Conspiración del silencio».

Análisis de la situación y atención de enfermería

Índice

20.1. Definición de conspiración del silencio

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

¿Cómo se puede valorar la conspiración del silencio?
¿Se puede medir?



UIC Universitat Internacional de Catalunya | Facultat de Medicina y Ciències de la Salut

OBJETIVOS

Generales:

1. Construir un instrumento para evaluar la actitud de los profesionales ante la CdS.
2. Profundizar en el conocimiento de la CdS en las personas con enfermedad avanzada, en su conceptualización y factores relacionados con su aparición.
3. Analizar la actitud del profesional ante la CdS para poder establecer estrategias de afrontamiento del fenómeno.

Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable

La conspiración de silencio

Mercedes Bellido Pérez

Universitat Internacional de Catalunya

Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Ciencias de la Enfermería

Tema 20. «Conspiración del silencio».

Análisis de la situación y atención de enfermería

Índice

20.1. Definición de conspiración del silencio

20.2. Epidemiología sobre la conspiración del silencio

20.3. Actitud de enfermería ante la conspiración del silencio

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio



Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

Paso 1 - Paso 10

Paso 1

- Intentar (si es posible) una entrevista con la familia sin el paciente presente.

Paso 2

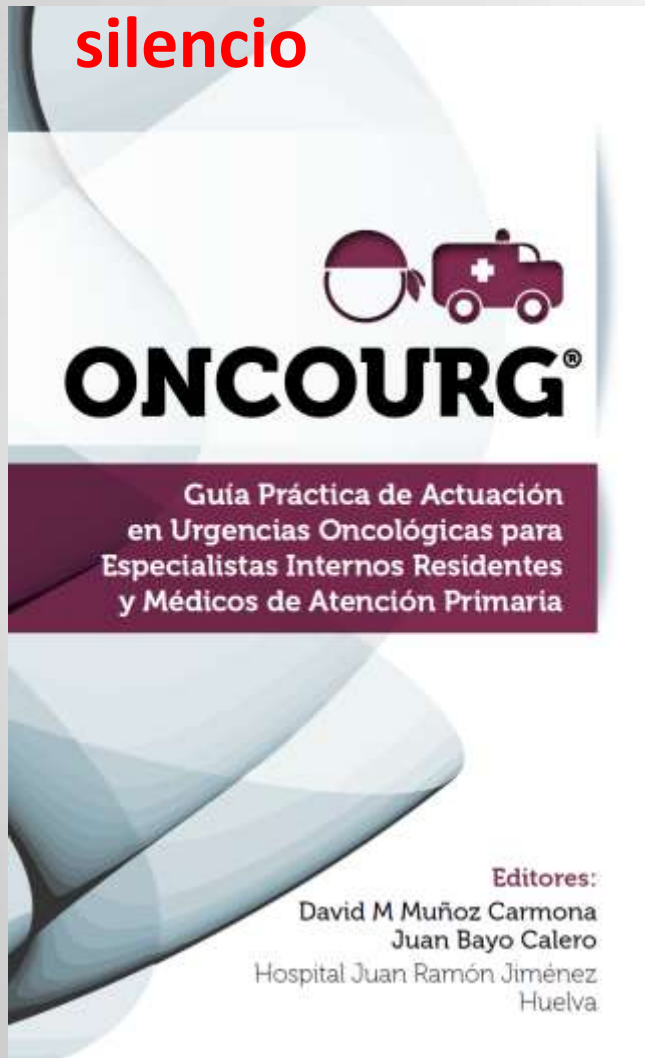
- Escuchar empáticamente los motivos de los familiares.

Paso 3

- Normalizar la actitud de la familia haciendo ver que aceptamos que lo que buscan es evitar sufrimiento al enfermo. "Usted conoce a su esposo mejor que nosotros. Quizás podría darnos alguna información acerca de él que nos ayude a plantear el tema de la manera menos dolorosa posible"

Paso 4

- Transmitir nuestro punto de vista (de manera no impositiva, invitar a contemplar otros puntos de vista...) informando de las ventajas de la comunicación y los inconvenientes de la incomunicación.



Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

Paso 1 - Paso 10

Paso 5

- Informar de nuestra experiencia en comunicación de malas noticias y que tenemos por costumbre hacerlo con tacto y de forma progresiva, al ritmo que pida el paciente y que de esta forma se obtienen buenos resultados y el daño emocional aunque existente es controlable. Ofrecer nuestro apoyo para manejar su reacción emocional (psicólogo, etc).

Paso 6

- Explicar los derechos del paciente y nuestro respeto y obligación legal ante ellos.

Paso 7

- Ante una negativa rotunda y total de la familia, aparcar el tema para otro momento u otra entrevista. Nunca enfrentarnos a la familia. Buscar aliados no enemigos.



Guía Práctica de Actuación
en Urgencias Oncológicas para
Especialistas Internos Residentes
y Médicos de Atención Primaria

Editores:
David M Muñoz Carmona
Juan Bayo Calero
Hospital Juan Ramón Jiménez
Huelva

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

Paso 1 - Paso 10

Paso 8

- Entrevistar al paciente y aplicar nuestro protocolo de comunicación de malas noticias delante de la familia. Si el paciente quiere saber, hacer una pausa e invitar al paciente a que explique a su familiar cuales son sus deseos (intentar que la familia esté presente cuando el enfermo manifieste su opinión). Si he entendido bien usted quiere saber la gravedad de su enfermedad aunque sean malas noticias...(silencio) ¿Y su familia que opina de eso? (Así suele romperse la conspiración espontáneamente).

Paso 9

- Si el paciente no desea información o manifiesta su aceptación de la conspiración, respetar su decisión y ofrecerle la oportunidad de preguntar más adelante libremente cuando quiera.



ONCOURG®

Guía Práctica de Actuación
en Urgencias Oncológicas para
Especialistas Internos Residentes
y Médicos de Atención Primaria

Editores:
David M Muñoz Carmona
Juan Bayo Calero
Hospital Juan Ramón Jiménez
Huelva

Tema 20. «Conspiración del silencio». Análisis de la situación y atención de enfermería

20.4. Protocolo de actuación ante la conspiración del silencio

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN EN LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO

Paso 1 - Paso 10



Paso 10

- Nuestro talante en todo momento será el de buscar aliados para hacer frente común contra la enfermedad. Si no se consigue romper la conspiración en esta primera fase habrá que intentarlo en posteriores entrevistas (cuanto más se tarde, será más difícil desenquistar algo establecido).



Guía Práctica de Actuación
en Urgencias Oncológicas para
Especialistas Internos Residentes
y Médicos de Atención Primaria

Editores:
David M Muñoz Carmona
Juan Bayo Calero
Hospital Juan Ramón Jiménez
Huelva



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 21. Duelo normal (00136): Características y atención de enfermería

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Índice

21.1. Definición de duelo (Tema 6)

**21.2. Tipos de duelo, fases y manifestaciones
(Tema 6)**

21.3. El duelo en los niños

**21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención
al duelo**

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Objetivos

- **Saber qué es el duelo normal**
- **Conocer los tipos de duelo, sus fases y las manifestaciones clínicas**
- **Identificar particularidades del duelo en los niños**
- **Entender las recomendaciones sobre la actuación en un duelo normal**



Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Índice

21. 1. Definición de duelo (Tema 6)

21.2. Tipos de duelo, fases y manifestaciones
(Tema 6)

21.3. El duelo en los niños

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención
al duelo

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

La reacción natural, normal y esperable de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento

Esta reacción es única, personal, cambiante y de límites imprecisos (≈ 2 años)

No es una enfermedad, se considera la situación más estresante que una persona sufre

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Índice

21.1. Definición de duelo (Tema 6)

**21.2. Tipos de duelo, fases y manifestaciones
(Tema 6)**

21.3. El duelo en los niños

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención
al duelo

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

Duelo anticipado (antes)

Duelo agudo (horas, días)

Duelo temprano (semanas, meses)

Duelo intermedio (meses, años)

Duelo tardío (años)

Duelo latente (para siempre, se puede reactivar)

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

Manifestaciones físicas: anorexia, alteración del sueño, agotamiento

Manifestaciones conductuales: agitación, llanto, aislamiento

Manifestaciones cognitivas: desesperanza, falta de concentración, sensación de irrealidad

Manifestaciones afectivas: tristeza, ansiedad, soledad

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

¿Qué es el *duelo*?

