



QUE NO HAY QUE DEJAR DE HACER

en Cuidados Paliativos desde Atención Primaria

.....

Coordinador

José Javier Blanquer Gregori
Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària

Autores

Enrique Álvarez Porta
Societat Balear de Medicina Familiar i Comunitària

José Javier Blanquer Gregori
Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària

Alfredo Cabrejas Sánchez
Sociedad Castellano-Manchega de Medicina Familiar y Comunitaria

Claudio Calvo Espinos
Sociedad Navarra de Medicina Familiar y Atención Primaria

Ana Cobos Hernández
Sociedad Aragonesa de Medicina Familiar y Comunitaria

Esther Limón Ramírez
Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària

M.ª Adoración Lozano Gomáriz
Sociedad Murciana de Medicina Familiar y Comunitaria

Alberto Meléndez Gracia
Sociedad Vasca de Medicina Familiar y Comunitaria

Lorenzo Pascual López
Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitària

M.ª Catalina Rosselló Forteza
Societat Balear de Medicina Familiar i Comunitària

Natalia Santamarta Solla
Sociedad Castellana y Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria

Federico Talledo Pelayo
Sociedad Cántabra de Medicina Familiar y Comunitaria

Carmen Valdés Gómez
Sociedad Asturiana de Medicina Familiar y Comunitaria

María Varela Cerdeira
Sociedad Madrileña de Medicina Familiar y Comunitaria

© 2019, **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria**

Diputació, 320
08009 Barcelona
www.semfyec.es

Queda prohibida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del titular del *copyright*.

Coordinación y dirección editorial:



Carrer del Pi, 11, 2.ª planta, of. 13
08002 Barcelona
ediciones@semfyec.es

Diseño: Falcó

ISBN: 978-84-15037-93-4
Depósito legal: B-10025-2019

Printed in Spain

Índice

Introducción	5
1. Establecer un plan de formación y de actualización en cuidados paliativos individual y de equipo de Atención Primaria	7
2. Planificar un espacio en agendas de Atención Primaria para la programación de pacientes con necesidades paliativas en domicilio	9
3. Realizar desde Atención Primaria, de forma activa y sistemática, la identificación de pacientes con necesidades paliativas y su valoración multidimensional	11
4. Tener acceso o disponibilidad de material y medicación adecuada para el manejo del paciente en cuidados paliativos desde Atención Primaria	15
5. Plantear una atención proactiva en el contexto de la actuación ante un paciente en situación de necesidades paliativas	19
6. Trabajar de forma coordinada en unidades básicas asistenciales desde los equipos de Atención Primaria para el cuidado de los pacientes con necesidades paliativas	21
7. Planificar un adecuado control de síntomas	24
8. Realizar un plan terapéutico adaptado al paciente en situación de cuidados paliativos	26
9. Considerar en el manejo del paciente en cuidados paliativos la adecuación de la prescripción y su deprescripción	29

10. Explicitar los objetivos de tratamiento y trasladarlos a todos los niveles asistenciales implicados en el manejo de los pacientes en situación de atención paliativa	32
11. Iniciar y considerar la planificación anticipada de decisiones	34
12. Tener previsto el abordaje de la agonía en el seguimiento de un paciente con necesidad de cuidados paliativos	36
13. Considerar la atención y abordaje al cuidador de un paciente en cuidados paliativos	40
14. Realizar un seguimiento a la familia en la fase del duelo tras el fallecimiento de su familiar en cuidados paliativos	42

Introducción

Los cuidados paliativos constituyen una actividad esencial dentro de la labor del equipo de Atención Primaria. No se trata de una función más, sino que en ellos se pone en juego la mayoría de las cualidades que atesora la Atención Primaria de salud. Actualmente vivimos una época en la que la sobrecarga asistencial es un hecho innegable. Buscando la manera de mejorar la efectividad de nuestro trabajo, es posible que sea necesario «dejar de hacer» actividades de poco impacto para centrar los esfuerzos en lo que «de verdad importa».

Pues bien, desde el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la semFYC queremos afianzar estos 14 puntos que, a nuestro juicio, no deberían dejar de hacerse por parte de los equipos de Atención Primaria para seguir siendo referentes en la atención a las personas más frágiles y vulnerables de nuestros cupos. Para seguir prestando unos cuidados paliativos de calidad.

1

Establecer un plan de formación y de actualización en cuidados paliativos individual y de equipo de Atención Primaria

La implantación de actividades formativas para los profesionales de Atención Primaria repercute de forma positiva en la atención a los pacientes

ENRIQUE ÁLVAREZ PORTA

La formación continua en cuidados paliativos constituye una gran herramienta para afianzar nuestra labor en el primer nivel asistencial. Existen medidas que se pueden adoptar desde Atención Primaria para favorecer la asistencia, como: la mejora de las aptitudes de los profesionales, la formación específica en cuidados paliativos, la dedicación de tiempo y espacios más tranquilos para la atención de estos enfermos y sus familias, la priorización de la atención domiciliaria, el uso de documentación y elaboración de protocolos de actuación, así como la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios existentes.

Con el desarrollo de los cuidados paliativos, los profesionales de la salud demuestran mayor interés por adquirir conocimientos y formación en este campo. Sin embargo, dicho interés se ve limitado por el desconocimiento ante la oferta existente.

La formación en cuidados paliativos de los profesionales debería iniciarse en los estudios de grado, por lo que se hace necesaria la creación de programas de formación continua y específica dirigida a los profesionales sanitarios encargados de la atención de los pacientes con necesidades paliativas y de su familia.

Por otro lado, desde las diferentes comunidades autónomas deberían existir planes de formación continuada en cuidados paliativos para los profesionales de Atención Primaria, de atención especializada y de aquellos profesionales que se dediquen específicamente

a cuidados paliativos. Estos últimos han de disponer de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.

Recomendaciones

- El trabajo en equipo es un componente esencial de los cuidados paliativos, pues existen indicadores claros de su beneficio para el paciente y sus familiares. Por ello, es recomendable no solo llevar a cabo una formación individual periódica, sino también colectiva, en la que participen todos aquellos profesionales que puedan colaborar en la asistencia de estos pacientes y sus familiares.
- Es necesaria la incorporación progresiva de formación en cuidados paliativos en pregrado, así como durante la formación sanitaria especializada —posgrado—, promoviendo rotaciones en equipos de cuidados paliativos de los profesionales implicados en la atención a estos pacientes.
- En función de la frecuencia con que atendamos a este tipo de pacientes, podremos optar a diferentes niveles de formación, lo que permitirá la adquisición progresiva de competencias y destrezas en este ámbito de la salud.

Bibliografía

- Council of Europe. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to Member States on the Organisation of Palliative Care, 2003. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) [fecha de acceso: 28 de septiembre de 2018].
- Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine* 2007; 21: 347-54.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014). Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011. [consultado el 10 diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos SECPAL. [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

2

Planificar un espacio en agendas de Atención Primaria para la programación de pacientes con necesidades paliativas en domicilio

Es necesario establecer espacios en agendas profesionales de médicos, enfermería y trabajadores sociales para la atención domiciliaria programada, para el control y seguimiento proactivo de los pacientes con necesidades de atención paliativa por parte de los equipos de Atención Primaria

JOSÉ JAVIER BLANQUER GREGORI

Tal como recoge el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, hay que orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento. Asimismo, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud afirma que se debe disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos en función de sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales. En dicho modelo se recoge que es necesario proveer de cobertura de atención a los pacientes durante las 24 horas del día, todos los días de la semana (atención 7 × 24).

Las pruebas incluidas en una revisión de la Cochrane de 2012 sustentan el uso de los programas de atención domiciliaria (ATDOM) al final de la vida para incrementar el número de pacientes que morirán en el domicilio. Diversos textos recogen las ventajas de la atención longitudinal y coordinada de pacientes dependientes y pacientes crónicos complejos y avanzados (PCC/PCA) mediante estos programas de atención programada en domicilio con una orientación proactiva. Por consiguiente, la atención domiciliaria programada debería verse como espacios de agenda gestionados por la Atención Primaria (AP) realizados en el mejor lugar en el que

podrían estar situados. El abandono de estos espacios para la atención proactiva en el domicilio de estos pacientes con necesidades paliativas (PCA/PCA) rompe la esencia de la AP, la longitudinalidad.

