

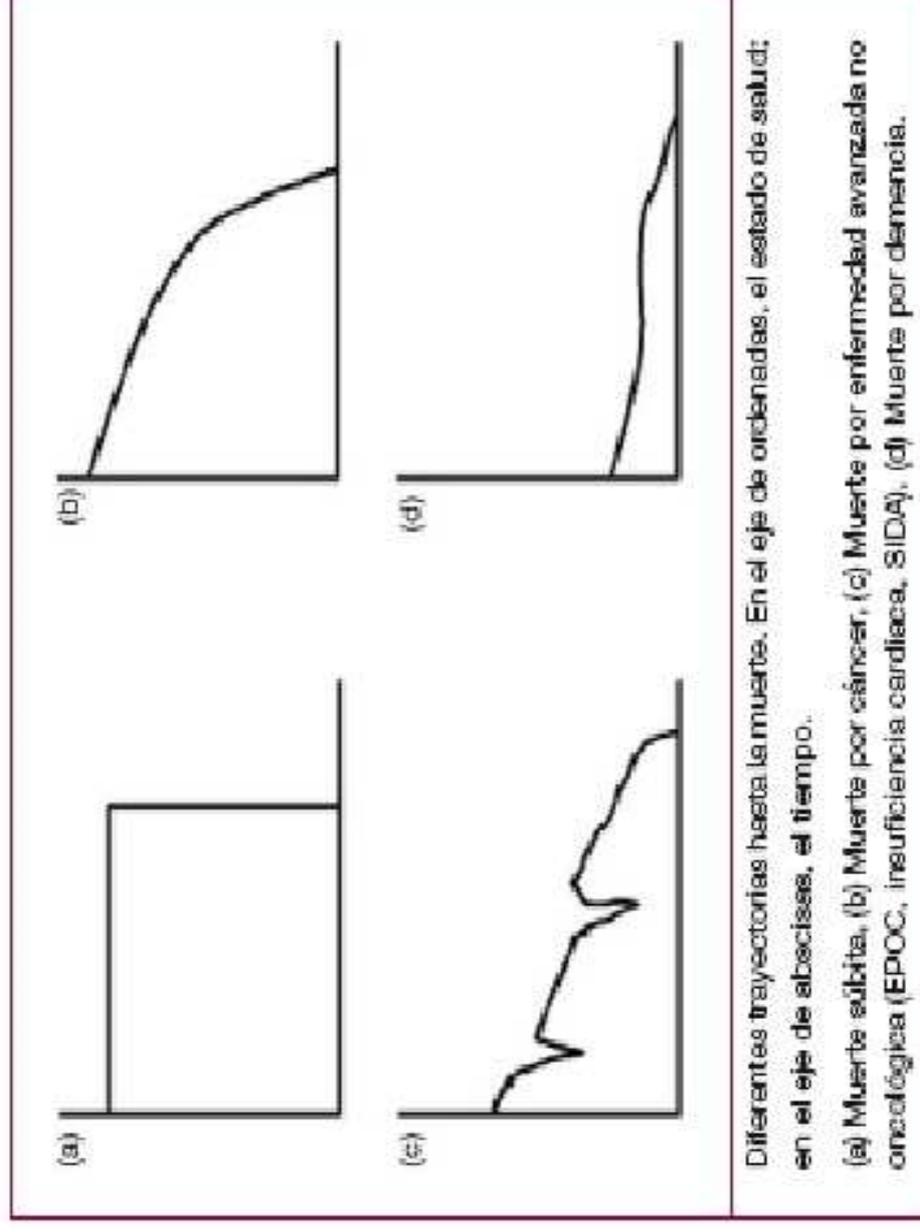
# **CUIDADOS PALIATIVOS Y PACIENTE TERMINAL**

## ***“REFRESH”***

M<sup>a</sup> del Carmen Pérez Adrián  
Médico UGC Cuidados Paliativos  
Hospital Universitario Reina Sofía Córdoba

# Trayectoria hasta la muerte

Figura 3. Trayectorias hasta la muerte.



# Paciente terminal (PACP)

**Definición funcional:** Conjunto de actuaciones dirigidas a dar una respuesta integral a las necesidades físicas, psicoemocionales, sociales y espirituales del **paciente en situación terminal y su familia**, las cuales serán valoradas y atendidas por **recursos coordinados**, según su grado de **complejidad**, con el fin de garantizar una adecuada continuidad en la asistencia, desde la identificación de la situación terminal hasta que se produzca la muerte del paciente, incluyendo apoyo en el duelo durante un periodo limitado.