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida (*duelo normal*) e incluso algunas se crecen en la adversidad (*resiliencia*).

Pero si el proceso se hace especialmente difícil (*duelo de riesgo*) y que en ocasiones se complica (*duelo complicado*)

- Landa V, García-García J. Duelo. *Fisterra*. Guías Clínicas. 2007;7 (26). Disponible en <http://www.fisterra.com> [Acceso Julio 2007].

- Genevro JI, Marshall T, Miller T. Report on Bereavement and Grief Research. Washington DC: Center for the Advancement of Health. Disponible en: <http://www.cfah.org/pdfs/griefreport.pdf> [Acceso Julio 2007].

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Elisabeth Kübler-Ross
(1926-2004)

Las fases del duelo

1.- Incredulidad-Negación:
«no me lo puedo creer...»

2.- Furia-Ira: hacia el fallecido y
la causa que lo ha provocado

3.- Negociación-culpa:

«No hicimos...», «Y si hubiéramos...»

4.- Desolación-depresión: no es una enfermedad

5.- Aceptación: se acepta y se aprende a vivir



Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21. 1. Definición de duelo (Tema 6)

Elaboración de un duelo normal (Worden, 2003)

1. Aceptar la realidad de la pérdida: aceptar que la persona ha muerto y no volverá
2. Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida: hay que expresar el dolor en lugar de reprimirlo pues puede generar conductas desadaptativas (consumo de alcohol, drogas o conductas antisociales)

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21. 1. Definición de duelo

Elaboración de un duelo normal (Worden, 2003)

3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está: no hacer lo que hacía el fallecido sino reajustarse y aprender a vivir en ese medio con esa ausencia
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: mantener el recuerdo del fallecido pero seguir viviendo

Tema 6. Herramientas básicas de los cuidados paliativos

6.2. Apoyo emocional y atención al duelo

Signos de superación del duelo

Recordar, reírse con los recuerdos, reorganizar la vida, adaptarse a la nueva situación, retomar rutinas.

Fases del duelo = Fases de aceptación de una enfermedad

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Índice

21.1. Definición de duelo (Tema 6)

21.2. Tipos de duelo, fases y manifestaciones
(Tema 6)

21.3. El duelo en los niños

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención
al duelo

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.3. El duelo en los niños

MOMENTO EVOLUTIVO ⁽¹¹⁴⁾	CONCEPTO DE LA MUERTE
HASTA LOS 2 AÑOS (desarrollo sensoriomotor)	No existe. No hay comprensión cognitiva de la muerte. Sensación de ausencia/presencia. Miedo a la separación o abandono de los padres.
DE 2 A 7 AÑOS (pensamiento preoperacional)	Proceso reversible o temporal. Pensamiento causa–efecto. Pensamientos de culpa y responsabilidad por el fallecimiento. Atribuciones mágicas.
DE 7 A 12 AÑOS (pensamiento lógico)	Personificación de la muerte. Conciencia gradual de la irreversibilidad e inmovilidad. Conciencia gradual de que la muerte también les afecta. Miedo a la muerte.
MÁS DE 12 AÑOS (pensamiento abstracto y filosófico)	Irreversible, universal e inevitable. Permanente y absoluto. Interiorización del concepto.

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.3. El duelo en los niños

Conductas sobreprotectoras que niegan y ocultan la muerte

Los adultos se sienten poco preparados para abordar el tema

Los menores suelen ser conscientes de la muerte y la forma de ayudarles a normalizar la situación es hacerles partícipes

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.3. El duelo en los niños

MANIFESTACIONES NORMALES DE DUELO EN LOS NIÑOS

- Conmoción y confusión
- Ira e irritabilidad
- Alteraciones del sueño y/o alimentación
- Enojo
- Miedo a la posible pérdida del padre no fallecido
- Regresión a etapas anteriores del desarrollo
- Culpabilidad
- Tristeza

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.3. El duelo en los niños

Predictores de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes

Monografías **SECPAL**

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

Anexo 5

Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de complicaciones en la resolución del duelo en niños y adolescentes^(21,23-25)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE COMPLICACIONES EN LA RESOLUCIÓN DEL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
Nombre del enfermo:
Nombre del familiar:
Parentesco:
Dirección:
Teléfono:
Evaluador:
Fecha:
Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables.
POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES
<input type="checkbox"/> Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
<input type="checkbox"/> Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
<input type="checkbox"/> Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
<input type="checkbox"/> Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
<input type="checkbox"/> Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.
En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.
OBSERVACIONES:

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

Índice

21.1. Definición de duelo (Tema 6)

21.2. Tipos de duelo, fases y manifestaciones
(Tema 6)

21.3. El duelo en los niños

**21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención
al duelo**

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Monografías

SECPAL

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

PAUTAS BÁSICAS DE ACTUACIÓN

- Informar
- Facilitar la expresión de sentimientos y emociones
- Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar
- Valorar la comunicación no verbal
- Evitar frases hechas y consejos
- No juzgar
- Compartir recuerdos
- Mostrar disponibilidad
- Movilizar la red de apoyo social y los recursos comunitarios existentes
- Promover "ayuda práctica" y favorecer que su entorno cercano también lo haga

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

Resumen de evidencia

2+	La mayoría de las personas afrontan de forma efectiva el duelo, pero un 10%-20% de las personas tienen dificultades importantes en su proceso de adaptación (333; 334; 344).
2+	La valoración de los factores de riesgo implica cuatro categorías de información (340): <ul style="list-style-type: none">a) Características de la enfermedad, de los CP y de la naturaleza de la muerteb) Características del dolientec) Relaciones interpersonalesd) Características del fallecido

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

NOTA:

Han transcurrido más de 5 años desde la publicación de esta Guía de Práctica Clínica y está pendiente su actualización.

Las recomendaciones que contiene han de ser consideradas con precaución teniendo en cuenta que está pendiente evaluar su vigencia.

1+/2+	Las intervenciones en duelo normal no son eficaces, incluso pueden ser perjudiciales; en duelo de riesgo puede haber un cierto beneficio; y en duelo complicado son eficaces (333; 334; 342; 344; 348).
1+/2+	Las intervenciones evaluadas en los distintos estudios son muy variables, pero la evidencia disponible no permite concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado, y la psicoterapia junto con antidepresivos en la depresión asociada al duelo (333; 334; 342; 344; 348).

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

B	No se recomiendan las intervenciones formales o estructuradas en el duelo normal.
---	---

Se requieren estudios que valoren adecuadamente la validez de las escalas disponibles (como el Index Risk de Parkes y Weiss).

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Monografías

SECPAL

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

Protocolo de atención al duelo pre y postfallecimiento

Signos de derivación al psicólogo del equipo de cuidados paliativos o equipo de salud mental

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Monografías

SECPAL

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

En niños y adolescentes

Hablar con ellos, tratando de transmitirles seguridad, informarles y tratar de resolver sus dudas y favorecer la expresión de emociones

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Monografías

SECPAL

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

No se recomiendan las intervenciones preventivas en duelo normal en adultos, pudiéndose ser incluso perjudiciales.