Recomendaciones

- La atención a domicilio debe tener un espacio de agenda programado para todos los profesionales de la unidad básica asistencial (UBA) de Atención Primaria, médico, enfermero y trabajador social. Es aconsejable concertar la visita con los familiares o cuidadores, y esta se confirmará telefónicamente, si es posible, con 24 horas de antelación.
- Todo paciente, una vez atendido, ha de disponer de una cita programada de control y seguimiento establecida, según su necesidad, por el profesional que realiza la visita en domicilio; por otro lado, se establecen canales de comunicación reactivos y proactivos por vía telefónica y otros conocidos por el paciente, cuidadores y familiares para el acceso y atención según modelo de atención 7 × 24. Entre las modalidades de atención domiciliaria, deberíamos considerar también la atención en centros sociosanitarios y centros residenciales por los EAP, definiendo también espacios de agenda para su atención y seguimiento.

Bibliografía

- De Arriba J, Nerin C, Blanquer MJ, Ortiz MC, Ródenas I, Vilameizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Medicina Paliativa*. 2008; 15: 18-22.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014). Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011. [consultado el 10 diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones; 2000. [consultado el de 10 diciembre de 2017]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf
- Shepperd S, Wee B, Straus S. Hospital domiciliario: atención domiciliaria al final de la vida (Revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012 Issue 2. Art. No.: CD009231. DOI: 10.1002/14651858.CD009231

3

Realizar desde Atención Primaria, de forma activa y sistemática, la identificación de pacientes con necesidades paliativas y su valoración multidimensional

Identificar a los pacientes con necesidades paliativas y su valoración multidimensional es el primer paso para una atención de calidad

M.^a ADORACIÓN LOZANO GOMÁRIZ

El paciente con necesidades paliativas es aquel que presenta una o varias enfermedades progresivas con deterioro de su capacidad funcional. Es necesario trabajar en la mejora de su calidad de vida y en el abordaje de sus necesidades. Ello no implica que tenga que ser atendido por un equipo específico de cuidados paliativos.

Se entiende por «valoración multidimensional» aquella evaluación donde se tienen en cuenta no solo las necesidades físicas (control de síntomas), sino también las emocionales, sociales y/o espirituales.

Disponemos de instrumentos validados sencillos de carácter clínico que permiten identificar a estos pacientes de manera efectiva. El instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®] es una herramienta que ayuda a identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado (Anexo 1). Dicho instrumento propone una evaluación cuantitativa-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que combina evaluaciones de percepción subjetiva (pregunta sorpresa) con demanda y necesidades percibidas, parámetros de gravedad y progresión, síndromes geriátricos, aspectos emocionales, comorbilidad y uso de recursos, e indicadores específicos para enfermedades seleccionadas. La identificación no implica que el paciente vaya, necesariamente, a fallecer próximamente, sino que han de ponerse en marcha medidas para abordar sus necesidades. Así, al paciente no se le niegan recursos sino que se adoptan las medidas según el momento y situación.

Tras la identificación de un paciente con necesidades paliativas, debe llevarse a cabo una reflexión multidimensional e interdisciplinar desde una doble perspectiva: la sanitaria y la social. Se puede realizar a partir de escalas de valoración específicas o desde una aproximación más cualitativa (tabla 1).

Recomendaciones

- Desde Atención Primaria se debe propiciar el diálogo y la reflexión con el paciente y sus cuidadores para ayudar a consensuar y decidir cuál es la mejor actitud terapéutica.
- El enfoque paliativo debe ser un proceso compatible y sincrónico con el tratamiento específico de la enfermedad y el abordaje de procesos intercurrentes; deben evitarse posiciones extremistas.
- La intervención de equipos específicos de cuidados paliativos no es siempre necesaria. Se activarán en función de la complejidad del caso, por lo que se debe garantizar que estén presentes si se requiere.
- El instrumento NECPAL es una herramienta que permite identificar a pacientes con necesidades de cuidados paliativos. El pronóstico no es el objetivo fundamental de este, sino la mejora de la calidad de atención.

Bibliografía

- Blay C, Burdoy E, Limón E (documento semFYC). Abordaje del paciente con cronicidad compleja. Barcelona 2017. SemFYC eds. ISBN: 978-84-15037-65-1
- Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 24: 106-23.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Documento NECPALCCOMS-ICO© 3.0. (2016). Accesible en: https://www.apcp.com.pt/uploads/NECPAL_3.0_-2016_CHECKLIST_ESP.pdf
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc).* 2013; 140(6): 241-5.
- WHA67.19 - Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA. 67a Asamblea Mundial de la Salud; 2014. Accesible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js21454en/>

Tabla 1. Valoración geriátrica integral. Valoración básica y valoración *premium*

DIMENSIÓN		VALORACIÓN BÁSICA PROPUESTA <i>Definir (al menos)</i>	TEST DE EVALUACIÓN
Valoración clínica		<ul style="list-style-type: none"> Listado de enfermedades activas Revisión de la medicación y adecuación de los objetivos terapéuticos. Valoración del grado de polimedicación (≥ 5 fármacos) (en caso de tomar ≥ 10 fármacos, hablamos de polimedicación grave) 	<ul style="list-style-type: none"> Charlson (comorbilidad)
Valoración funcional	Actividades instrumentales	<ul style="list-style-type: none"> ¿Conserva alguna actividad instrumental? ¿Es autónomo en el manejo de la medicación? 	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Lawton y Brody
	Actividades básicas de la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> Si es muy autónomo en las ABVD (IB ≥ 90) Si presenta dependencia moderada (IB 85-25) Si tiene dependencia grave (IB ≤ 20) 	<ul style="list-style-type: none"> Índice Barthel
Valoración mental	Valoración cognitiva	<p>Si no consta que exista deterioro cognitivo</p> <ul style="list-style-type: none"> Si tiene deterioro cognitivo leve-moderado (GDS 3-4-5) Si tiene deterioro cognitivo grave (GDS 6-7) 	<ul style="list-style-type: none"> Test Pfeiffer Minimental/GDS
	Valoración emocional	<ul style="list-style-type: none"> Si está eutímico Si tiene trastorno depresivo en tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> Test de Yesavage
Valoración social		Si hay ausencia/presencia de criterios de vulnerabilidad social (capacidad limitada de apoyo familiar, relación conflictiva, vivienda inadecuada, falta de recursos económicos, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Gijón (riesgo social) Test Zarit (sobrecarga del cuidador)
Valoración nutricional		<ul style="list-style-type: none"> Pérdida de peso significativa en los últimos 6 meses: $> 5\%$, $> 10\%$? Anorexia significativa 	<ul style="list-style-type: none"> MNA (mini nutritional assessment) IMC
Síndromes geriátricos	Caídas y trastornos de la marcha	<ul style="list-style-type: none"> ¿Ha presentado ≥ 2 caídas en los últimos 6 meses? 	<ul style="list-style-type: none"> Test Get, Up & Go
	Llagas por presión	<ul style="list-style-type: none"> ¿Tiene úlceras por presión? ¿De qué grado: I, II, III o IV? 	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Braden
	Disfagia	<ul style="list-style-type: none"> ¿Se ahoga habitualmente con la ingesta de líquidos? ¿Y con la ingesta de sólidos? ¿Y con la ingesta de alimentos de doble consistencia? 	<ul style="list-style-type: none"> Test de deglución

(Continúa)

Tabla 1. Valoración geriátrica integral. Valoración básica y valoración *premium* (cont.)

