

# Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas

ASPECTOS GENERALES

## Editores

Xavier Gómez-Batiste  
Carles Blay  
Jordi Roca  
Dulce Fontanals

## Coordinadora

Agnès Calsina-Berna



CÀTEDRA  
DE CURES  
PAL·LIATIVES



UVIC  
UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL  
DE CATALUNYA



WHO COLLABORATING CENTRE  
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE  
CARE PROGRAMMES



ICO  
Institut Català d'Oncologia

# Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales

---

## Editores

### Xavier Gómez-Batiste Alentorn

Médico. Director, Observatorio Qualy, Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. Director, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic.

### Carles Blay

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Máster Universitario de Cuidados Paliativos, Médico de Familia del Equipo de Atención Primaria de Santa Eugenia de Berga, Responsable operativo del «Programa de Prevenció i Atenció de la Cronicitat a Catalunya», Director Adjunto de la Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS.

### Jordi Roca

Director Gerente, Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic

### M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal

Adjunta a Direcció, SARquavitae

## Coordinadora:

### Agnès Calsina-Berna

Médico. Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic



Ámsterdam Barcelona Beijing Boston Filadelfia Londres Madrid  
México Milán Múnich Orlando París Roma Sídney Tokio Toronto



ELSEVIER

© 2015 Elsevier España, S.L.U.  
Avda. Josep Tarradellas, 20-30, 1.º- 08029 Barcelona

**Fotocopiar es un delito. (Art. 270 C.P.)**

Para que existan libros es necesario el trabajo de un importante colectivo (autores, traductores, dibujantes, correctores, impresores, editores...). El principal beneficiario de ese esfuerzo es el lector que aprovecha su contenido.

Quien fotocopia un libro, en las circunstancias previstas por la ley, delinque y contribuye a la «no» existencia de nuevas ediciones. Además, a corto plazo, encarece el precio de las ya existentes.

Este libro está legalmente protegido por los derechos de propiedad intelectual. Cualquier uso, fuera de los límites establecidos por la legislación vigente, sin el consentimiento del editor, es ilegal. Esto se aplica en particular a la reproducción, fotocopia, traducción, grabación o cualquier otro sistema de recuperación de almacenaje de información.

ISBN (versión impresa): 978-84-9022-499-1

ISBN (versión electrónica): 978-84-9022-902-6

Depósito legal (versión impresa): B. 22.276 - 2014

Depósito legal (versión electrónica): B. 22.277 - 2014

Servicios editoriales: DRK edición

**Advertencia**

La medicina es un área en constante evolución. Aunque deben seguirse unas precauciones de seguridad estándar, a medida que aumenten nuestros conocimientos gracias a la investigación epidemiológica, básica y clínica habrá que introducir cambios en los abordajes a los pacientes y en sus tratamientos. Ni los editores ni los directores asumen responsabilidad alguna por los daños que pudieran generarse a personas o propiedades como consecuencia del contenido de esta obra.

**El editor**

ELSEVIER

**Jordi Amblàs Novellas**

Médecin Geriátrica, Unidad Geriátrica de Agudos, Hospital de la Sta. Creu de Vic/Consorti Hospitalari de Vic, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic

**Paloma Amil Bujan**

Responsable territorial «Programa Pacient Expert Catalunya®», Programa «Prevenió i Atenció a la Cronicitat»

**Antoni Barceló Montala**

Médecin, Jaume Nadal, SARquavita

**Carles Blay**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Máster Universitario de Cuidados Paliativos, Médecin de Familia del Equipo de Atención Primaria de Santa Eugenia de Berga, Responsable operativo del «Programa de Prevenció i Atenció de la Cronicitat a Catalunya», Director Adjunto de la Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS

**Candela Calle**

Directora General del Institut Català d'Oncologia

**Agnès Calsina-Berna**

Médecin, Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic

**Nieves Campos Sánchez**

Coordinadora Zona Sur, SARquavita

**Cristina Coca**

Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma, Madrid

**Joan Carles Contel Segura**

Diplomado en Enfermería, Universitat Autònoma de Barcelona, Profesor Asociado, Escuela de Enfermería, Universidad de Barcelona, Máster en Gestión Pública por ESADE, Diploma en Gestión Sanitaria por ESADE, Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

**Xavier Costa**

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, Médecin de Familia del Equipo de Atención Primaria de Sant Quirze de Besora, Institut Català de la Salut

**M<sup>a</sup> Teresa Donada Bertomeu**

Gestora de casos La Salut, SARquavita

**Joan Espauella**

Direcció de Geriatria, Unidad Integral de Geriatria, Vic

**Jose Espinosa**

Médecin, Observatorio Quality Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic

**Marta Ferrer Solà**

Enfermera, Hospital Santa Creu, Vic, Especialidad en Geriatria/Máster Universitario de Cuidados Paliativos por la UB y por la UVic/Máster en «Envelliment Actiu» UVic