B

Tema 21. Duelo normal (00136): características y atención de enfermería

21.4. Evidencia y recomendaciones sobre la atención al duelo

Monografías **SECPAL**

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

En niños y adolescentes el asesoramiento dirigido a la población general puede ser positivo, aunque se precisa de estudios por edades.	B
En dolientes de "alto riesgo" (muertes súbitas, traumáticas o múltiples; acontecimientos concurrentes; pérdida de un hijo; patología previa, demanda de ayuda) se recomienda llevar a cabo un seguimiento regular y valorar por el psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, la necesidad de una intervención psicológica precoz o tratamiento especializado.	B
Se recomienda derivar a aquellas personas que presentan trastornos asociados a la pérdida o duelo complicado al psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, para que reciba tratamiento especializado.	B



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



**Tema 22. Duelo complicado (00135),
detección del riesgo de duelo complicado
(00172)**

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Índice

22.1. Definición de duelo complicado

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

22.3. Valoración del duelo

22.4. Actuación en el duelo complicado

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Objetivos

- Saber qué es el duelo complicado**
- Conocer cuáles son los factores de riesgo del duelo complicado**
- Identificar los instrumentos de valoración del duelo complicado**
- Entender la actuación en caso de duelo complicado**



Thinkstock

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Índice

22. 1. Definición de duelo complicado

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

22.3. Valoración del duelo

22.4. Actuación en el duelo complicado

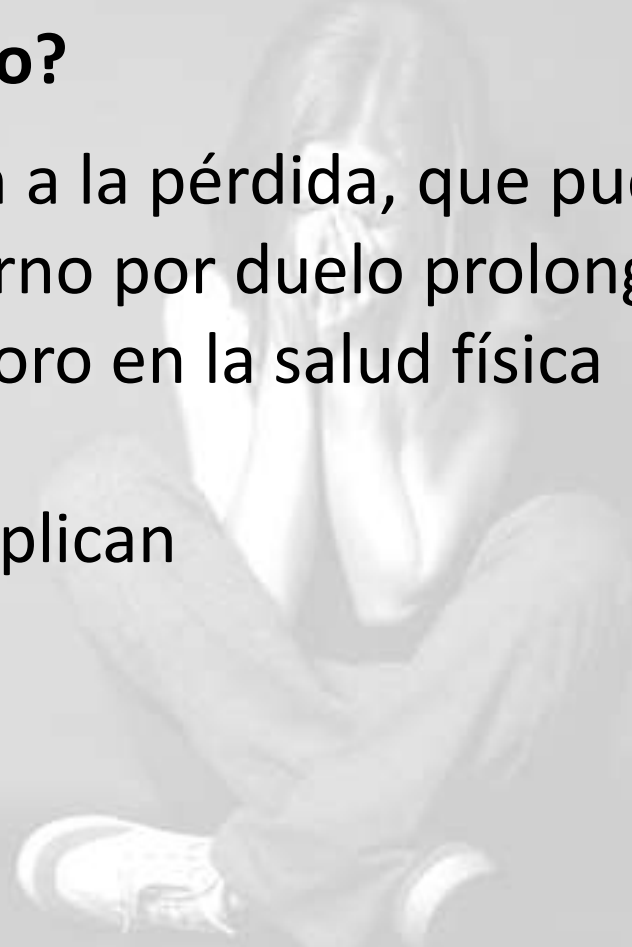
Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22. 1. Definición de duelo complicado

¿Qué es el duelo complicado?

Reacción de mala adaptación a la pérdida, que puede manifestarse como un trastorno por duelo prolongado, depresión, ansiedad o deterioro en la salud física

10-20% de los duelos se complican



Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22. 1. Definición de duelo complicado

Según Pringerson y cols, los criterios que definen un duelo complicado son:

- Criterio A: Pérdida de alguien significativo
- Criterio B: Presentar diariamente y de manera intensa añoranza por la persona perdida
- Criterio C: Presentar a diario al menos 5 de los siguientes síntomas cognitivos, emocionales y conductuales:

Prigerson H, Jacobs S. Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe MS, Hansson R, Stroebe W, Schut H, editors. Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care. Washington DC: APA; 2001. p. 165–86.

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22. 1. Definición de duelo complicado

Según Pringerson y cols, los criterios que definen un duelo complicado son:

- Criterio C: Presentar a diario al menos 5 de los siguientes síntomas cognitivos, emocionales y conductuales:

Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales: presentar a diario o intensamente al menos 5 de los siguientes síntomas:

1. Estar confuso acerca de cuál es el papel de uno en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
2. Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.
3. Tratar de evitar todo lo que le recuerde que su ser querido ha muerto.
4. Sentirse incapaz de confiar en los demás desde el fallecimiento.
5. Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento.
6. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas).
7. Sentirse frío e insensible –emocionalmente plano– desde el fallecimiento.
8. Sentirse frustrado en la vida, vacío y sin sentido desde la pérdida.
9. Sentirse como "atontado", aturdido o conmocionado desde la pérdida.

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22. 1. Definición de duelo complicado

Según Pringerson y cols, los criterios que definen un duelo complicado son:

- Criterio A: Pérdida de alguien significativo
- Criterio B: Añoranza diaria
- Criterio C: Al menos 5 síntomas
- Criterio D: Presencia >6 meses tras la pérdida
- Criterio E: Deterioro social, laboral y otros ámbitos
- Criterio F: La sintomatología no se relaciona con un trastorno depresivo mayor u otra patología psiquiátrica

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Índice

22.1. Definición de duelo complicado

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

22.3. Valoración del duelo

22.4. Actuación en el duelo complicado

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

Cuatro grupos de características que pueden influir en que se haga un duelo complicado:

1. Circunstancias de la enfermedad y de la muerte (muerte repentina, traumática; no da tiempo de prepararse)
2. Características del doliente (adolescentes, viuda joven; pérdidas previas no bien resueltas, problemas familiares, económicos o laborales, soledad tras la muerte,...)

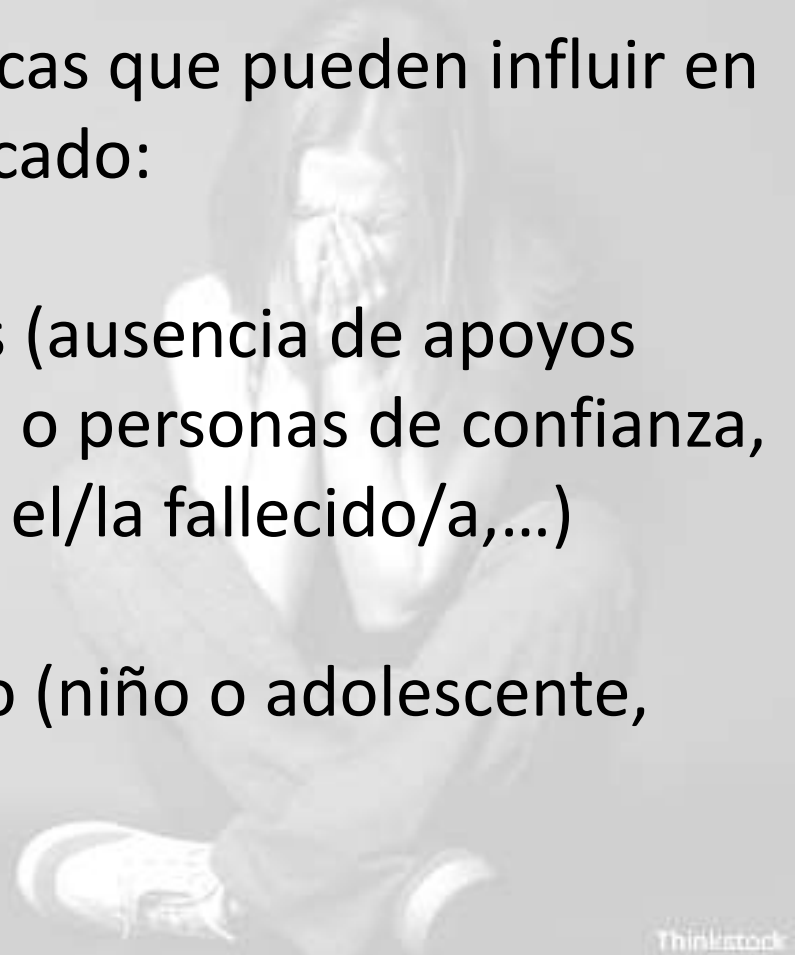
Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

Cuatro grupos de características que pueden influir en que se haga un duelo complicado:

3. Relaciones interpersonales (ausencia de apoyos familiares, falta de amistades o personas de confianza, relación de dependencia con el/la fallecido/a,...)