## **Límite de entrada:**

- Paciente en situación terminal<sup>1</sup> de enfermedad oncológica o no oncológica: Se define la situación terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. Concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible.

# Terminalidad

- La situación Terminal ***no es un diagnóstico, es una fase concreta*** de una enfermedad definida.
  
- ***No es una enfermedad en sí misma***

**PALIATIVO ≠ TERMINAL**

**TERMINAL ≠ AGÓNICO**

# MacNamara 1996

## Enfermedades tributarias de Cuidados Paliativos (susceptibles de terminalidad)

- Cáncer
- Insuficiencia cardíaca
- Insuficiencia respiratoria
- Insuficiencia renal
- Insuficiencia Hepática
- ELA y enfermedades de la motoneurona
- Demencias y Parkinson
- Sida

# Factores pronósticos en enfermos terminales

## 1. Factores pronósticos generales:

- Edad avanzada
- Comorbilidad
- Vulnerabilidad
- Disminución de la capacidad funcional
- Deterioro cognitivo avanzado
- Desnutrición:
  - Pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses;
  - Hipoalbuminemia
- Progresión de la enfermedad de base:
  - Creciente necesidad de atención sanitaria

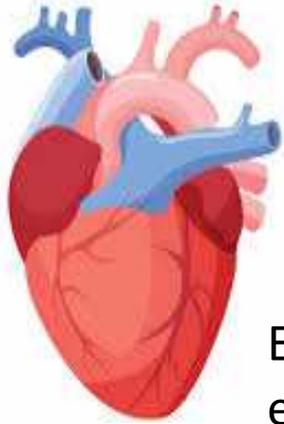
## 2. Factores pronósticos específicos:

La Nacional Hospice Organization (NHO)  
criterios de terminalidad en enfermedades no oncológicas.

# Crterios de la NHO

## National Hospice and Palliative Care Organization

- **Insuficiencia Cardiac:**
  - Grado IV de la NYHA, a pesar de tratamiento ptimo
  - FE < 20%; frecuentes descompensaciones \*
- **Insuficiencia Respiratoria:**
  - Disnea de reposo sin respuesta al uso de broncodilatadores
  - FEV1 < 30%; Hipoxemia < 55; Hipercapnia > 50;
  - taquicardia de reposo; agudizaciones frecuentes.
- **Insuficiencia Hepática:**
  - Estadio C de Child; frecuentes descompensaciones.
- **Insuficiencia Renal:**
  - Aclaramiento de creatinina < 10 y creatinina sérica > 8mg/dl,
  - Sin indicación de diálisis.
  - Diuresis < 400 ml/d.
- **Deterioro cognitivo o ACV:**
  - Estadio GDS-FAST 7 (o incluso 6),
  - Barthel 0, Disfagia.



# Insuficiencia Cardíaca Avanzada

Es terminal cuando es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco.

1. Disnea grado IV de la NYHA.
2. Fracción de eyección  $\leq 20\%$ .
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.



## Enfermedad pulmonar avanzada

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias.
3. Hipoxemia,  $pO_2$  55 mm Hg en reposo y respirando aire ambiente o  $StO_2$  88 % con  $O_2$  suplementario, o hipercapnia,  $pCO_2$  50 mm Hg.
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.

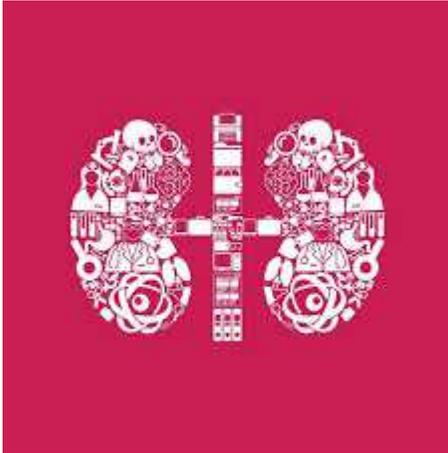


## Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática

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  $< 30$  %.
- 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.