**M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal**

Adjunta a Direcció, SARquavita

**Anna Formiguera Macià**

Enfermera, Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital Santa Creu, Vic, Máster Universitario en Cuidados Paliativos

**Helena García-Llana**

Servicio de Nefrología, Hospital  
Universitario La Paz-IdiPAZ, Madrid

**Francisco Luis Gil Moncayo**

Coordinador, Unidad de Psicooncología,  
Hospital Duran i Reynals, Institut Català  
d'Oncologia

**Xavier Gómez-Batiste Alentorn**

Médico, Director del Observatorio Qualy  
Centro Colaborador de la OMS para  
Programas Públicos de Cuidados  
Paliativos, Institut Català d'Oncologia,  
Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet  
de Llobregat, Barcelona, Director  
de la Càtedra de Cures Pal·liatives,  
Centre d'Estudis Sanitaris i Socials,  
Universitat de Vic

**Jesús González-Barboteo**

Médico, Servicio de Cuidados Paliativos,  
Institut Català d'Oncologia, Hospital  
Duran i Reynals, L'Hospitalet de  
Llobregat, Barcelona, Càtedra de Cures  
Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris  
i Socials, Universitat de Vic

**Assumpció González-Mestre**

Cap de Programa «Pacient Expert  
Catalunya®», Programa de Prevenció  
i Atenció a la Cronicitat

**Mónica de las Heras Rodríguez**

Coordinadora Técnica Asistencial,  
SARquavitae

**Cristina Lasmariás Martínez**

Enfermera, Coordinadora del Área Docente,  
Observatorio Qualy Centro Colaborador  
de la OMS para Programas Públicos  
de Cuidados Paliativos, Institut Català  
d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals,  
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona,  
Càtedra de Cures Pal·liatives,  
Centre d'Estudis Sanitaris i Socials,  
Universitat de Vic

**Albert Ledesma**

Médico de Familia, Director del Pla  
Interdepartamental d'Atenció i Interacció  
Social i Sanitaria, Departament  
de Presidència, Generalitat de Catalunya

**Esther Limón**

Médico de Familia, Equipo de Atención  
Primaria EAP Mataró-7, Institut Català  
de la Salut, Miembro del Grupo de  
Cuidados Paliativos de la semFYC y de  
los grupos ATDOM y TIC de la CAMFiC

**Francisco López Espinosa**

Médico, La Salut, SARquavitae

**Mireia Marigó Colàs**

Trabajadora social, La Salut, SARquavitae

**Vanesa Martín López**

Enfermera, Unidad Funcional  
Interdisciplinaria Sociosanitaria,  
Hospital de Viladecans

**Marisa Martínez-Muñoz**

RN, MSc, PhD Student, Coordinación del  
Área de Investigación y Evaluación del  
Observatorio Qualy, Centro Colaborador  
de la OMS para Programas Públicos  
de Cuidados Paliativos, Institut Català  
d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals,  
L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona,  
Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre  
d'Estudis Sanitaris i Socials,  
Universitat de Vic, Investigadora  
del Grup de Recerca en Cronicitat  
*Avançada de la Universitat de Vic*

**Jorge Maté-Méndez**

Unidad de Psicooncología, Institut Català  
d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat,  
Barcelona, Grupo de Investigación en  
Estrés y Salud, Facultad de Psicología,  
Universidad Autónoma de Barcelona,  
Bellaterra (Barcelona), Grup de Cures  
Pal·liatives-IDIBELL, L'Hospitalet de  
Llobregat, Barcelona

**Dolors Mateo**

Psicóloga Clínica, Coordinadora Científica  
del «Programa per a l'atenció de  
persones amb malalties avançades.  
Obra Social "la Caixa"/Qualy», Centro  
Colaborador de la OMS para Programas  
Públicos de Cuidados Paliativos, Institut  
Català d'Oncologia, Hospital Duran  
i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat,  
Barcelona, Càtedra de Cures Pal·liatives,  
Centre d'Estudis Sanitaris i Socials,  
Universitat de Vic

**Alberto Meléndez**

Médico de Familia, Máster en medicina paliativa, Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos para Atención Primaria, Comarca Araba, Osakidetza-Servicio Vasco de Salud

**Bárbara Mitats Carmona**

Psicóloga, Regina/La Salut, SARquavita

**Scott Murray**

St Columba's Hospice, Director de «Chair of Primary Palliative Care Research Group, Centre for Population Health Sciences», Universidad de Edimburgo (Reino Unido)

**Ana Novellas Aguirre de Cárcer**

Trabajadora social y Máster universitario en Intervención Psicosocial, Asesora en Intervención Psicosocial del Observatorio Qualy, Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, Càtedra de Cures Pal·liatives, Centre d'Estudis Sanitaris i Socials, Universitat de Vic, Profesora Asociada, Universidad de Barcelona, Departamento de Trabajo Social