4. Características del fallecido (niño o adolescente, padres jóvenes fallecidos)



Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

Factores protectores para evitar el duelo complicado:

PROTECTORES

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

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Índice

22.1. Definición de duelo complicado

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

22.3. Valoración del duelo

22.4. Actuación en el duelo complicado

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.3. Valoración del duelo

¿Cómo podemos valorar un duelo?

Cuestionarios validados y calibrados para la población española:

- Cuestionario de riesgo de duelo complicado:

RIX INDEX

RIX INDEX (RI), 1983. Adaptado por García, Landa, Grandes, Matriz y Andollo, 2002

- Inventario de duelo complicado: IDC

* García JA, Landa V, Prigerson H, Echeverría M, Grandes G, Mauriz A, et al. Adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado (IDC). Med Paliat. 2002; 9(2): 10-1.

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.3. Valoración del duelo

Anexo 1

Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos^{21, 23-25)}

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS

(Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios).

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

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

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

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

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

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

FACTORES PERSONALES

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

FACTORES SOCIALES

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

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

EN OPINIÓN DEL EVALUADOR ES NECESARIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

Monografías

SECPAL


N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.3. Valoración del duelo

CUESTIONARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO	
<i>Instrucciones: Rodee con un círculo solo una respuesta por pregunta. Déjelo en blanco si no sabes qué contestar.</i>	
1. ¿Tiene la viuda hijos menores de 14 años en su casa? 0 Ninguno 1 Uno 2 Dos 3 Tres 4 Cuatro 5 Cinco o más	5. ¿Enfado? 1 No (o lo normal). 2 Leve irritabilidad. 3 Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales. 4 Grave; ha echado a perder sus relaciones. 5 Extrema: siempre amargada.
2. ¿Cuál era/les la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia? En la mayoría de los casos será el propio fallecido y en otros la propia viuda o un hijo/a. 1 Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores). 2 Profesional semiliberal (carreras medias). 3 Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general). 4 Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial, ...). 5 Obrero semicualificado (peón especialista). 6 Obrero no cualificado (peón). * Si tienes alguna duda elige la respuesta que creas más acertada.	6. ¿Culpas/Autorreproches? 1 No. 2 Leves: vagos y generales. 3 Moderados: algún autorreproche claro. 4 Graves: obsesionada con sus culpas. 5 Extremos: es un problema fundamental.
3. ¿Empleo previsto de la viuda fuera del hogar? 0 A tiempo completo. 1 A tiempo parcial. 2 Jubilada. 3 Solamente trabaja en casa. 4 Parada.	7. ¿Relaciones actuales? 1 Tiene una relación muy estrecha con otra persona. 2 Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos. 3 Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia. 4 Dudosas. 5 Ninguna de las anteriores.
4. ¿Se aferra a su marido muerto y/o se consume pensando en si él volviera? 1 Nunca. 2 Raramente. 3 Moderadamente. 4 Frecuentemente. 5 Constantemente. 6 Constante e intensamente.	8. ¿Cómo piensas que se las arreglará? 1 <u>Bien</u> : duelo normal y recuperación sin ayuda especial. 2 <u>Regular</u> : pero probablemente se las arregle sin ayuda especial. 3 <u>Tengo mis dudas</u> : puede que necesite ayuda especial. 4 <u>Mal</u> : requiere ayuda especial. 5 <u>Muy mal</u> : requiere ayuda urgente.
Puntuación: Entre 0 y 14 = BAJO RIESGO. 15 o superior = ALTO RIESGO.	



Monografías

SECPAL

Nº 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.3. Valoración del duelo

Inventario de duelo complicado (IDC)⁽⁹⁸⁾

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su situación actual (último mes).

	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.					
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastoran.					
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.					
4. Anhelo a la persona que murió.					
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.					
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.					
7. No me puedo creer que haya ocurrido.					
8. Me siento aturdido por lo sucedido.					
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.					

	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente y distante de la gente a la que quiero.					
11. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.					
12. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.					
13. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.					
14. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome					
15. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.					
16. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto					
17. Siento amargura por la muerte de esa persona.					
18. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano					
19. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella ha muerto.					

Monografías

SECPAL

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

Corrección: 4= Siempre ; 3=A menudo; 2= Algunas veces; 1= Raras veces; 0 = Nunca
Puntuación = >= de 25 , después de 6 meses del fallecimiento se valora duelo complicado

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

Índice

22.1. Definición de duelo complicado

22.2. Factores de riesgo de duelo complicado

22.3. Valoración del duelo

22.4. Actuación en el duelo complicado

Tema 22. Duelo complicado (00135), detección del riesgo de duelo complicado (00172)

22.4. Actuación en el duelo complicado

Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos

En dolientes de "alto riesgo" (muertes súbitas, traumáticas o múltiples; acontecimientos concurrentes; pérdida de un hijo; patología previa, demanda de ayuda) se recomienda llevar a cabo un seguimiento regular y valorar por el psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, la necesidad de una intervención psicológica precoz o tratamiento especializado.

B

Se recomienda derivar a aquellas personas que presentan trastornos asociados a la pérdida o duelo complicado al psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, para que reciba tratamiento especializado.

B



Cuidados Paliativos

Prof. Dr. José Manuel
Martínez Linares



Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Índice

24.1. Regulación de las instrucciones previas o voluntades vitales anticipadas

24.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades vitales anticipadas

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Objetivos

- **Saber cómo se regulan las voluntades vitales anticipadas o instrucciones previas**
- **Conocer el protocolo y registro de las voluntades vitales anticipadas o instrucciones previas**



Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Índice

24.1. Regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

24.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades vitales anticipadas

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.1. Regulación de las instrucciones previas o

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Artículo 11. *Instrucciones previas.*

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.1. Regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