DIMENSIÓN		VALORACIÓN BÁSICA PROPUESTA <i>Definir (al menos)</i>	TEST DE EVALUACIÓN
Síndromes geriátricos	Síndrome confusional	<ul style="list-style-type: none">• ¿Presenta trastornos de comportamiento (hiperactivo o hipoactivo) que tengan relación con procesos intercurrentes?	<ul style="list-style-type: none">• CAM (Confusion Assessment Method)
	Otros	<ul style="list-style-type: none">• Estreñimiento, alteración de los sentidos, etc.	
Síntomas		<ul style="list-style-type: none">• ¿Tiene dolor que requiera ≥ 2 analgésicos convencionales y/u opiáceos mayores?• ¿Tiene disnea que le impida salir de casa y/o que requiera opiáceos?	<ul style="list-style-type: none">• Escalas analógicas visuales• ESAS (Edmond Symptom Assessment System)
Calidad de vida		<ul style="list-style-type: none">• ¿Actualmente está satisfecho con su vida?	<ul style="list-style-type: none">• Euroqol SD

Tomado de «Abordaje del paciente con cronicidad compleja». Blay C. 2017.

4

Tener acceso o disponibilidad de material y medicación adecuada para el manejo del paciente en cuidados paliativos desde Atención Primaria

Para prestar una atención paliativa a los pacientes desde el ámbito de la Atención Primaria debemos garantizar que en todos sus centros se cuente con un mínimo material clínico y la medicación necesaria para dar respuestas a sus necesidades

FEDERICO TALLEDO PELAYO

Una correcta atención a los pacientes con necesidades de cuidados paliativos presenta una buena relación beneficio/coste, con una disminución de visitas a urgencias, posibilidad de morir en casa, una valoración de la calidad asistencial alta, trato profesional específico, información adecuada y con respeto a los criterios del paciente.

Existe escasa documentación y bibliografía con referencia al material que es necesario o suficiente para la atención de los pacientes que precisan cuidados paliativos en el domicilio. Según el área geográfica o incluso en función de la comunidad autónoma donde se trabaje puede haber desigualdades en la disponibilidad de algunos materiales en Atención Primaria; en estos casos, se debe contar con la colaboración de unidades especializadas de cuidados paliativos.

Recomendaciones

- Se debe disponer en las consultas de Atención Primaria, tanto de los centros de salud como de los consultorios rurales, del material necesario para prestar una atención correcta a los pacientes que precisen cuidados paliativos en el domicilio (tabla 2). Esto permite una atención activa, global e integral de las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable

Tabla 2. Material necesario para valorar a pacientes con necesidades paliativas

Diagnóstico:	
<ul style="list-style-type: none">• Linterna/adaptador para hacerlo oftalmoscopio y otoscopio• Fonendoscopio• Esfigmomanómetro• Pilas de recambio• Lubricante urológico, crema anestésica tópica• Depresores• Termómetro• Cinta métrica• Jeringas con <i>Luer lock</i> central (carga de infusor)• Infusores• Pulsioxímetro• Apósitos hidrocoloides para cura de úlceras por presión	<ul style="list-style-type: none">• Apósitos hidrocelulares, alginato, antimicrobiano e hidrogel carbón activado• Metronidazol en gel (Rozex®)• Nitrato de plata en barritas• Espongostan® y Epixtasol®• Compresor• Abboath®• Sistema de suero• Suero fisiológico de 10 y 100 cc• Ácido graso hiperoxigenado (Corpitol)• Bolsa de orina y de colostomía• Paño estéril• Set sondaje vesical (o sonda vesical de vaciado)
Material de curas:	
<ul style="list-style-type: none">• Hoja bisturí• Catéter mariposa• Guantes estériles y de exploración• Tijeras• Pinza/mosquito• Gasas estériles y no estériles• Vendas• Gasa vaselinada	<ul style="list-style-type: none">• Esparadrapo antialérgico y de tela• Jeringas de 2, 5, 10 y 20 ml• Agujas desechables im, ev, sc• Palomillas (aguja tipo mariposa) n.º 21 y 23 G• Tapón con membrana• Steri-strips®• Apósitos transparentes• Povidona yodada
Documentos:	
<ul style="list-style-type: none">• Si es posible, imprimir hoja actualizada de plan terapéutico, informe prescripción receta electrónica.• Antes de acudir al domicilio.	<ul style="list-style-type: none">• Hojas de derivación o interconsulta• Informe partes de transporte sanitario• Hojas de informe de asistencia autocopiables

y de sus familias, al tiempo que se cumplen unos objetivos que han de ser básicos, como el control del dolor y/o de los demás síntomas que se manifiesten y el apoyo emocional al enfermo y a su familia para así mejorar su bienestar y calidad de vida.

- Para realizar esta atención debe garantizarse la disponibilidad de todo el material mínimo básico para la atención de pacientes crónicos avanzados y/o la atención del final de la vida, en un lugar accesible y en el que se lleve un control de reposición y caducidades. También deberá disponerse de un maletín de atención a domicilio que contenga el material necesario para la atención de estos pacientes en el domicilio.
- Contar con material y fármacos (tablas 3 y 4) para atender a los pacientes que precisan cuidados paliativos en el domicilio aporta una gran mejora en la práctica asistencial y un ahorro de costes, así como facilita una muerte digna al paciente mitigando el sufrimiento familiar.

Tabla 3. Listado de fármacos para cuidados paliativos

Fármacos	Presentación/dosis	Vía uso	Presentación
Aspirina	500 mg	oral	comp
Atropina	1 mg /1 ml	sc, im	amp
Metamizol magnésico	2 g / 5 ml	im, oral	amp
Paracetamol	500, 650, 1000 mg	oral	comp, sobres
6-metil prednisolona	40; 125 mg	sc, im	amp
Dexclorfeniramina	5 mg / 1 ml	sc, im	amp
Antibiótico uso tópico		tópica	crema
Gentamicina		tópica	crema
Lorazepam	1,5 mg	oral	comp
Clorpromazina	25 mg / 5 ml	sc, im	amp
Clonazepam	1 mg / 1 ml	sc, im	amp
Anestésico tópico		sc	amp
Adrenalina	1 mg / 1 ml	sc, im	amp, jeringas
Furosemda	20 mg / 2 ml	sc, im	amp
Haloperidol	5 mg / 1 ml	sc, im	amp
Cloruro mórfico	10 mg / 1 ml; 20 mg / 1 ml	sc	amp
Morfina de liberación rápida	10 mg y 20 mg	oral	comp
Naloxona	0,4 mg / 1 ml	sc	amp
Ketorolaco	10 mg / 1 ml, 30 mg / 1 ml	sc, im	amp
Metoclopramida	10 mg/ 2 ml	sc, im	amp
Diazepam	5 y 10 mg	oral, rectal	comp, microenemas
Dexametasona	4 mg / 1,5 ml; 4 mg / 1 ml	sc, im	amp
Butilescopolamina	20 mg / 1 ml	sc, im	amp
Tramadol	100 mg / 2 ml	sc, im	amp
Midazolam	15 mg / 3 ml	sc, im	amp
Larilsulfato sódico y otros		rectal	microenemas
Levopromazina	25 mg/ 1 ml	sc, im	amp

sc: subcutánea; im: intramuscular; ev: endovenosa; amp: ampollas; comp: comprimidos.

Tabla 4. Listado de fármacos y materiales incluidos en el maletín de atención del final de la vida

	Fármacos o material	Cantidad
Fármacos	Cloruro mórfico	5 ampollas de 10 mg/ml
	Midozolam	6 ampollas de 15 mg/3 ml
	Haloperidol	3 ampollas de 5 mg/ml
	Metoclopramida	6 ampollas de 10 mg/2 ml
	Levomeprozamina	3 ampollas de 25 mg/ml
	Bromuro de butilescopolamina	5 ampollas de 20 mg/ml
Material para suministrar bolos	Palomita BD íntima 22 GA	3 unidades
	Tapones palomitas	6 unidades
	Tegaderm Film	3 unidades
	Jeringa 10 cc	5 unidades
	Jeringa 5 cc	5 unidades
	Jeringa 2 cc	5 unidades
	Agujas de carga	5 unidades
	Suero fisiológico 10 ml	5 unidades
Material para suministrar en bomba de perfusión	Bomba de 24 h de perfusión Baxter 2 ml/h	1 unidad
	Suero glucosado 5 % 250 ml	1 unidad
	Palomita BD íntima 22 GA	1 unidad
	Jeringa Cono Luer 50 cc	1 unidad
	Aguja de carga	5 unidades
	Apósito Tegaderm 6 x 7 cm	2 unidades

Bibliografía

- García JA, Teixidó M. Implementación de un set de fármacos utilizados en la atención del final de la vida.
- Gómez-Batiste, X. El desenvolupament de les cures pal·liatives i el seu impacte en l'eficiència del sistema sanitari (tesis doctoral). Universidad de Barcelona. Diciembre de 2003.
- Gómez-Batiste X, Roca J, Trelis J, Borrell R, Novelles A. Ética clínica y cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste y otros. Cuidados paliativos en oncología, 1996.
- Limón Ramírez E, García Casas MC. Material necesario para atender pacientes terminales a domicilio. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la semFYC. Disponible en: https://www.semfy.com/wp-content/uploads/2016/06/MaletinCuidadoPaliativo_AP.pdf [consultado el 20 de enero de 2018].