**Josep Pascual Torramadé**

Director Técnico Asistencial de SARquavita

**Joan Manel Plaza Nicolau**

Servicio de Medicina Interna, Hospital de Viladecans

**Jordi Roca**

Director Gerente, Fundació Hospital de la Santa Creu de Vic

**Antonio San José Laporte**

Doctor en Medicina, Especialista en Medicina Interna y Geriátrica, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universidad Autónoma de Barcelona

**Gustavo de Simone**

Médico, Profesor de Medicina Paliativa, Universidad del Salvador, MS Palliative Medicine, University of Wales, Jefe del Departamento de Docencia e Investigación, Hospital «Dr. C. B. Udaondo», Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Director Médico del Instituto Pallium

**Vilma Tripodoro**

Coordinadora del Proyecto NECPAL Buenos Aires, Médico Máster en Medicina Paliativa, Miembro del Instituto Pallium Latinoamérica, Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Universidad de Buenos Aires

**Raúl Vaca Bermejo**

Departamento de I+D+i. SARquavita

**M<sup>a</sup> Pilar Valenzuela Barranco**

Médico, Elserrallo, SARquavita

**Laura Vila**

Enfermera del Equipo de Atención Primaria de Santa Eugènia de Berga, Colabora con el PPAC y con la Cátedra de Cures Pal·liatives de l'UVIC

ELSEVIER

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

## Atención paliativa de calidad, línea estratégica del ICO

El Institut Català d'Oncologia (ICO) ha desarrollado, como una de sus líneas estratégicas prioritarias, la atención paliativa de calidad: en el ámbito asistencial, con servicios de cuidados paliativos y atención integral en todos sus centros, que son un referente para la atención de personas con enfermedad oncológica avanzada, y en colaboración con todos los niveles asistenciales; en la formación, ha sido también un referente para la capacitación de profesionales en cuidados paliativos, con una oferta docente que incluye todos los niveles de complejidad, incluyendo el Máster ICO/UVIC de Atención Paliativa, la creación de la Cátedra UVIC/ICO de Cuidados Paliativos y la Cátedra Wecare con la UIC, pioneras en nuestro país; y en la investigación, el grupo ICO/IDIBELL es referente para la investigación clínica, epidemiológica y de evaluación de servicios y programas, y

el Observatorio Qualy/Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos es referente de innovación para el conocimiento aplicado a organizaciones y programas.

Este Manual muestra la capacidad de nuestra institución de identificar y compartir uno de los retos más actuales de los cuidados paliativos, que es el de la promoción de la atención paliativa precoz e integrada para personas con enfermedad oncológica avanzada, que ya ha demostrado efectividad y eficiencia, para extenderlo a la mejora de la atención de personas con todo tipo de patologías y en todos los servicios de salud y sociales.

**Dra. Candela Calle**

Directora General del Institut Català  
d'Oncologia

ELSEVIER

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

## Prólogo

Apreciado/a lector/a:

El presente *Manual* tiene el potencial de ayudar principalmente al personal de enfermería y medicina que normalmente no trabaja en el ámbito de los cuidados paliativos. De esta forma, se pretende mejorar radicalmente el tratamiento y los cuidados de las personas con enfermedades crónicas avanzadas.

En primer lugar se explica cómo se han desarrollado los cuidados paliativos en las últimas décadas, siendo no sólo una subespecialidad médica, sino un acercamiento que todos los profesionales sanitarios pueden adoptar. El *Manual* insiste en que se trata de una aproximación que puede aplicarse en todas las personas afectas de enfermedades crónicas avanzadas, no sólo en las que tienen cáncer.

Pueden aprenderse consejos y conocimientos de expertos en el tema, que explican cómo identificar a las personas tributarias de esta aproximación paliativa. Se sugiere cuándo iniciar esta aproximación, por ejemplo utilizando la pregunta sorpresa («¿se

sorprendería de que esta persona falleciera en el próximo año?») y el instrumento NECPAL.

Existen también capítulos en el *Manual* sobre el abordaje de estas personas en el ámbito hospitalario, en el ámbito residencial y en de la atención primaria.

Así, este libro le ayudará a identificar muchas personas que realmente se beneficiarán de una aproximación holística en sus últimos meses y años de vida, y no sólo en sus últimos días o semanas. De esta manera podrá mejorar el cuidado de las personas dejando de diagnosticar que han fallecido antes de haber tenido tiempo de reconocer que están en sus últimos meses de vida.

**Profesor Scott A. Murray**

St Columba's Hospice  
Director de «Chair of Primary Palliative  
Care Research Group,  
Centre for Population Health Sciences»  
Universidad de Edimburgo (Reino Unido)

# ELSEVIER

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

Este **Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas** surge de la necesidad de dar respuesta a las necesidades y demandas de las personas que sufren enfermedades crónicas avanzadas, progresivas, con pronóstico de vida limitado y con necesidades de atención paliativa.