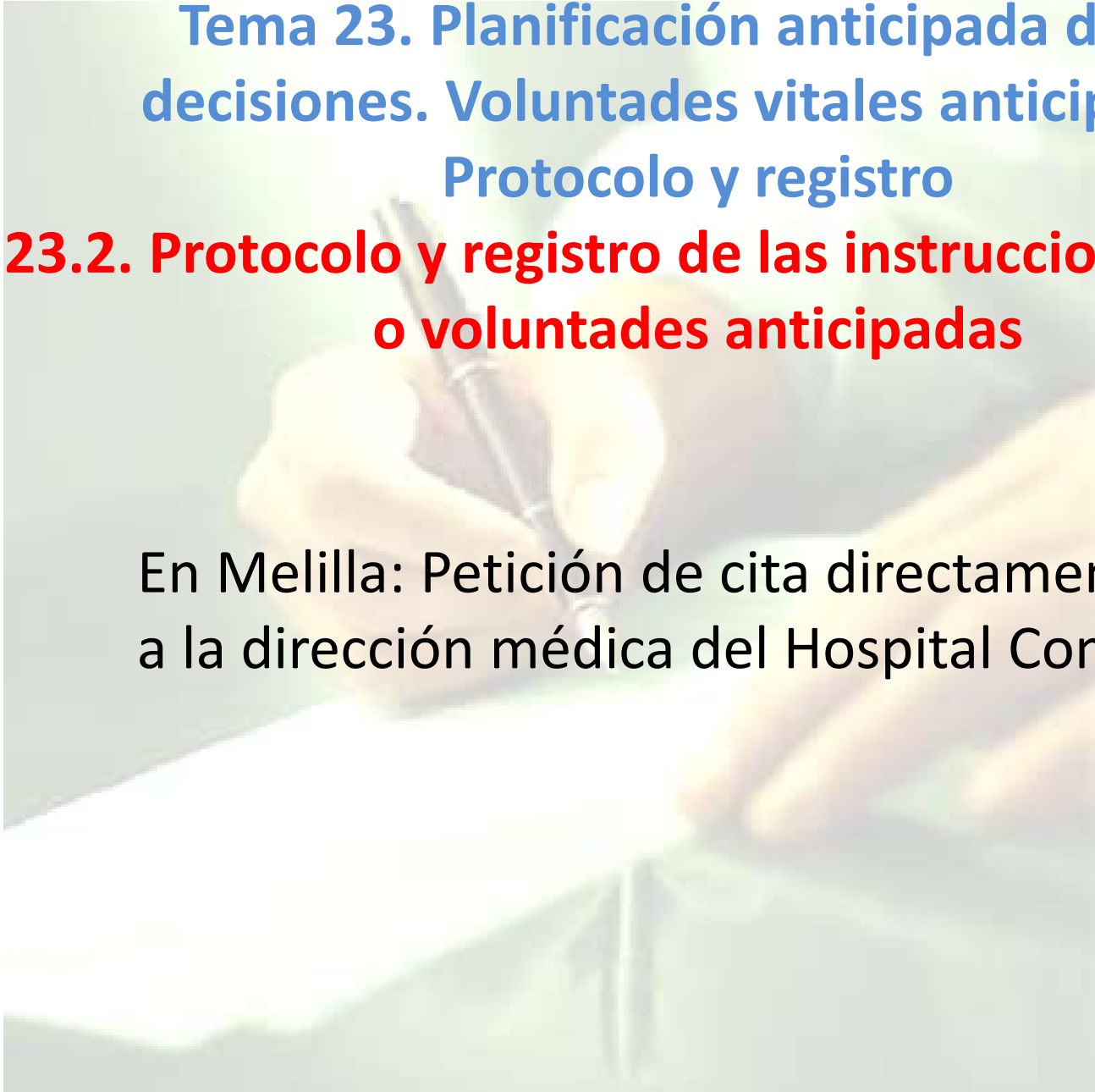
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

Índice

23.1. Regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades vitales anticipadas



**Tema 23. Planificación anticipada de las
decisiones. Voluntades vitales anticipadas.
Protocolo y registro**

**23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas
o voluntades anticipadas**

**<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/inicio>
Ciudadania.action**

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

Registro de Voluntades Vitales Anticipadas RVA

Información

- Objetivos
- Información General
- Certificado Digital
- Preguntas Frecuentes

Solicitar Cita

Documentos Disponibles

Consulte su Voluntad

Representante

Sugerencias

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se crea al amparo de la ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

El Estatuto de Autonomía de Andalucía, en su artículo 20.1, reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada. La Ley 5/2003, de declaración de la voluntad vital en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma, y la Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte, regulan este Derecho en Andalucía.

La **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** es la manifestación escrita realizada por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones en materia sanitaria que deben respetarse en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Esta declaración se inscribe en el **Registro de Voluntades Vitales Anticipadas**.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/loginCiudadano.action>. The page title is "Registro de Voluntades Vitales Anticipadas" (RVA). The header includes the logo of the Junta de Andalucía, Consejería de Salud, and the acronym "RVA".

On the left side, there is a navigation menu with the following items:

- Información
- Solicitar Cita** (highlighted in red)
- Documentos Disponibles
- Consulte su Voluntad
- Representante
- Sugerencias

The main content area is titled "Solicitar Cita" and contains the following text:

Desde esta pantalla podrá hacer las siguientes gestiones:

- Solicitar una cita (*).
- Anular su cita.

Para comenzar, debe identificarse con sus datos personales o con su certificado digital.

At the bottom of the main content area, there are two large buttons:

- Acceso sin Certificado Digital
- Acceso con Certificado Digital

The browser's taskbar at the bottom shows various application icons and the system clock indicating 11:21 on 05/05/2017.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas. Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

The screenshot shows a web browser window with the URL <https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>. The page title is "Registro de Voluntades Vitales Anticipadas" (RVA). The interface includes a navigation menu on the left with options: "Información", "Solicitar Cita", "Documentos Disponibles", "Consulte su Voluntad", "Representante", and "Sugerencias". The main content area features a "Guías rápidas" (Quick guides) section with two links: "PUNTOS DE REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS. 2016" and "¿CÓMO SOLICITAR UNA CITA?". A "Descargar" button is located below these links. Below the quick guides, there are sections for "Formularios" (Forms), "Guía para hacer su Voluntad / Guide to make your Directive", "Seguimiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas" (Follow-up of the Register of Advance Directives), "Normativa autonómica" (Autonomous legislation), and "Normativa nacional" (National legislation). At the bottom of the page, a note states: "Para visualizar los formularios es necesario Adobe Reader 9 o superior." (To view the forms, Adobe Reader 9 or higher is required.) The browser's taskbar at the bottom shows the system tray with the date 05/05/2017 and time 11:23.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

Registro Reli	Cádiz	Córdoba	Granada	Huelva	Jaén	Málaga	Sevilla
	<ul style="list-style-type: none"> Delegación T Calle Mari 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Ter Paseo de la 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Calle Cói 	<ul style="list-style-type: none"> Delegación Territorial de Salud Avenida Luis Montoto, 87. 41071. Sevilla.
Almería	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Pue Calle Ana 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Re Avenida M 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital San Avenida I 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital R Carrete 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Mater Avenida del 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Cl Plazolet 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Virgen Macarena Avenida Doctor Fedriani, 3, 41009. Sevilla.
<ul style="list-style-type: none"> Delegación Cuesta de 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital de J Ronda de 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Inl Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Virj Avenida 5ª planta 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital J Ronda 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salu Carretera de 	<ul style="list-style-type: none"> CE San José Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Virgen del Rocío Avenida. Manuel Siurot, s/n. Edificio de Gobierno, 1º p 41013. Sevilla.
<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Paraje To 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital de F Carretera 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Va Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Si Avenida I 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital V Ronda I 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salu Calle Manuel 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de S Calle Do 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Virgen de Valme Carretera de Cádiz, Km. 548,9. 41014. Sevilla.
<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Carretera 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital Pun Carretera de Getares S/N. I 		<ul style="list-style-type: none"> Distrito de A Calle San 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital M Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salu Poligono Pu 	<ul style="list-style-type: none"> Distrito de Calle La 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud de Constantina Carretera El Pedroso, s/n. 41450. Constantina.
<ul style="list-style-type: none"> Centro Perif Carretera 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Villamartín Avenida de la Feria, 58. Vill 		<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Carretera 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Calle Je 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salu Calle Doctor 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Avenida 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud. Écija Avenida del Genil, 2. 41400. Écija.
<ul style="list-style-type: none"> Distrito de A Calle Jesús de Perceval, 22. 04100. Utrera 			<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Carretera 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Santa Ana Avenida Enrique Martín C 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital San A Avenida San 	<ul style="list-style-type: none"> Hospital de Carreter 	<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Mairena del Aljarafe Avenida de las Américas, s/n. Mairena del Aljarafe.
<ul style="list-style-type: none"> Hospital La Inmaculada. Avenida Doctora Ana Parra, s/n. 04600. Huérc 					<ul style="list-style-type: none"> Hospital San J Carretera de 		<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Morón de la Frontera Calle Humanes, s/n. 41530. Morón de la Frontera.
							<ul style="list-style-type: none"> Centro de Salud Príncipe de Asturias. Utrera Calle Pablo Picasso, s/n. 41710. Utrera.
							<ul style="list-style-type: none"> Hospital de la Merced. Osuna Avenida de la Constitución, 2. 41640. Osuna.