5

Plantear una atención proactiva en el contexto de la actuación ante un paciente en situación de necesidades paliativas

Durante la valoración es necesario programar y ofrecer alternativas de forma activa adelantándonos a sus necesidades

CARMEN VALDÉS GÓMEZ

Desde la valoración inicial del paciente y su familia, se debe mantener una actitud proactiva que marque su seguimiento. En la primera visita se facilitará el diálogo, formulando preguntas del tipo: «¿Qué le molesta?», «¿Qué le preocupa?», «¿Qué le gustaría?», «¿Quiere más información?». Así, se permite que el paciente marque su ritmo a la vez que se busca su confort. Posteriormente, se realizará un plan de intervención individualizado y compartido (PIIC), identificando los problemas, sus causas, la estrategia que hemos diseñado, así como su revaloración. Se proporcionará un contacto telefónico para resolución de dudas y se programarán visitas sucesivas y/o llamadas. Anticipándose a los potenciales problemas y educando se reducirá la probabilidad de recurrir a otros recursos sanitarios.

Los síntomas son cambiantes dada la propia evolución de la enfermedad, los efectos adversos, la respuesta al soporte paliativo y las propias vivencias del paciente y cuidadores. La evaluación y reevaluación constante es una necesidad y una característica esencial de los cuidados paliativos.

Los fármacos utilizados en este tipo de cuidados tienen características especiales. Se deben prevenir posibles efectos secundarios, además de tener en cuenta edad, comorbilidades, fragilidad o polimedicación, por lo que la deprescripción es fundamental en estos casos.

Las necesidades sociosanitarias se incrementan, y se precisa la coordinación con trabajo social para gestionar ayudas/recursos antes de que aparezcan crisis de necesidad o claudicaciones.

El psicólogo constituye una ayuda inestimable en cuidados paliativos. Se puede vehicular su intervención ofreciendo de forma proactiva su participación. El apoyo del auxiliar de clínica en la formación de la familia en los cuidados y el aseo de un paciente encamado no se suele tener en cuenta, por lo que se debe integrar y validar su participación.

Recomendaciones

- Se deben evaluar las necesidades del paciente y su familia, así como establecer un PIIC que quede registrado en la historia clínica, facilitando la accesibilidad a la información. Además, se ha de ofrecer el teléfono de contacto para consultas, si se precisa.
- Se adoptará una actitud proactiva instruyendo al paciente y su cuidador, programando visitas sucesivas y consultas telefónicas.
- Ante cambios en las pautas de tratamiento se contactará precozmente para valorar su efectividad y sus efectos secundarios.
- Es fundamental realizar un abordaje multidisciplinar de forma coordinada y consensuada, integrando no solo al médico y a la enfermera, sino también otras figuras como otros profesionales de enfermería, trabajo social, psicología, auxiliar de clínica, etc.

Bibliografía

- Cuidados paliativos. Proceso asistencial integrado - Osakidetza. Mayo de 2012.
- Gérvas J. Innovación en la prestación de servicios a domicilio en la Atención Primaria, distribución de funciones y tecnologías. Seminario de Innovación en Atención Primaria. Madrid 2013. Disponible en: <http://equipocesca.org/innovacion-en-la-prestacion-de-servicios-a-domicilio-en-atencion-primaria-distribucion-de-funciones-y-tecnologias-resumen-del-seminario-de-innovacion-septiembre-de-2013/>
- Hanks G, Robers C, Davoes A. *Principles of drug use in palliative medicine*. En: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K (eds.). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3.ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014). Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011. [consultado el 10 diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

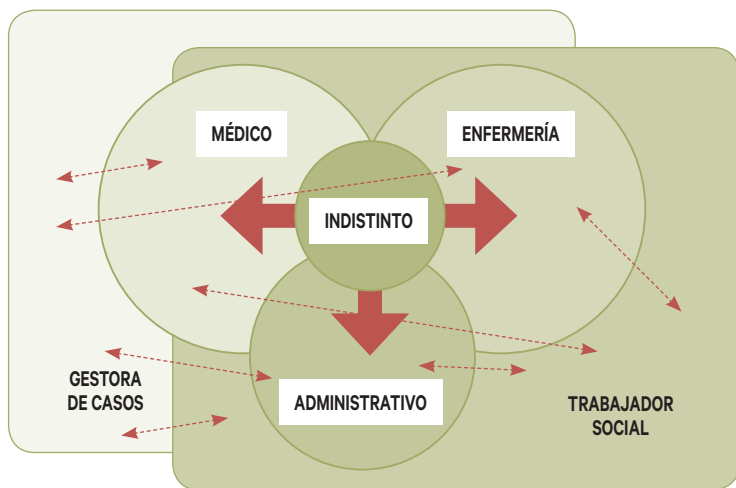
Trabajar de forma coordinada en unidades básicas asistenciales desde los equipos de Atención Primaria para el cuidado de los pacientes con necesidades paliativas

El lugar más adecuado para proporcionar los cuidados paliativos en cada momento estará determinado por el nivel de complejidad del enfermo, la disponibilidad de apoyos familiares y la elección del paciente y su familia, para lo cual será necesaria la coordinación de los recursos asistenciales

ALFREDO CABREJAS SÁNCHEZ Y JOSÉ JAVIER BLANQUER GREGORI

Para proporcionar una Atención Primaria de calidad de forma general y en especial a los pacientes con necesidades paliativas, se debe trabajar en equipo y, desde un planteamiento óptimo, se debería definir, en primer lugar, qué atención se va a dar y cómo hacerlo para decidir posteriormente qué recursos humanos se van a necesitar. La multidisciplinariedad, entendida como la actividad compartida del trabajo entre profesionales de distintas disciplinas dentro de un mismo equipo, produce un aumento de la eficiencia y disminuye las cargas de trabajo siempre que no se dupliquen las actividades y los profesionales muestren una actitud resolutiva. Los circuitos generales para la atención y seguimiento de los pacientes con necesidades paliativas deben ser preferentemente comunes, conocidos por todos los miembros de la unidad básica asistencial «ampliada» (UBA-3: incluye administrativo y trabajador social) (figura 1).

Figura 1. Funciones de los profesionales en el modelo UBA-3 ampliado



La intersección, es decir, las actividades que puede realizar uno u otro indistintamente, es lo que determina la elasticidad del sistema y, por lo tanto, su capacidad para adaptarse a distintas situaciones. Cuanto más amplio sea el espacio, mayor será la flexibilidad.

Recomendaciones

Los pacientes con necesidades paliativas y sus familiares han de conocer la composición y a los integrantes de esta UBA. El funcionamiento de estas UBA, en la práctica, se basa en los siguientes puntos:

- Todos los profesionales disponen de horarios comunes y agendas paralelas. El profesional administrativo se coordina con este microequipo médico/enfermero y el trabajador social o el enfermero gestor de casos se comparte con las distintas UBA que conforman el centro de salud.
- División de actividades flexible y relacionada más con la capacidad y las habilidades de los profesionales que con una repartición estricta de tareas. Todos los profesionales que participan en la UBA definen o acuerdan criterios en relación con las actividades administrativas, de citación, identificación, sistemas

de flujos, seguimiento y rutas asistenciales, abordaje de los distintos problemas de salud, respuesta a las demandas y necesidades. Asimismo, se evalúan procesos y resultados en sesiones conjuntas.