Existe un aumento progresivo de la prevalencia y de la mortalidad de las personas con enfermedades crónicas (neurodegenerativas, demencia, cáncer, insuficiencias orgánicas, etc.), muy frecuentemente asociadas a condiciones como la dependencia, la fragilidad y la multimorbilidad. Estas personas presentan distintos grados de complejidad de necesidades y demandas, por lo que aparecen los términos «pacientes crónicos complejos» (PCC) o con necesidades complejas y «pacientes crónicos avanzados» (PCA) cuando se añade la condición de pronóstico de vida limitado.

Los datos actuales en nuestro entorno muestran que el 75% de la mortalidad se debe a este tipo de procesos, con una proporción de cáncer/no cáncer de 0,5. En cuanto a la prevalencia, la de personas con enfermedades crónicas y necesidades complejas es del 3-5%, mientras que la de personas con enfermedades crónicas avanzadas es del 1,2-1,5% de la población general, dependiendo de la tasa de envejecimiento, de la prevalencia de algunas enfermedades y de otros factores.

Las características de esta población prevalente de pacientes con enfermedades avanzadas son una media de edad de 82 años, predominio de mujeres, atendidos/as en la comunidad, con alta frecuencia de fragilidad y con multimorbilidad; las condiciones más frecuentes son la demencia y las enfermedades neurodegenerativas, seguidas del cáncer

y de las insuficiencias orgánicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática).

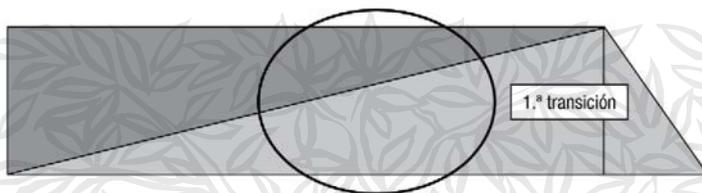
Esta población presenta muchas necesidades de atención, numerosos síntomas, gran impacto emocional en ellos y en sus cuidadores, con una alta frecuencia de crisis en la evolución y una elevada demanda y uso de servicios, muy a menudo hospitalarios y de urgencias. Además, se añaden la polifarmacia y una atención reactiva y fragmentada basada en la respuesta a las crisis. La prevalencia de los PCA en los servicios de salud y sociales muestra que están presentes en todo el sistema, con frecuencias del 35-45% en los hospitales de agudos y del 40-70% en los centros residenciales, con una proporción de 20-25 personas por médico de familia.

En la figura de la página siguiente pueden observarse los aspectos distintivos de las personas con enfermedades avanzadas.

Uno de los puntos más relevantes en la atención a estas personas era la capacidad de identificar precozmente a este grupo de PCA en la llamada «primera transición», o aquella situación en la que existen una o varias condiciones crónicas avanzadas, pronóstico de vida limitado y que sabemos que evolucionarán progresivamente a medio plazo. En los últimos años se han desarrollado métodos e instrumentos para identificar a estas personas en todos los servicios.

La atención de los pacientes con enfermedades avanzadas requiere conocer los aspectos clínicos, éticos y organizativos que puedan responder con mayor efectividad a sus necesidades. Así, uno de los retos más relevantes consiste en cómo insertar la mirada, aproximación, perspectiva o visión paliativa (el *palliative approach* de la literatura anglosajona) en todos estos pacientes

## ASPECTOS DISTINTIVOS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS



- Prevalencia 1,0-1,5% población
- Identificada con Pregunta Sorpresa y NECPAL
- Viviendo en comunidad (domicilio o residencia)
- Fragilidad, multimorbilidad, demencia, insuficiencias orgánicas, cáncer
- Pronóstico de vida limitado (mediana 2 años)
- Incertidumbre pronóstica
- Deterioro y pérdidas progresivos
- Síntomas e impacto
- Complejidad de decisiones ético-clínicas combinando curativo/paliativo
- Énfasis gradual en:
  - Planificación de decisiones anticipadas
  - Necesidades esenciales (espiritualidad, dignidad, relaciones, autonomía, esperanza)
  - Aspectos psicosociales, familiares y atención del duelo
- Organizacional: medidas en todos los Servicios y atención integrada sectorizada

de manera precoz y progresiva, superando la consideración convencional de los cuidados paliativos que estaba centrada en la atención institucional específica de enfermos terminales de cáncer con pronóstico de semanas, combinando ahora medidas paliativas con curativas de manera flexible y superando así la dicotomía curativa/paliativa.