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

The screenshot shows a web browser window with the following elements:

- Browser Tabs:** "ley de autonomia del pa...", "Registro de Voluntades", "Nueva pestaña".
- Address Bar:** "Es seguro | https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58".
- Page Header:** "Registro de Voluntades Vitales Anticipadas" and "RVA" logo.
- Left Navigation Menu:**
 - Información
 - Solicitar Cita
 - Documentos Disponibles
 - Consulte su Voluntad
 - Representante
 - Sugerencias
- Main Content Area:**
 - Guías rápidas
 - Formularios**
 - ANEXO I SOLICITUD
 - ANEXO II DECLARACION DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA
 - ANEXO III ACEPTACION DEL REPRESENTANTE
 - ANEXO IV ACEPTACION SUSTITUTO/A DEL REPRESENTANTE
 - Guía para hacer su Voluntad / Guide to make your Directive
 - Seguimiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas
 - Normativa autonómica
 - Normativa nacional

The Windows taskbar at the bottom shows the system tray with the date "05/05/2017" and time "11:44".

Tema 22 Planificación anticipada de las vitales anticipadas.

registro

instrucciones previas o
anticipadas

IMPRIMIR RESTABLECER GUARDAR SALIR

(Página 1 de 2)

ANEXO I

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

CODIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO DE VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS DE ANDALUCÍA

Domicilio: ____ / ____ de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____)

1 DATOS DE LA PERSONA OTORGANTE DE LA DECLARACIÓN / SOLICITANTE			
APELLIDOS Y NOMBRE		DNI/NIE/PASAPORTE Nº	
FECHA DE NACIMIENTO	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER	DOMICILIO	
LOCALIDAD	PROVINCIA	CODIGO POSTAL	
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	
DOMICILIO A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (Solo si es distinto del anterior)			
LOCALIDAD	PROVINCIA	CODIGO POSTAL	
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	

2 DOCUMENTACIÓN ADJUNTA
<input type="checkbox"/> Declaración de voluntad vital anticipada. (Anexo I)
<input type="checkbox"/> Aceptación de la persona representante y, en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo II)
<input type="checkbox"/> Aceptación de la persona sustituto del representante, y en su caso, documento acreditativo de su personalidad. (Anexo IV)
<input type="checkbox"/> En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación.
<input type="checkbox"/> En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.

3 EN CASO DE QUE LA PERSONA OTORGANTE NO PUEDA FIRMAR (1)	
Identificación de la persona que ejerce de testigo que firma a su ruego	
APELLIDOS Y NOMBRE	SEXO <input type="checkbox"/> HOMBRE <input type="checkbox"/> MUJER
DNI / PASAPORTE	
FIRMA	

4 DECLARACIÓN, AUTORIZACIÓN, SOLICITUD, LUGAR, FECHA Y FIRMA
DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud.
AUTORIZO , en los términos que establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
Primera .- La cesión de los datos de carácter personal contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada a los/las profesionales sanitarios/as implicados/as en mi proceso asistencial.
Segunda .- La cesión de dichos datos al Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Tema 24. Planificación anticipada de las

s anticipadas.

ro

iones previas o
das

IMPRIMIR RESTAURAR IMPRIMIR RESTABLECER GUARDAR SALIR

(Página 1 de 5)

ANEXO II

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

CODIGO IDENTIFICATI

CODIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

INSCRIPCIÓN EN E

Dirección: _____

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

1 DATOS DE IDENTIFICACIÓN

APELLIDOS Y NOMBRE

Yo, D/Dª: _____ con D.N.I./NIE PASAPORTE Nº _____

FECHA DE NACIMIENTO

Nº/ISSA Nº _____ Fecha de inscripción: _____

LOCALIDAD

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración de Voluntad Vital Anticipada expreso mis valores y preferencias que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba, **en el caso de que no pueda expresar personalmente mi voluntad.**

TELEFONO

DECLARO

PRIMERO.- VALORES VITALES QUE SE HAN DE TENER EN CUENTA Y QUE SUSTENTAN MIS DECISIONES Y PREFERENCIAS

Deseo que las personas que tengan que tomar decisiones sanitarias en mi lugar cuando me encuentre en una situación clínica que me impida expresar personalmente mi voluntad, tengan en cuenta los siguientes valores:

DOMICILIO Y CONTACTOS DE EMERGENCIA

DOMICILIO

TELEFONO

TELEFONO

2 DOCUMENTACIÓN

- Declaración
- Aceptación
- Aceptación
- En caso de
- En caso de

3 EN CASO DE EMERGENCIA

Identificación de la persona

APELLIDOS Y NOMBRE

DNI / PASAPORTE

ESMA

4 DECLARACIÓN

DECLARO bajo mi responsabilidad

AUTORIZO, en los términos de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el tratamiento de mis datos personales para el presente proceso asistencial.

Primera.- La cesión de datos para el presente proceso asistencial.

Segunda.- La cesión de datos para el presente proceso asistencial.

SEGUNDO.- SITUACIONES CLÍNICAS EN LAS QUE QUIERO QUE SE APLIQUE ESTE DOCUMENTO

Este documento ha de tenerse en cuenta en aquellas situaciones clínicas en las que no haya expectativa de recuperación, que me produzcan un gran deterioro físico o mental o que sean incompatibles con las instrucciones y valores expresados en esta Declaración.

A continuación incluyo algunas situaciones clínicas concretas en las que deseo se aplique este documento:

de las
ipadas.

previas o

IMPRIMIR RESTA IMPRIMIR RES

JUNTA DE JUNTA DE

CODIGO IDENTIFICATI CODIGO IDENTIFICI

INSCRIPCIÓN EN E

Desde: / /

DECLARACIÓN

1 DATOS DE I
APELLIDOS Y NOMBRE

Yo, D/Dª: _____
NÚMERO N° _____

FECHA DE NACIMIENTO

MANIFIESTO

LOCALIDAD

Que mediante esta Dec
do que no pueda exp

TELÉFONO

DECLARO

DOMICILIO Y EFECTOS D

PRIMERO - VALORES

LOCALIDAD

Deseo que las persona
mi voluntad, tengan ar

TELÉFONO

2 DOCUMENTI

- Declaración
- Aceptación
- Aceptación
- En caso de
- En caso de

3 EN CASO D

Identificación de la persona

APELLIDOS Y NOMBRE

DNI / PASAPORTE

ESMA

4 DECLARAC

DECLARO bajo mi respons

AUTORIZO, en los términos
Primera.- La cesión de la
proceso asistencia.