- Gestión compartida de la demanda, que incluya la planificación conjunta de casos complejos, consenso en las actuaciones y en los circuitos internos. Cada UBA debería consensuar cómo se organiza y cuál es el papel de cada profesional, según sus habilidades, capacidad y preferencias.
- Idealmente, debería existir un espacio y un tiempo reservado para la revisión de la lista del día y de aquellos casos que, por su complejidad o interés, necesitan una planificación y un consenso.

Bibliografía

- Blanquer JJ, Limón E. Organizando la atención a la complejidad sobre nuestras propias fortalezas. AMF. 2017;13(5):1-6 (documento web); [consultado el 15 de febrero de 2019]. Disponible en: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2050
- Del Cerro J, Cobos M. Modelo de desburocratización: UBA3. AMF. 2011; 7(7): 479-80.
- Iglesias B, Jiménez MM. Organización del equipo de Atención Primaria. En: Casajuana J. (eds.). *Gestión de lo cotidiano*. Barcelona 2016. semFYC ediciones: 23-40.
- Limón E, Blanquer JJ. Organizando la atención a la complejidad sobre nuestras propias fortalezas. AMF 2017;13(5):244-51.

Planificar la atención sintomática desde una visión integral y poniendo al paciente y a sus cuidadores en el centro facilita cumplir sus deseos y orienta la labor e implicación de los equipos sociosanitarios

ALBERTO MELÉNDEZ GRACIA

Una de las claves de la atención en cuidados paliativos es el control de síntomas, que tras una evaluación general del paciente, debe figurar en la historia clínica. Se puede establecer el proceso que se indica a continuación en el control sintomático.

Antes de iniciarlo es preciso realizar una evaluación del origen del síntoma. Siempre son necesarias una exploración física y una anamnesis detalladas. En función del momento evolutivo del proceso, de las expectativas y deseos del enfermo y de su familia y del entorno, puede ser necesaria la realización de pruebas complementarias.

Una vez detectados los síntomas más importantes para el enfermo y su familia y hecha una primera aproximación etiológica de este, es necesario consensuar objetivos realistas y muy concretos. Se debe recordar que es el paciente y su familia quienes marcan la prioridad y consensúan con nosotros el objetivo.

El plan de acción consiste en determinar qué se va a hacer para abordar ese clúster sintomático. El tratamiento farmacológico debe cumplir ciertos criterios:

- Dirigido a la causa del síntoma.
- Pauta fija regular, mejor con fármacos de vida media-corta.
- Valorar la administración preventiva de crisis.
- Siempre pautas claras «de rescate» entre las dosis fijas.

Algunas medidas encaminadas a prevenir o a aliviar el síntoma (higiene del sueño, medidas posturales, cambios alimentarios, aire

fresco en la cara, masaje suave, calor...) o a aumentar el umbral de percepción del mismo (compañía, ambiente, música, aficiones, apoyo, accesibilidad...) contribuyen de forma decisiva a este control sintomático.

Debemos especificar quién va a ser el encargado de proporcionar estas acciones, detallando el recurso adecuado en los distintos días de la semana y en cada franja horaria, así como la forma de contacto.

Promover una adecuada monitorización de la respuesta y de los efectos secundarios de forma sistematizada es esencial. El plazo para realizar esta evaluación dependerá de la magnitud del problema y del impacto en la calidad de vida del enfermo. Este seguimiento permite, además, reevaluar objetivos y ajustar las medidas terapéuticas.

Recomendaciones

- Planificar adecuadamente el control de síntomas debe ser una rutina en la atención a personas con necesidades paliativas en Atención Primaria.
- La continuidad asistencial exige que la planificación quede reflejada en la historia clínica.
- La evaluación continua permite mejorar el control sintomático y anticiparse a fracasos terapéuticos o a efectos adversos no deseables.

Bibliografía

- Nabal M, Pascual A, Lombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. Aten Primaria. 2006; 38 Supl 2: 21-8.
- Porta J. Principios generales del control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. En: Porta J, Gómez X, Tuca A. *Manual de Control de Síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Madrid. 2013. Enfoque editorial: 11-27. ISBN: 8495913402 9788495913401
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos SECPAL. [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

Realizar un plan terapéutico adaptado al paciente en situación de cuidados paliativos

Una vez realizada la identificación del paciente con necesidades paliativas y definida adecuadamente la situación avanzada, es preciso optimizar el plan terapéutico adaptado individualizado y que se adapte a los cambios de esta etapa

CLAUDIO CALVO ESPINOS Y NATALIA SANTAMARTA SOLLA

No planificar el plan terapéutico de forma consensuada con las personas con necesidades paliativas las relega a un segundo plano, lo que genera una relación basada en el paternalismo. Se incorporan así riesgos como los secundarismos, la yatrogenia o la inercia terapéutica. Es imprescindible la estrategia de «parar y pensar» juntos.

Así, es fundamental la elaboración de un plan terapéutico adaptado. Este modelo de atención y de intervención consiste en analizar las necesidades multidimensionales del paciente, y se basa en la evaluación y elaboración compartida de objetivos y en la planificación de decisiones anticipadas, que incluyen tanto la realización de las acciones (farmacológicas o no farmacológicas) como la monitorización y supervisión continua de los objetivos consensuados que hay que alcanzar.

Una vez identificadas y evaluadas las necesidades de cada dimensión (física, emocional, social y espiritual), se elaboran los objetivos para cada una de las dimensiones, de acuerdo con los valores y preferencias del enfermo. Estos objetivos deben ser monitorizados y evaluados de manera continua. Son aspectos básicos que cabe explorar y registrar:

- Evaluación del estado del enfermo (síntomas) y su situación funcional.

- Revisión de la situación de enfermedad y los objetivos e indicaciones de los tratamientos específicos.
- Estado de la enfermedad, pronóstico previsible, probabilidad de respuesta a un tratamiento específico, balance entre efectividad, respuesta, toxicidad y tolerancia al tratamiento, evolución previsible, expectativas del paciente y la familia.
- Situación social y espiritual.

Para que este diseño sea eficaz, debe ser interdisciplinar y consensuado con el paciente y/o la familia.

Recomendaciones

- Dentro del plan de intervención individualizado y compartido (PIIC), se debe disponer de un modelo de valoración que incluya todas las necesidades y de un sistema de clasificación de los problemas de cuidados encontrados.
- Hay que realizar una valoración integral de la unidad familiar, identificando a la persona cuidadora principal e incluyéndola dentro del plan terapéutico adaptado del paciente.
- Es preciso establecer un sistema de monitorización que permita evaluar la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y los resultados de los cuidados.
- La actuación debe realizarse bajo los principios de respeto a la autonomía y dignidad del paciente durante todo el proceso, mejorando la comunicación como elemento esencial para prestar una atención sanitaria centrada en el paciente.

Bibliografía

- Arrieta A, Hernández R y Meléndez A. Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Araba. Proceso Asistencial Integrado. Victoria: Osakidetza-Servicio vasco de salud. Dirección Territorial de Álava- Departamento de Sanidad y Consumo; 2012.
- Gerencia Regional de Salud. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud; 2017.
- Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J et al. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. Observatorio 'Quality' – Centro Colaborador de la OMS para Programa Públicos de Cuidados Paliativos del Institut

Català d'Oncologia. Barcelona; 2011. En: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf [última revisió el 12 de diciembre de 2018]

- Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. Aten Primaria. 2006; 38(Supl 2): 21-8.