Una vez identificados los pacientes, se trata de iniciar gradualmente un proceso de atención del cual los ejes fundamentales son la evaluación multidimensional de las necesidades, la revisión de la situación de las enfermedades, la adecuación terapéutica, la identificación de los valores y de las preferencias con la planificación de decisiones anticipadas, realizando una gestión de casos que proponga una atención preventiva, integral en cada servicio e integrada en contextos sectorizados.

El presente manual es el primero de un proyecto más amplio que abarcará dos títulos, y cuyo objetivo general es describir las necesidades de los pacientes, los aspectos fundamentales del modelo de atención multidimensional y de la atención planificada, los aspectos clínicos y éticos fundamentales, y las

propuestas de mejora de la calidad de la atención en servicios y en contextos territoriales.

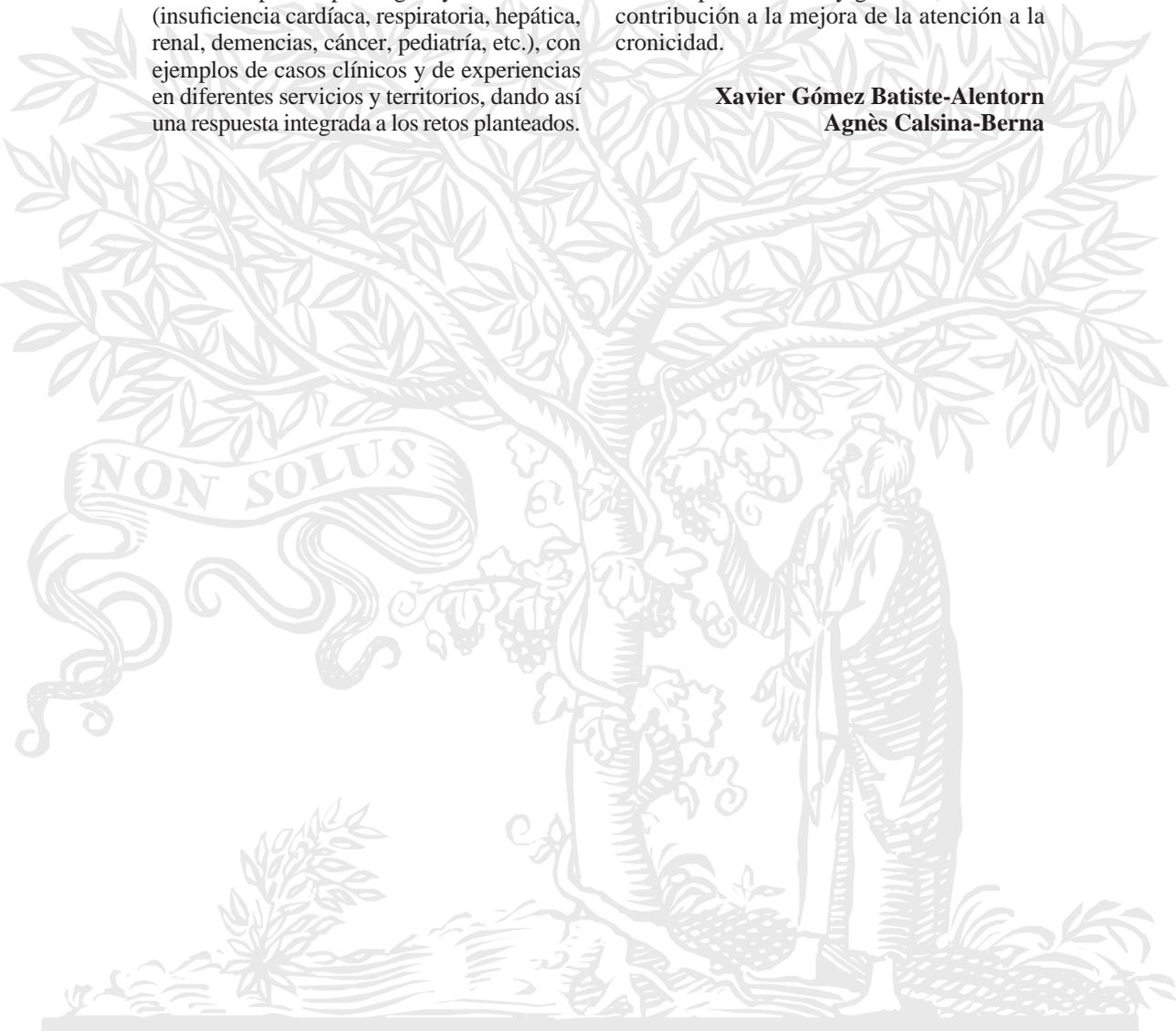
El primer título que sale a la luz, *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*, de carácter conceptual y descriptivo, comienza con una breve historia de los cuidados paliativos para pasar a explicar las transiciones conceptuales actuales de la atención paliativa. A lo largo de este primer título se propone un modelo de atención, se explican las necesidades multidimensionales de los pacientes y sus familias, tratando en otros capítulos los aspectos psicológicos, el abordaje de las familias y la planificación de decisiones anticipadas en este grupo de población, entre otros aspectos. Tal y como se ha dicho, se trata de personas presentes en todos los ámbitos del sistema sanitario: por ello se comentan aspectos sobre gestión de casos y sobre rutas asistenciales.