Segunda.- La cesión de d

CODIGO IDENTIFICATI CODIGO IDENTIFICATI

INSCRIPCIÓN EN E

Desde: / /

DECLARACIÓN

1 DATOS DE IDENTIFICACIÓN
 APELLIDOS Y NOMBRE: _____
 FECHA DE NACIMIENTO: _____
 LOCALIDAD: _____
 TELÉFONO: _____
 DOMICILIO Y EFECTOS DE LA INSCRIPCIÓN: _____
 LOCALIDAD: _____
 TELÉFONO: _____

Yo, D/D^a: _____
 NÚMERO N° _____

MANIFIESTO

Que mediante esta Declaración manifiesto que **no puedo expresar mi voluntad**

DECLARO

PRIMERO - VALORES

Deseo que las personas que me atiendan, tengan en cuenta mis deseos expresados en esta declaración.

2 DOCUMENTACIÓN

Declaración
 Aceptación
 Aceptación
 En caso de
 En caso de

3 EN CASO DE FALLECIMIENTO

Identificación de la persona designada para la toma de decisiones:

APELLIDOS Y NOMBRE: _____
 DNI / PASAPORTE: _____
 FIRMA: _____

4 DECLARACIÓN

DECLARO bajo mi responsabilidad que he leído y comprendido el contenido de esta declaración y **AUTORIZO**, en los términos de la Ley 14/2007, de 30 de mayo, de la Organización de los Servicios Sanitarios del Sistema Nacional de Salud, a que se tome en cuenta mi voluntad expresada en esta declaración.

Primero. La cesión de la toma de decisiones a la persona designada en el apartado 3.
Segundo. La cesión de la toma de decisiones a la persona designada en el apartado 3.

SEGUNDO.- SITUACIONES

Este documento ha de tener en cuenta el estado mental o que sean incompetentes.

A continuación incluyo algunas:

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- **Transfusión de sangre**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Hidratación con sueros por vía venosa**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Técnicas de depuración extrarrenal**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Respirador artificial**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Reanimación cardiopulmonar**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

- **Sedación paliativa**

Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio

Otras actuaciones sanitarias sobre las que deseo expresar mis instrucciones, siempre que dichas actuaciones sanitarias estén clínicamente indicadas:

JUNTA DE JUNTA DE

CODIGO IDENTIFICATI CODIGO IDENTIFICI

INSCRIPCIÓN EN E

Dirección: _____

DECLARACIÓN

1 DATOS DE IDENTIFICACIÓN
 APELLIDOS Y NOMBRE: _____
 IDENTIFICACION: _____

SEGUNDO.- SITUACION:
 Este documento ha de tener
 mental o que sean incompatibles

A continuación incluyo algn

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- **Transfusión de sangre**
 Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio
- **Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)**
 Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio
- **Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)**
 Deseo recibirlo No deseo recibirlo No me pronuncio
- **Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)**

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

- Donar los órganos

- Si No No me pronuncio

- Donar los tejidos

- Si No No me pronuncio

Consideraciones respecto a la donación de órganos y tejidos:

4 DECLARACIÓN

DECLARO bajo mi responsabilidad que he leído y comprendido el contenido de esta Declaración y que he expresado libremente mi voluntad.

AUTORIZO, en los términos de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de Regulación de la Actividad Clínica, a que se realice el procedimiento de donación de órganos y tejidos de mi cuerpo.

Primera. La cesión de los órganos y tejidos de mi cuerpo.

Segunda. La cesión de los órganos y tejidos de mi cuerpo.

JUNTA DE **JUNTA DE**

CODIGO IDENTIFICATI... CODIGO IDENTIFIC...

INSCRIPCIÓN EN E...

Datos: ... / ...

DECLARACIÓN

1 DATOS DE I...
 APELLIDOS Y NOMBRE...
 FECHA DE NACIMIENTO...

Yo, D/Dª: ...
 NÚMERO N°...

SEGUNDO.- SITUACIONE

Este documento ha de tener valor de consentimiento mental o que sean incompatibles...

A continuación incluyo algn...

TERCERO.- INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTES ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo que expreso en los apartados primero y segundo de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

- Transfusión de sangre

Deseo recibirlo
 No deseo recibirlo
 No me pronuncio

- Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa)

Deseo recibirlo
 No deseo recibirlo
 No me pronuncio

- Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago)

Deseo recibirlo
 No deseo recibirlo
 No me pronuncio

- Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago)

CUARTO.- DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos es:

SEXTO.- DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE/S:

- Donar los órganos

Deseo nombrar a _____ como persona que actúe como mi **representante** que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita.

Si

- Donar los tejidos

D/Dª: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
 nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

Si

Consideraciones resp

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como **persona sustituta de mi representante**, con las mismas atribuciones y limitaciones, a :

D/Dª: _____ con DNI/NIE PASAPORTE N° _____
 nacido/a el día _____ de _____ de _____ sexo H M , con domicilio en _____
 Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____

4 DECLARAC

DECLARO bajo mi responsabilidad...

AUTORIZO, en los términos...

Primero. La cesión de la...

Segundo. La cesión de la...

Además deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que le sustituya:

CODIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Decreto ____ / ____ de ____ de ____ (BOJA nº ____ de fecha ____)

D/D*: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
País _____ Teléfonos de contacto _____
Correo electrónico _____

Acepto representar a:

D/D*: _____ con DNI/NIE PASAPORTE Nº: _____
nacido/a el día ____ de ____ de ____ sexo H M con domicilio en _____
Localidad _____ Provincia _____ Código Postal _____
País _____ Teléfonos de contacto _____
Correo electrónico _____

- La persona abajo firmante presta su CONSENTIMIENTO para la consulta de sus datos de identidad a través del Sistema de Verificación de Datos de Identidad.
 NO CONSIENTE y aporta fotocopia autenticada del DNI/NIE.

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidos.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así preservar su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

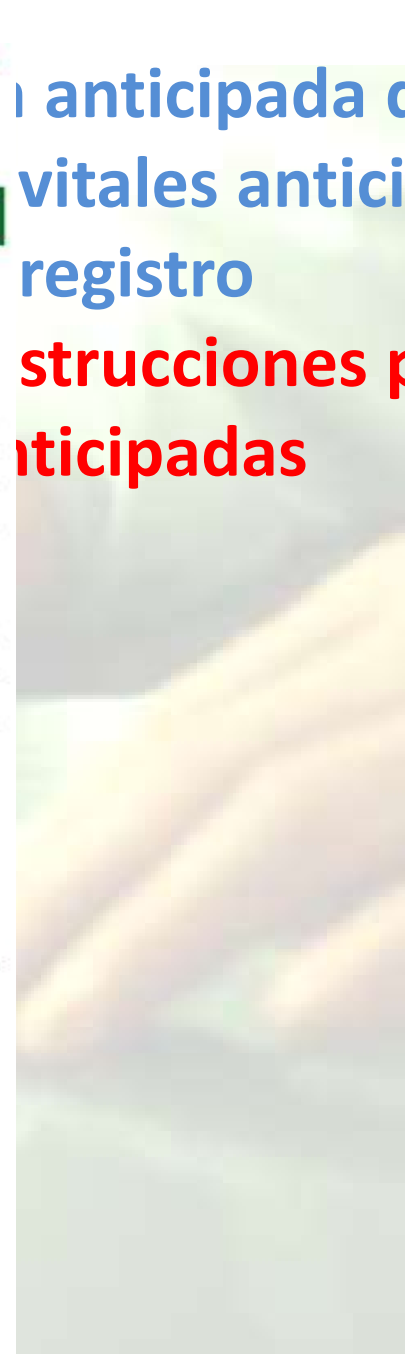
En _____ a (o) _____ de _____
de _____

Firma y rubrica
(1) Consignar la fecha con letra

Fdo: _____

Anticipada de las vitales anticipadas. registro

instrucciones previas o anticipadas



CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº RI CÓDIGO IDENTIFICATIVO

Nº REGISTRO, FECHA Y HORA

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA QUE ACTÚA COMO REPRESENTANTE

Decreto / / de de (BOJA nº de fecha)

D/Dª: con DNI/NIE / nacido/a el día de de sexo H M con domicilio en Localidad Provincia País Teléfonos de contacto Correo electrónico

Acepto representar a:

D/Dª: con DNI/NIE / nacido/a el día de de sexo H M con domicilio en Localidad Provincia País Teléfonos de contacto Correo electrónico

- La persona abajo firmante presta su CONSENTIMIENTO para la consulta de sus datos de identidad a través del SI
NO CONSIENTE y aporta fotocopia autenticada del DNI/NIE.