Considerar en el manejo del paciente en cuidados paliativos la adecuación de la prescripción y su deprescripción

El objetivo de la farmacoterapia evoluciona de la prevención al control de los síntomas, y si se retira un fármaco es porque la situación actual del paciente lo requiere

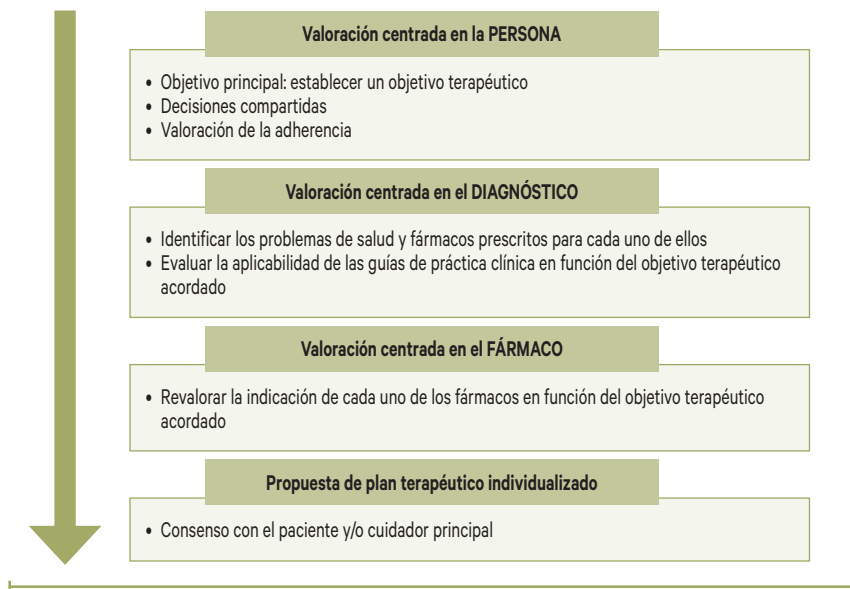
ESTHER LIMÓN RAMÍREZ

Cuando se atiende a pacientes en situación de final de vida a menudo los profesionales se cuestionan la conveniencia de continuar tratamientos cuyo objetivo es preventivo o curativo. Por otro lado, las personas mayores que se aproximan al final de la vida son una población con un particular riesgo de sufrir efectos adversos derivados de la terapia farmacológica. El uso de medicación innecesaria en adultos mayores con una esperanza de vida reducida se sitúa en torno al 40-50%, por lo que se entiende como innecesaria la medicación prescrita sin una indicación clara, sin evidencia de un beneficio terapéutico mantenido, en dosis o con una duración excesiva o en presencia de efectos adversos. Cuando un paciente llega al final de su vida cobra aún mayor importancia reevaluar la utilización de la medicación y decidir qué fármacos son adecuados o no, teniendo en cuenta los objetivos de cuidado y la expectativa de vida.

Recomendaciones

- El modelo de prescripción basada en la persona descrito por el Grupo de Vic propone una prescripción centrada en diversos objetivos (figura 2).
- Previo a la prescripción, se recomienda una valoración multidimensional (que incluye una valoración física, mental y funcional de la persona, además de aspectos como sus preferencias y creencias y la adherencia al tratamiento).

Figura 2. Modelo de prescripción basada en la persona².



- Utilizar, además, instrumentos de la adecuación de la prescripción.
- Realizar la valoración con un equipo multidisciplinar.
- Debe diferenciarse claramente entre los medicamentos que no deben iniciarse y los que deben retirarse. Además, cuando se plantee retirar más de un fármaco, es preferible hacerlo de uno en uno, para identificar más fácilmente los posibles efectos adversos tras la retirada de cada fármaco y poder tomar las acciones correctoras necesarias.

Recomendaciones en caso de últimos días

- Los fármacos que prolongan la vida y no mejoran los síntomas no son apropiados.
- Los fármacos para la prevención primaria o secundaria, en principio, no están indicados, a no ser que el tiempo necesario para producir un beneficio sea claramente inferior a la expectativa de vida del paciente y sus efectos adversos no sean significativos.

- Se debería utilizar el menor número de fármacos posible. En general, no más de cinco fármacos diarios. En efecto, seis o más fármacos al día aumentan el riesgo de efectos adversos y reducen la adherencia al tratamiento en personas mayores.
- Simplificar en lo posible las pautas posológicas y adaptarlas a las necesidades de los pacientes.

Bibliografía

- Centro Vasco de Información de Medicamentos. Cuidados Paliativos. Un nuevo enfoque. INFAC, 2016; 24 [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2016/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_24_n_9_cuidados%20paliativos.pdf
- Espauella-Panicot J, Molist-Brunet N, Sevilla-Sánchez D, González-Bueno J, Amblàs-Novellas J, Sola-Bonada N, Codina-Jané C. Modelo de prescripción centrado en la persona para mejorar la adecuación y adherencia terapéutica en los pacientes con multimorbilidad. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*. 2017; 52(5): 278-81.
- Thompson W, Lundby C, Graabæk T, Nielsen DS, Ryg J, Søndergaard J, Pottegård A. (2018). Tools for Deprescribing in Frail Older Persons and Those with Limited Life Expectancy: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*. 2018 Oct 13. Doi: 10.1111/jgs.15616

Explicitar los objetivos de tratamiento y trasladarlos a todos los niveles asistenciales implicados en el manejo de los pacientes en situación de atención paliativa

La atención continua es un aspecto prioritario en cuidados paliativos; las complicaciones de las enfermedades en fase terminal son diversas, cambiantes y de rápida aparición

ANA COBOS HERNÁNDEZ

La continuidad de los cuidados paliativos durante el transcurso de la enfermedad y en todos los ámbitos del sistema sanitario por los que pase el paciente es una necesidad básica tanto de los pacientes como de sus cuidadores. La continuidad de los cuidados ayuda a evitar errores y a que los pacientes con una enfermedad que amenaza la vida padezcan un sufrimiento innecesario; puede evitar que el paciente y la familia se sientan abandonados y asegura el respeto por lo que el paciente elija y decida.

Por ello, establecer puentes entre todos los servicios hospitalarios, sociosanitarios y la Atención Primaria es fundamental.

Los cuidados paliativos no solo van dirigidos a pacientes con cáncer avanzado, sino también a pacientes crónicos avanzados (PCA). En este contexto, la multimorbilidad supone un reto para la manera tradicional de ejercer la medicina, por lo que se ha de realizar una atención centrada en las necesidades y preferencias de las personas.

Independientemente de que cada centro y/o servicio sanitario tenga que trabajar con criterios de calidad total y práctica de la medicina basada en la evidencia, se deben desarrollar estrategias que permitan una atención coordinada entre los recursos convencionales y los recursos específicos.

La transición de pacientes entre los ámbitos asistenciales debe seguir un proceso integrado y de gestión de caso, que incluya la continuidad de cuidados y la conciliación y adecuación del plan terapéutico.

Los equipos sanitarios que atienden al paciente deben poder acceder a la información de los distintos servicios para valorar las necesidades del paciente, su situación de gravedad o deterioro y establecer un plan terapéutico y de cuidados que garantice los cuidados adecuados para la atención integral del paciente y su familia.

Recomendaciones

- Coordinación entre los niveles asistenciales establecida de forma vertical y horizontal para posibilitar un sistema de cuidados durante 24 horas al día, 7 días a la semana (atención 7 × 24).
- La información que se transmita al paciente y a la familia desde los distintos niveles de salud debe ser la adecuada. La información contradictoria es altamente perjudicial.
- Hay que disponer de una estructura sanitaria suficiente para proporcionar la atención paliativa a todas las personas susceptibles de recibirla.
- Es fundamental la coordinación sociosanitaria y también con los recursos sociales en la asistencia de estos pacientes.

Bibliografía

- García Puche JL, Cabrera J, Camacho T, Cuello JA, Fdez Bautista E, Pérez Ramírez JL et al. Cuidados Paliativos. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2002.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones; 2000. [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos SECPAL. [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL N° 0. Madrid: SECPAL; 2012. [consultado el 16 de noviembre de 2018]. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf

Iniciar y considerar la planificación anticipada de decisiones

El equipo de Atención Primaria está situado en un lugar idóneo para iniciar la planificación anticipada de las decisiones (PAD) en pacientes con cuidados paliativos

LORENZO PASCUAL LÓPEZ

En un reciente documento de consenso, la PAD se definió como: «La planificación anticipada de la atención permite a las personas con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre los significados y las consecuencias ante escenarios de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias para el tratamiento y la atención médica futura, y analizarlos con familiares y profesionales sanitarios. La PAD aborda las preocupaciones de los individuos en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Alienta a las personas a designar a una persona que los represente y de manera regular revisar y registrar estas preferencias, que deberán ser tenidas en cuenta en el momento que no sea capaz de tomar sus propias decisiones».