En el segundo título, de carácter más práctico y que se publicará posteriormente, se abordarán las características clínicas, las necesidades, la evolución clínica, los criterios clínicos y pronósticos, el papel de los tratamientos específicos, el control de síntomas, los

dilemas ético-clínicos frecuentes, etc., de los distintos tipos de patologías y condiciones (insuficiencia cardíaca, respiratoria, hepática, renal, demencias, cáncer, pediatría, etc.), con ejemplos de casos clínicos y de experiencias en diferentes servicios y territorios, dando así una respuesta integrada a los retos planteados.

Esperamos que responda a las expectativas de profesionales y gestores, como una contribución a la mejora de la atención a la cronicidad.

**Xavier Gómez Batiste-Alentorn**  
**Agnès Calsina-Berna**



ELSEVIER

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

## Abreviaturas

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
APGAR	<i>Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve</i>
ATDOM	Atención domiciliaria
AVD	Actividades de la vida diaria
BCLC	<i>Barcelona Clinic Liver Cancer Staging System</i>
BODE/BODEx	<i>Body mass index, airflow Obstruction, Dysnea and Exercise capacity/exacerbations</i>
CCOMS	Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud
CIAP	Clasificación Internacional de la Atención Primaria
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CMBD	Conjunto mínimo básico de datos
CRG	<i>Clinical Risk Groups</i>
CV	Capacidad vital
DAFO	Debilidades, amenazas, fortalezas, oportunidades
DLCO	Capacidad de difusión de monóxido de carbono
DME	Detección del malestar emocional
DVA	Documento de voluntades anticipadas
EAP	Equipo de atención primaria
EAPC	European Association of Palliative Care
ECP	Equipo de cuidados paliativos
ELA	Esclerosis lateral amiotrófica
EM	Esclerosis múltiple
ENV	Escala numérica verbal
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assesment System</i>
EVA	Escala visual analógica
FACES-II	<i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale</i>
FCS-VE	<i>Family Communication Scale</i> versión española
FE	Fracción de eyección
FG	Filtrado glomerular
GDS/FAST	<i>Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging</i>
GOLD	<i>Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease</i>
GSF	<i>Gold Standards Framework</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HPE	Hospitalizaciones potencialmente evitables
HTAP	Hipertensión arterial pulmonar
ICPC	<i>International Classification of Primary Care</i>
ICO	Institut Català d'Oncologia
ICS	Institut Català de la Salut
IMC	Índice de masa corporal
INE	Instituto Nacional de Estadística
MACA	Modelo de atención crónica avanzada
MANE	Modelo de atención a las necesidades esenciales

MEC	<i>Mini-Examen Cognoscitivo</i>
MELD	<i>Model for End-stage Liver Disease</i>
MMSE	<i>Mini-Mental State Examination de Folstein</i>
NECPAL	Instrumento NECPAL-CCOMS-ICO®
NYHA	New York Heart Association
OECD	Organización Española para la Cooperación y el Desarrollo
OMS	Organización Mundial de la Salud
PACE	<i>Program for All-inclusive Care for the Elderly</i>
PADES	Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte
PAP	Presión media de la arteria pulmonar
PapScore	<i>Palliative Prognostic Score</i>
PDA	Planificación de decisiones anticipada
PIG	<i>Prognostic Indicator Guidance</i>
POS	<i>Palliative Care Outcome Scale</i>
PPAC	Programa de prevención i atenció a la cronicitat
PPS	<i>Palliative Performance Status</i>
PROM	<i>Patient Reported Outcome Measures</i>
PS	Pregunta sorpresa
PSDA	<i>Patient Self- Determination Act</i>
RA	Ruta asistencial
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SPCIT	<i>Scottish Palliative Care Indicator Tool</i>
SPMSQ	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i>
SUPPORT	<i>Study to understand prognoses and preferences four outcomes and risks of treatments</i>
TDC	Toma de decisiones conjunta
UFISS	Unidad funcional interdisciplinaria sociosanitaria
UT	Unidad de tratamiento
VEMS	Volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada



# ELSEVIER

## Índice de capítulos

- 1 Historia de los cuidados paliativos 1**  
*Agnès Calsina-Berna, Jesús González-Barboteo*
- 2 Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa 7**  
*Gustavo G. De Simone*
- 3 Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI 17**  
*Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Carles Blay, M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal, Jordi Roca*
- 4 Necesidades poblacionales: mortalidad, prevalencia, estratificación 23**  
*Joan Carles Contel, Marisa Martínez-Muñoz, Xavier Gómez-Batiste Alentorn*
- 5 Mortalidad y prevalencia de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas 33**  
*Marisa Martínez-Muñoz, Joan Carles Contel, Xavier Gómez-Batiste Alentorn*
- 6 Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia 37**  
*Jesús González-Barboteo, Jorge Maté-Méndez, Xavier Gómez-Batiste Alentorn*
- 7 Principios generales de la atención paliativa 51**  
*Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Agnès Calsina-Berna*
- 8 Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias 57**  
*Xavier Costa*
- 9 Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas 69**  
*Jordi Amblàs Novellas*
- 10 La comunicación en los pacientes con enfermedad crónica avanzada 83**  
*Jesús González-Barboteo, Francisco Gil Moncayo*
- 11 Planificación de decisiones anticipadas 93**  
*Cristina Lasmarías Martínez*
- 12 Atención psicológica a pacientes con enfermedad crónica avanzada 105**  
*Helena García-Llana, Cristina Coca, Dolors Mateo*
- 13 Atención psicosocial a familiares de las personas con enfermedad avanzada 113**  
*Ana Novellas Aguirre de Cárcer*

- 14 El cuidador y la familia: elementos clave en la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada 121**  
*Assumpció González Mestre, Paloma Amil Bujan*
- 15 Procedimiento de identificación y atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y sociales 129**  
*Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Laura Vila, Xavier Costa, Marisa Martínez-Muñoz, Jordi Amblàs Novellas, Jose Espinosa, Vilma Tripodoro*
- 16 Instrumentos de identificación precoz de pacientes crónicos con necesidades de atención paliativa: NECPAL CCOMS-ICO®, PIG/GSF, SPCIT y RADPAC 137**  
*Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jose Espinosa, Laura Vila, Jordi Amblàs Novellas, Joan Espauella*
- 17 Aspectos éticos de la identificación y la mejora de la atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en los servicios de salud y sociales 143**  
*Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Cristina Lasmarías Martínez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Joan Espauella, Jordi Amblàs Novellas, Joan Carles Contel, Albert Ledesma, Assumpció González-Mestre, Carles Blay, Laura Vila*
- 18 Modelos de coordinación en la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas: rutas territoriales de atención a la complejidad 151**  
*Carles Blay*
- 19 Atención paliativa en los hospitales 163**  
*Joan Manel Plaza Nicolau, Vanesa Martín López, Antonio San José Laporte*
- 20 Atención paliativa en centros residenciales 173**  
*M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal, Josep Pascual Torramadé, Francisco López Espinosa, Antoni Barceló Montala, M<sup>a</sup> Pilar Valenzuela Barranco, M<sup>a</sup> Teresa Donada Bertomeu, Mónica de las Heras Rodríguez, Bárbara Mitats Carmona, Nieves Campos Sánchez, Mireia Marigó Colàs, Raúl Vaca Bermejo*
- 21 Reflexiones y nuevos enfoques de la atención primaria en el cuidado a las necesidades paliativas en la comunidad 181**  
*Carles Blay, Esther Limón, Alberto Meléndez, Laura Vila, Agnès Calsina-Berna, Xavier Gómez-Batiste*
- 22 Gestión de casos 195**  
*Anna Formiguera Macià, Marta Ferrer Solà*
- 23 Programas públicos. Planificación territorial y poblacional de la atención paliativa/cronicidad avanzada 207**  
*Jose Espinosa, Albert Ledesma, Xavier Gómez-Batiste Alentorn*
- Anexo 217**
- Índice alfabético 221**

# Historia de los cuidados paliativos

Agnès Calsina-Berna, Jesús González-Barboteo

## INTRODUCCIÓN

Si bien la historia moderna de los cuidados paliativos aparece con Cicely Saunders y el desarrollo del *Movimiento Hospice* a finales de la década de 1960, etimológicamente los términos «hospicio» y «hospital» provienen de la palabra latina *hospes*, que significa «huésped» y la relación afectuosa entre el anfitrión y su huésped. El lugar donde se produce ese encuentro se denomina *hospitium*<sup>1</sup>.

Fue en el siglo IV, al aparecer los primeros edificios inspirados en la caridad cristiana para atender, cuando se les dio el nombre de hospicios u hospitales. En la Edad Media, en el contexto de las Cruzadas y en los trayectos de las grandes rutas de peregrinación, surgen los hospicios que atendían a todo tipo de personas que necesitaban cualquier ayuda, no sólo asistencia médica, sino también cobijo y alimento<sup>2</sup>.

El término *hospice* (hospicio) como centro de atención de personas al final de su vida parece que se utilizó por primera vez en Lyon, aproximadamente a mediados del siglo XIX, por la Asociación de Mujeres del Calvario. Siguiendo este modelo, años más tarde Anne Blunt creó el Calvary Hospital de New York<sup>1</sup>.