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de repre

LUGAR Y FECHA

En a (1) de
de
Firma y rubrica:
(1) Consignar la fecha con letra

Fdo: _____

ACEPTACIÓN DE LA PERSONA SUSTITUTA DEL / DE LA REPRESENTANTE

Decreto / / de de (BOJA nº de fecha)

D/Dª: con DNI/NIE PASAPORTE Nº: / nacido/a el día de de sexo H M con domicilio en Localidad Provincia Código Postal País Teléfonos de contacto Correo electrónico

Acepto sustituir a:

D/Dª: con DNI/NIE PASAPORTE Nº: / nacido/a el día de de sexo H M con domicilio en Localidad Provincia Código Postal País Teléfonos de contacto Correo electrónico

- La persona abajo firmante presta su CONSENTIMIENTO para la consulta de sus datos de identidad a través del Sistema de Verificación de Datos de Identidad.
NO CONSIENTE y aporta fotocopia autenticada del DNI/NIE.

Asumo que mis funciones son:

- Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represento.
- Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represento haya dejado establecidas.
- Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represento, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
- Respetar las indicaciones que la persona a la que represento haya establecido respecto al ejercicio de mi función de representante.

LUGAR Y FECHA

En a (1) de
Firma y rubrica:
(1) Consignar la fecha con letra

Fdo: _____



Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

<https://www.aecc.es/SobreElCancer/Derechosdelospacientes/Paginas/Listadoregistr0.aspx>

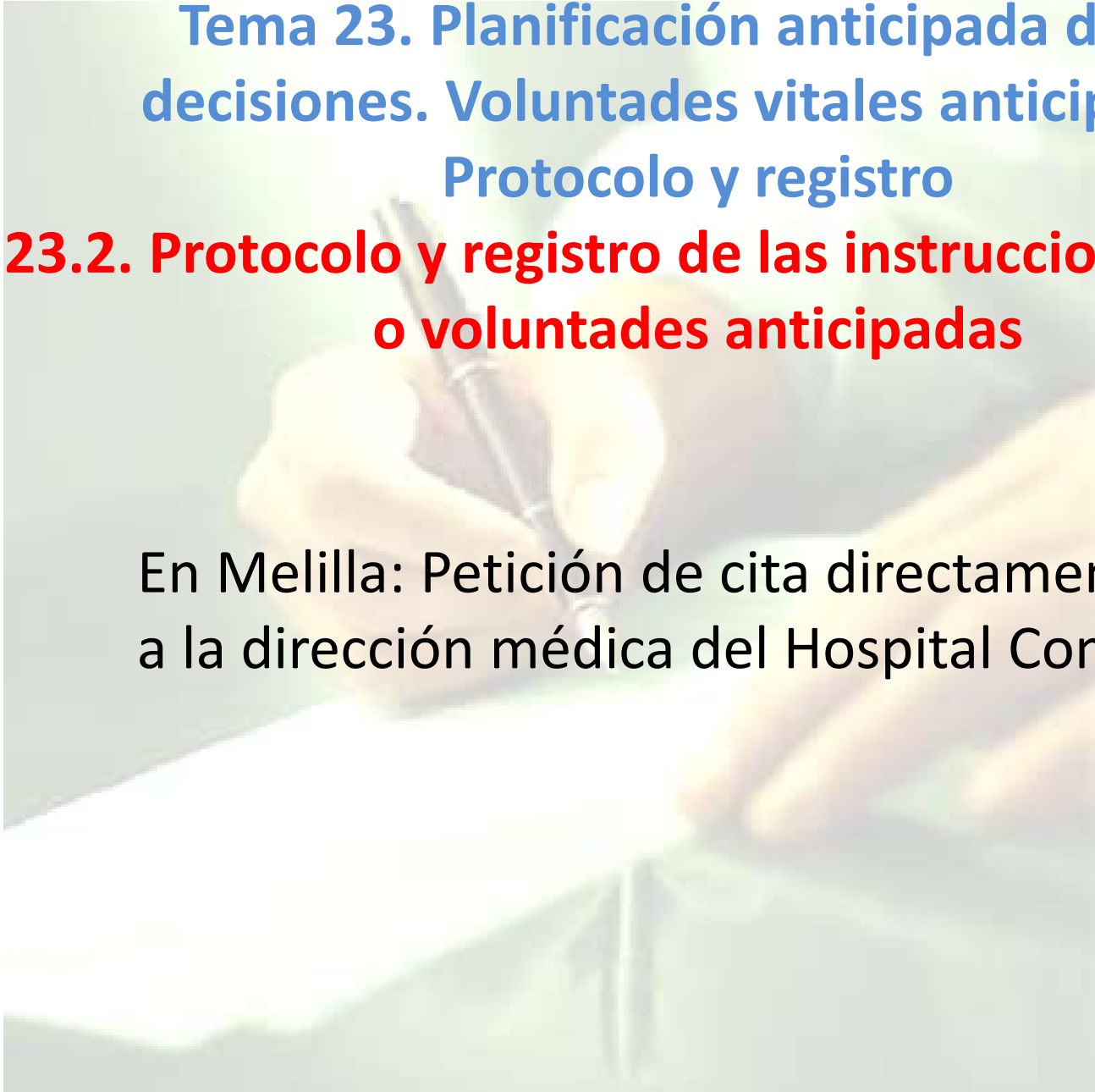
Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

The screenshot shows a web browser window with the following details:

- Browser Tabs:** "ley de autonomía del pa...", "Registro de Voluntades", "Listado de direcciones de..."
- Address Bar:** "Es seguro | https://www.aecc.es/SobreElCancer/Derechosdelospacientes/Paginas/Listadoregistr0.aspx"
- Page Header:** AECC logo with the tagline "Contra el Cáncer". Navigation links: INICIO, NOSOTROS, SOBRE EL CÁNCER, TE AYUDAMOS, INVESTIGACIÓN, RED SOCIAL, COLABORA, SOCIOS, VOLUNTARIOS, COMUNICACIÓN.
- Page Content:**
 - Left sidebar: "Derechos de los pacientes" menu with sub-items "Voluntades Anticipadas" and "Aspectos laborales".
 - Main heading: "Listado de direcciones de Registros de Voluntades Anticipadas".
 - Text: "Directorio de Consejerías de Salud o Registros de Voluntades Anticipadas."
 - Section: "ANDALUCÍA" with sub-section "Consejería de Salud".
 - Text: "Delegación provincial de Almería", "Ctra. de Ronda nº101, 04071 - Almería".
- Taskbar:** Windows taskbar at the bottom with various application icons and system tray showing "ES" and date "05/05/2017".



**Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.
Protocolo y registro**

23.2. Protocolo y registro de las instrucciones previas o voluntades anticipadas

En Melilla: Petición de cita directamente a la dirección médica del Hospital Comarcal

Tema 23. Planificación anticipada de las decisiones. Voluntades vitales anticipadas.

Protocolo y registro

Nº INSCRIPCIONES EN EL RNIP DESDE SINCRONIZACION COMPLETA DE LOS REGISTROS AUTONOMICOS

23.2. Re

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049
CASTILLA Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353
MSSSI(*)	2	4	70	93	107
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla
Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012