La PAD es un proceso en el cual se abordan: preferencias respecto al lugar de atención y de fallecimiento, actitud ante la posibilidad de nuevos ingresos hospitalarios, opinión ante la aplicación de medidas extraordinarias de soporte, órdenes de no reanimación e instrucciones para las exequias. El paciente designará a la/s persona/s en las que delega esta toma de decisiones en caso de incapacidad. A pesar de la importancia de la PAD, esta no es abordada de manera habitual por los profesionales. Las barreras expresadas son: falta de conocimiento y habilidades de comunicación, actitud expectante a la espera de que sea el paciente el que aborde estos temas, dudas respecto al momento en que debe ser abordado, dificultad para establecer un pronóstico en pacientes no oncológicos, falta de tiempo y dudas respecto a los beneficios/perjuicios generados al abordar el tema.

En la actualidad se dispone de evidencias que subrayan los beneficios que aporta la PAD tanto al paciente como a sus familias. En una revisión sistemática se concluye que en los grupos de intervención se incrementa de manera significativa la cumplimentación de documentos de voluntades anticipadas, la discusión con los profesionales sanitarios y la concordancia entre las preferencias de los pacientes y la atención recibida. En otra revisión se concluye que la existencia de órdenes de no reanimación redujo el uso de soporte cardiopulmonar y de las hospitalizaciones y aumentó el uso de cuidados tipo *hospice*. La existencia de órdenes de no hospitalización redujo el número de hospitalizaciones. Se incrementó el cumplimiento de los deseos de los pacientes y la satisfacción con el cuidado.

Recomendaciones

- La realización de una planificación anticipada de decisiones (PAD) es un elemento clave en la atención a personas con enfermedad crónica avanzada.
- Los profesionales de Atención Primaria se encuentran en una situación privilegiada para iniciar conversaciones sobre el final de vida e idónea para la realización de una PAD.

Bibliografía

- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med.* 2014; 28(8): 1000-25.
- De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One.* 2014; 9(1): e84905.
- Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *JAMDA* 2014; 15(7): 477-89.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, Van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017; 18(9): e543-51.

Tener previsto el abordaje de la agonía en el seguimiento de un paciente con necesidad de cuidados paliativos

Dentro de la continuidad asistencial, prevenir la llegada a la situación de últimos días es esencial para garantizar una atención óptima hasta el final

M.^a CATALINA ROSSELLÓ FORTEZA Y MARÍA VARELA CERDEIRA

El término «agonía» se define como: «angustia y congoja del moribundo», «estado que precede a la muerte» o «pena o aflicción extremada». Recientemente se ha incorporado el concepto de situación de últimos días como algo dinámico y cambiante que remarca la idea de proceso en el tiempo. Los objetivos para su abordaje son:

- Reconocer los signos y síntomas de la agonía.
- Informar de forma sensible acerca de la muerte y agonía.
- Prescribir adecuadamente.
- Trabajar en equipo.
- Derivar a equipos específicos de manera apropiada.

El reconocimiento de signos y síntomas de la situación de últimos días permite hacer el diagnóstico de la situación, abordar y cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia. La situación de últimos días se caracteriza por:

- Debilidad profunda con postración y necesidad creciente de ayuda en los autocuidados.
- Disminución en la ingesta.
- Cambios del nivel de conciencia y dificultad para la deglución.

Una vez reconocida la situación, informados paciente y familia, cabe centrarse en los cuidados enfocados al confort de dicho paciente y familia.

1. *Cuidados del paciente:* revisar la medicación y suspender la que no es imprescindible, asegurarse de tener medicación y material para administrar por vía subcutánea (tabla 4), explorar temores y deseos respecto al tratamiento y lugar de cuidados y fallecimiento, cerciorarse de que la familia conoce la situación, utilizar un lenguaje claro, no dar por supuesto el conocimiento de la agonía, hacer una valoración continua.
2. *Cuidados de la familia:* proporcionar información explícita relacionada con la proximidad de la muerte, los cambios que se van a ir produciendo y la forma de abordarlos. Dar instrucciones por escrito de cómo actuar en caso de eventos inesperados y los trámites que seguir.

Tabla 4. Principales fármacos usados al final de la vida por vía subcutánea

FÁRMACO	INDICACIONES	PRESENTACIÓN (España)	RELACIÓN VO/SC	BIO-DISPONIBILIDAD ORAL	PRECAUCIONES
N-BUTILBROMURO DE HIOSCINA	Estertores, antisecretor en obstrucción intestinal	1 ml = 20 mg	2/1	50 %	
HIDROBROMURO DE HIOSCINA O ESCOPOLAMINA	Estertores, antisecretor en obstrucción intestinal	1 ml = 0,5 mg		No vo	Fotosensible
OCTREÓTIDE	Antisecretor en obstrucción intestinal.	1 ml = 0,1 mg		No vo	Conservar en nevera (2-8 °C)
DEXAMETASONA	Múltiples usos: dolor, hipertensión intracraneal, vómitos, obstrucción intestinal, ictericia colestásica	1 ml = 4 mg 5 ml = 40 mg	1/1	85 %	Preferible en bolo Irritación local transitoria
CLORURO MÓRFICO	Dolor, disnea	1% = 1 ml = 10 mg 2% = 1 ml = 10 mg Vial 20 ml = 400 mg	2/1	50 %	Fotosensible
METADONA	Dolor	1 ml = 10 mg	Variable según dosis vo	85-90 %	Irritación local transitoria
CLORHIDRATO DE OXICODONA	Dolor	1 ml = 10 mg	2/1	50 %	

(Continúa)

Tabla 4. Principales fármacos usados al final de la vida por vía subcutánea (cont.)

FÁRMACO	INDICACIONES	PRESENTACIÓN (España)	RELACIÓN VO/SC	BIO-DISPONIBILIDAD ORAL	PRECAUCIONES
HIDROMORFONA	Dolor	Comercializada en EE. UU. y Canadá: 1 ml = 1 mg, 2 mg, 4 mg y 10 mg	5/1	60%	
TRAMADOL	Dolor	2 ml = 100 mg	1/1	75%	
HALOPERIDOL	Delirio, náuseas y vómitos por opioides, vómitos en obstrucción intestinal	1 ml = 5 mg	2/1	40-60%	Fotosensible
LEVOMEPRMACINA	Delirio, vómitos	1 ml = 25 mg	2/1	50%	Fotosensible
MIDAZOLAM	Ansiedad, insomnio, sedación paliativa, convulsiones	3 ml = 15 mg 5 ml = 5 mg	1/1		
FENOBARBITAL	Sedación, convulsiones	1 ml = 200 mg	1/1	90%	Preferible en bolo No mezclar con: midazolam, metadona, dexametasona Compatible con hioscina
METOCLOPRAMIDA	Vómitos	2 ml = 10 mg	1/1		
GRANISETRÓN	Vómitos	1 ml = 1 mg 3 ml = 3 mg		60%	
KETOROLACO	Fiebre, dolor	1 ml = 10 mg 1 ml = 30 mg	1/1	85%	Preferible en bolo
DICLOFENACO	Fiebre, dolor	3 ml = 75 mg	No disponible en ficha técnica		Preferible en bolo Fotosensible Irritación local transitoria
FUROSEMIDA	Edemas, anasarca	2 ml = 20 mg	1/1	60%	

Recomendaciones

- Conocer con antelación las preferencias y deseos del paciente en cuanto a su final de vida, como son: el lugar del fallecimiento, actitud frente a las complicaciones, etc.