# Insuficiencia renal crónica avanzada

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada, viene dada:

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



## Demencias muy evolucionadas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada

1. Edad > 70 años
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por iatrogenia medicamentosa
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Ulceras por presión refractarias grado 3-4



# Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

- Paciente  $\geq 50$  años.
- CD4 menor de 50/mm<sup>3</sup>.
- Carga viral de al menos 100.000 copias/ml.
- Estadio C del CDC.
- Linfomas de SNC.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario al tratamiento.
- Enfermedad renal sin respuesta a hemodiálisis.
- Síndrome debilitante con pérdida de masa corporal de más de 33%.

# ¿Qué no es un paciente terminal?

- Paciente anciano sin comorbilidades, que se deteriora. *La edad no es una enfermedad.*
- Paciente que se deteriora por cualquier proceso agudo intercurrente potencialmente tratable y reversible. *Hay que tratar e intentar resolver ese proceso.*
- Cualquier paciente que no quiera o no pueda ir al hospital. *El rechazo al hospital no lo convierte en paciente terminal. (\*)*
- Paciente con patologías crónicas estables o con agudizaciones controlables o no tratadas correctamente.
- El paciente necesite una vía subcutánea. *Esta técnica no es exclusiva de Cuidados Paliativos y que un paciente la requiera por cualquier motivo no lo vuelve paciente terminal.*

# *¿Qué no es un paciente terminal?*

- Cáncer y deterioro. *¿Es un secundarismo del tratamiento?/¿Es paciente terminal?*
- Paciente que fallece por muerte natural sin enfermedad previa que le lleve a esa situación.
- Paciente que enferma por cualquier motivo y no se estudia el origen de esa enfermedad.
- Paciente confinado en su domicilio sin enfermedad terminal.

# Actitud frente a la Terminalidad

- Ajustar el régimen terapéutico y el plan de cuidados de enfermería a los objetivos propuestos retirando o simplificando aquellos que no tienen una eficacia inmediata.
- Evitar los procedimientos diagnósticos o las intervenciones innecesarias que conlleven a una situación de obstinación terapéutica.
- Prestar especial atención al control de los síntomas.
- No caer en el abandono terapéutico. **Actitud activa proporcionada a las necesidades.**
- **Coordinación interdisciplinaria. Seguir todos juntos, evitar la sensación de abandono por el paciente y familia por su terapeuta responsable habitual**

# Actitud a seguir

- **Mejorar la comunicación profesional sanitario-paciente:**
  - Especial importancia a la información diagnóstica y pronóstica
  - Valores y preferencias del paciente para seguimiento y tratamiento
  - Consignar las voluntades anticipadas
- **Mejorar la evaluación y tratamiento sintomatológico:**
  - Evaluación y monitorización sistematizada de la sintomatología
  - Constantes de confort.
  - Limitación del Esfuerzo Terapéutico

# Actitud a seguir

- **Valoración integral del paciente y la familia:**
- Aspectos clínicos, funcionales, nutricionales, afectivos, cognitivos, sociales y espirituales.
- **Incluir al cuidador principal en el plan asistencial**
- Partícipes en las intervenciones y actividades a realizar.
- **Establecer una adecuada coordinación AP-CCPP**
  - Médico Atención Primaria
  - Enfermería de Enlace.
  - Plataforma de Telecontinuidad Cuidados Paliativos
  - Cuidados paliativos

# Cuándo derivar a Cuidados Paliativos

- La intervención de los profesionales del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos se realizará en función de la **COMPLEJIDAD** del paciente y de su situación en general, que así lo requiera
- La intervención por parte del Equipo supone potenciar la atención a estos pacientes, SUMANDO recursos, por lo que se requiere la **COORDINACIÓN y ATENCIÓN COMPARTIDA**

# CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍAS DE LOS ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD

- **I. Dependientes del paciente**
- **1. Características personales:**
  - – Niño o adolescente
  - – Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
  - – Enfermedades mentales previas que requieran tratamiento
  - – Paciente profesional sanitario
- **2. Situaciones clínicas complejas:**
  - – Síntomas intensos (escala numérica  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios
  - – Obstrucción intestinal/urológica
  - – Pelvis congelada
  - – Situación de últimos días con insuficiente control
  - – Fallo cognitivo y delirium
  - – Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa
- **3. Situaciones clínicas de deterioro rápido, con crisis de necesidades frecuentes:**
  - – Úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas
  - – Síndrome de afectación locorregional avanzada de cabeza y cuello
  - – Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencias domiciliarios y hospitalarios
- **4. Situación terminal con coexistencia de pluripatología, nivel de dependencia elevada, y síntomas no controlados**

# CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍAS DE LOS ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD

- **5. Situaciones de urgencias:** hemorragias o signos de riesgo elevado de las mismas, delirium, síndrome de cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, disnea aguda, estatus convulsivo, sospecha de compresión medular, fractura en huesos neoplásicos, crisis de pánico o angustia existencial, insuficiencia aguda de órgano de difícil control
- **6. Síntomas refractarios** que requieren sedación paliativa, o síntomas difíciles, que precisan una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica
- **7. Trastornos psicoemocionales severos:**
  - – Ausencia o escasa comunicación con la familia y/o equipo terapéutico
  - – Trastornos adaptativos severos
  - – Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos
  - – Riesgo de suicidio

## II. Dependientes de la familia o cuidadores

1. Ausencia o insuficiente soporte familiar/cuidadores
2. Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
3. Claudicación familiar
4. Familias con duelos patológicos previos no resueltos
5. Conspiración de silencio de difícil abordaje
6. Falta de aceptación o negación de la realidad

### **III. Dependientes de los profesionales que lo atienden habitualmente**

- 1. Conocimiento y/o motivación insuficientes sobre el enfoque paliativo
- 2. Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias
- 3. Profesionales referentes con duelo propio no resuelto
- 4. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones

### **IV. Estrategias de actuación complejas**

- 1. Rotación de opioides
- 2. Indicación y gestión de tratamientos especiales: radioterapia, endoscopia, cirugía, técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica...
- 3. Demanda reiterada de eutanasia o suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares
- 4. Indicación y aplicación de sedación paliativa
- 5. En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral o parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, paracentesis, curas de difícil manejo, transfusiones...

### **V. Otras**

- 1. Fármacos de uso hospitalario
- 2. Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio, etc.
- 3. Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales
- 4. Condiciones de vivienda y entorno no adecuados, e idioma y/o cultura diferentes

# CLASIFICACIÓN EN NIVELES DE COMPLEJIDAD

**Paciente no complejo: (Nivel 0)**

**Paciente complejo:**

## 1. Complejidad mínima (Nivel 1)

- Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios
- Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...)
- Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...)

## 2. Complejidad media (Nivel 2)

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

# CLASIFICACIÓN EN NIVELES DE COMPLEJIDAD

## 3. Complejidad máxima (Nivel 3)

- • Niño o adolescente
- • Cualquier situación clínica compleja:
  - - Síntomas intensos (escala numérica  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios
  - - Obstrucción intestinal/urológica
  - - Pelvis congelada
  - - Situación de últimos días con insuficiente control
  - - Fallo cognitivo y delirium
  - - Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa
- • Riesgo detectado de suicidio
- • Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente
- • Necesidad de estrategias de actuación compleja
- • Existencia de pluripatología con deterioro agudo del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
- • Existencia de síntomas refractarios que precisen sedación o síntomas difíciles, para cuyo adecuado control se precisa de una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto
  - de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico
  - • Situaciones de urgencias

► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

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

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

Situación: No compleja  Compleja  Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí  No

## ¿Para qué sirve?

El uso de IDC-Pal permite identificar si la situación es:

No Compleja	No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes
Compleja	Hay, al menos, un elemento de complejidad presente
Altamente Compleja	Hay, al menos un elemento de alta complejidad presente

IDC-Pal en el PAI CP, orienta en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados, siguiendo estos criterios:

- **La situación no compleja** no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.
- **La situación compleja** puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- **La situación altamente compleja** requiere la intervención de los recursos avanzados /específicos de CP.

## *Qué incluir en hoja de derivación*

- Identificación del médico responsable.
- Datos de filiación del paciente.
- Datos cuidador principal y teléfono de contacto.
- Enfermedad que condiciona la terminalidad.
- Situación clínica actual (clínica que requiere la derivación al Equipo Avanzado de CCPP) y nivel de complejidad.
- Datos de la valoración paciente-familia más relevantes
- Plan de atención inicial en curso.
- Grado de conocimiento de la situación del paciente y familia
- Tratamiento actualizado

# Teléfonos de contacto y ubicación

- Entreplanta Hospital Provincial (frente a los ascensores)
- Atención consulta 8-10 h programada (contactar antes con el equipo para gestionar la cita)(\*)
- Teléfonos consulta (paciente y familia):  
957011888/957011454/957011486/957736261/  
957011470  
Teléfono corporativo: 699400/671599400  
FAX: 957011886