- Valorar la capacidad y necesidades tanto del cuidador principal como del resto de la unidad familiar.
- Reconocer los signos y síntomas sugestivos de la situación de los últimos días de vida.
- Informar a la familia, demostrando disponibilidad y comprensión ante sus dudas y miedos.
- Suspender todos los fármacos que no van dirigidos al control de síntomas (antiarrítmicos, antidiabéticos, anticoagulantes...), incluso los que no tienen una acción inmediata (corticoides, diuréticos...) y explicar los motivos.
- Pautar los fármacos dirigidos a los síntomas que generan malestar (dolor, disnea, agitación...) y a los que más preocupan a la familia (estertores, fiebre, boca seca...).
- Dejar siempre una vía de administración adecuada. Habitualmente será la subcutánea.
- Registrar en la historia clínica del paciente la situación clínica y actitud terapéutica.

Bibliografía

- Azhar A, Bruera E. Outcome measurement and complex physical, psychosocial and spiritual experiences of death and dying. *Ann Palliat Med*. 2018. Doi:1021037/apm.2018.07.04.
- Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. La atención a los últimos días. *Aten Primaria* 2002; 30(5) 318-22.
- NICE Quality standards. Care of dying adults in the last days of life Quality standard [QS144]. Londres: NICE; 2017
- Sanz EM, Varela M. Situación de últimos días. Sedación paliativa. En: Martínez MB, Monleón M, Carretero Y, García-Baquero MT (coord.). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Madrid, 2012; Elsevier: 233-42. ISBN: 978-84-8086-754-2.

Considerar la atención y abordaje al cuidador de un paciente en cuidados paliativos

Las intervenciones de apoyo pueden ayudar a reducir los trastornos psicológicos de los cuidadores, por lo que se debe indagar acerca de las inquietudes de estos, que pueden beneficiarse con el apoyo adicional

ESTHER LIMÓN RAMÍREZ

En el caso de las personas enfermas, además del autocuidado son necesarias las redes de cuidados, tanto la informal como la formal. Como profesionales es fundamental conocer la red informal de cuidados (cuidadores principales y familia, entorno y comunidad, organizaciones sociales) y la red formal (sistema sanitario asistencial, diferente en cada territorio) e involucrar a los cuidadores.

El sistema informal de cuidados (que integra la asistencia y el cuidado que proporciona la familia, los vecinos o los amigos sin que exista relación contractual y que se basa en relaciones personales estrechas) asume el 80 % de los cuidados que se dispensan. El papel de la cuidadora (la mayoría mujeres) es esencial para el mantenimiento de las condiciones de salud del paciente. Diferentes estudios han permitido definir un perfil característico de la persona cuidadora: mujer (el 83 % esposa), aunque el número de hombres implicados en el cuidado de sus esposas y madres aumenta. La edad media de estos cuidadores suele ser de 52 años, un 20 % de los cuales supera los 65 años. Una gran parte de los cuidadores de personas dependientes no tiene actividad laboral alguna (alrededor del 80 %). Suelen convivir con el familiar que está a su cuidado y asume la totalidad de los cuidados.

Cuidar supone una serie de consecuencias que afectarán al funcionamiento personal y social: la cuidadora se volverá susceptible de recibir cuidados para poder seguir cuidando y también se puede

convertir en segunda víctima en caso de eventos adversos. Las políticas sanitarias en varios países reconocen que los cuidadores de los pacientes en la fase terminal pueden necesitar una gran gama de sostén, incluida la información acerca del proceso de la enfermedad y el apoyo personal. También se necesitan recursos para la dificultad emocional, el bienestar espiritual y las necesidades físicas como el reposo adecuado, además de la ayuda doméstica y económica.

Recomendaciones

- Es recomendable realizar una valoración basal del cuidador para identificar los factores que influyen en la carga de cuidar, las dificultades que pueden surgir en el curso de la enfermedad y el grado de carga que el cuidador ya presenta en el momento del diagnóstico.
- Es recomendable informar progresivamente al cuidador sobre la enfermedad y sus posibles complicaciones, ofrecerle los recursos sociales disponibles, así como sistemas de apoyo formal o informal para prevenir su sobrecarga.

Bibliografía

- Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 6. Art No.:CD007617. Doi: 10.1002/14651858.CD007617.pub2
- IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf [consultado el 15 de septiembre de 2018].
- Palacio J, Perelló A, Limón E. Cuidar al que cuida. Profesionales y cuidadoras como segundas víctimas. AMF. 2018; 14 (6): 332-8.
- The Commonwealth Fund. Designing a High-Performing Health Care System for Patients with Complex Needs: Ten Recommendations for Policymakers. Disponible en: <http://www.commonwealthfund.org/publications/fund-reports/2017/aug/ten-recommendations> [consultado el 15 de septiembre de 2018].

Realizar un seguimiento a la familia en la fase del duelo tras el fallecimiento de su familiar en cuidados paliativos

Desde las unidades básicas asistenciales (UBA), se ha de prestar apoyo emocional a los familiares y cuidadores de pacientes en las situaciones de estrés: previsión de desenlace inminente y, en especial, durante el establecimiento del duelo

JOSÉ JAVIER BLANQUER GREGORI

El duelo es un proceso adaptativo normal frente a la vivencia de la pérdida de un ser querido. La forma en que cada persona enfrenta un duelo es muy singular, aun cuando tienden a producirse fenómenos o síntomas comunes. La mayoría de las personas se sobrepone a la pérdida y afrontan de manera efectiva el duelo (duelo normal), pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil (duelo de riesgo) y que, en ocasiones, se complique (trastorno de duelo complejo persistente). El impacto del duelo es siempre un proceso y es difícil estimar con anticipación su tiempo de duración; lo importante no es solo el acontecimiento, sino también la situación y la evolución.

Se hace, por tanto, necesaria no solo la reflexión acerca de la atención profesional prestada por los profesionales médicos, de enfermería y el trabajador social desde el ámbito de la Atención Primaria en el proceso del duelo, desde un entendimiento de la pérdida y la reconstrucción de los significados en el duelo, que concilie y oriente la atención de enfermería, sino también la adopción de un determinado modelo que proporcione una concepción del binomio individuo-cuidados adecuada a nuestro entorno (tabla 5).

Recomendaciones

- La unidad básica en Atención Primaria, el eje médico-enfermera, junto con la valoración social es esencial para desarrollar una

Tabla 5. Determinantes de la respuesta de duelo

Características y naturaleza de la pérdida Muerte repentina o inesperada, enfermedad excesivamente corta o enfermedad prolongada y doliente en mediana edad
Características del doliente Fase del ciclo vital, historia de pérdidas previas, factores estresantes concurrentes, enfermedad física o mental, incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento, soledad, poco control interno sobre las creencias
Relaciones interpersonales Disponibilidad de apoyo social, tipo de relación con el fallecido, nivel familiar de cohesión, comunicación y capacidad para resolver conflictos
Características del fallecido Niño o adolescente, muerte de un hijo, muerte de progenitores en adolescentes o adultos jóvenes

buena atención sanitaria al paciente y a su familia, y diseñar un plan de cuidados individualizado que incluirá en su último punto, el «apoyo emocional en situaciones de estrés: previsión de desenlace inminente, establecimiento del duelo».

- A este respecto, se deben observar y analizar las manifestaciones de preduelo y premuerte en la persona enferma y en la familia, ya que es un elemento preventivo de gran riqueza para el médico y la enfermera. Constituyen un punto de partida para trabajar un proceso de paulatina toma de conciencia.

Bibliografía

- Bitó Brito PR. Acercamiento a la actividad vital: muerte dentro del modelo vital de las enfermeras Roper, Logan y Tierney. *Tánatos, Revista de Sociedad Española e Internacional de Tanatología*. 2007 Oct; (10): 37-42. Disponible en: <http://www.tanatologia.org/seit/revista> [consultado el 9 de abril de 2008].
- Blanquer JJ. El duelo en cuidados paliativos, En: Alonso A, Limón E, Pascual L. *Guía de atención al paciente al final de la vida*, EDS. Barcelona 2008; semFYC ediciones: 35-43. ISBN: 978-84-96761-65-80. 3.
- García MC, Juárez MI. Atendiendo al cuidador. *AMF*. 2011; 7(4): 192-9.
- Lizarraga S, García N. Morir en domicilio: ¿podemos mejorarlo? *FMC*. 2018; 25(2): 99-103.