Paralelamente, en el último tercio del mismo siglo (1879), la madre Mary Aikenhead de las Hermanas de la Caridad fundó en Dublín el Our Lady's Hospice. Dicha congregación fundó diversos hospicios en otros

lugares, y en Londres establecieron en 1905 el St. Joseph's Hospice.

De forma progresiva, a lo largo de los siglos XVIII y XIX los *hospices* fueron transformándose de centros de atención a viajeros y peregrinos a centros de atención sanitaria<sup>3</sup>.

## EL DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En los años 1940, una enfermera y trabajadora social, Cicely Saunders, decidió expresar su sentimiento religioso a través del cuidado de pacientes terminales. Para ello completó su formación sanitaria cursando los estudios de Medicina en el St. Thomas's Hospital Medical School. Sus experiencias, tanto en el St. Luke's Home for the Dying Poor como en el St. Joseph's Hospice de Londres, le permitieron profundizar sus conocimientos médicos en el cuidado de las personas moribundas, así como el uso de la morfina para el alivio del dolor. En 1967 inaugura el St. Christopher Hospice en Londres, donde rápidamente incorpora la atención domiciliaria a este tipo de enfermos, y acuñó el término «dolor total», en referencia a las múltiples dimensiones que se están afectando o pueden verse afectadas cuando un paciente expresa que tiene dolor. El objetivo de este centro era la atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario, no con la finalidad de prolongar la vida del

paciente terminal sino de mejorar su calidad de vida y cubrir sus necesidades. Dicho centro se convierte en modelo de expansión de la atención de pacientes terminales en los siguientes años, y es considerado el primer *hospice* moderno.

Alto impacto provocó en 1963 su conferencia en la Universidad de Yale, en Estados Unidos, en la que explicó su visión holística en la atención de los pacientes terminales, así como el éxito de un adecuado manejo de los síntomas de tales pacientes. Este acto, junto con la publicación del libro *On death and dying* (La muerte y los moribundos) en 1969 por E. Kubler-Ross, en el cual argumenta cinco fases por las que pasa un paciente terminal a lo largo de su proceso de final de la vida, llevaron a la discusión en Estados Unidos de la necesidad de un cambio en la atención de estos pacientes. Se crearon entonces los *hospices* americanos, que fueron incluidos en su sistema sanitario Medicare a principios de la década de 1980<sup>2</sup>. Esto condujo a la creación de determinados criterios para la inclusión de estos pacientes dentro de dichos programas (criterios de la National Hospice Organization)<sup>4</sup>.

La filosofía planteada por C. Saunders y su equipo fue seguida en muchos lugares del Reino Unido y se establecieron numerosos *hospices* a lo largo del territorio. Este fenómeno es lo que se ha denominado en todo el mundo *Movimiento Hospice*. Un elemento importante en el desarrollo de estos centros es que no se convirtieron en lugares donde fallecían los pacientes, sino que gracias a la aplicación de los conocimientos desarrollados en el control de los síntomas y las complicaciones de las enfermedades avanzadas se ha conseguido que un alto porcentaje de pacientes puedan ser dados de alta a su domicilio.

Progresivamente se incorporaron nuevas áreas asistenciales, como las unidades de atención domiciliaria impulsadas por la Fundación Macmillan-Macmillan Cancer Relief, y el desarrollo de la atención social promovida por la Fundación Marie Curie, facilitando el cuidado en el domicilio por parte de enfermeras y casas de acogida para pacientes con cáncer. Más tarde se desarrollaron los centros de día, con la intención de facilitar,

mediante estancias cortas, la valoración y la atención por parte de equipos específicos como fisioterapia, terapia ocupacional y soporte psicosocial<sup>3</sup>.

Ya en los años 1980, la atención paliativa pasó de las organizaciones privadas a incluirse dentro del sistema público de salud. Al mismo tiempo se establecieron dentro de los hospitales generales las primeras unidades de soporte hospitalario especializadas en el control de síntomas.

Actualmente existe la especialización de Medicina Paliativa en 20 países, bien en forma de especialidad, subespecialidad o especial denominación de los Cuidados Paliativos<sup>5</sup>. A finales de la década de 1980, la aparición de diversas revistas favoreció la extensión de los cuidados paliativos (*Journal of Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management* y *Palliative Medicine*, entre otras)

La expansión de la atención paliativa a lo largo del mundo llevó a la creación de Unidades de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales de agudos en Canadá (p. ej., en el Royal Victoria Hospital en Montreal). También en este país se acuñó por primera vez el término «cuidados paliativos», al considerar en su momento que describía de una manera más apropiada la filosofía establecida en los *hospices*, cuya acepción quedó más centrada en la estructura física<sup>3</sup>.

A finales de la década de 1970 y en los primeros años de la siguiente se fueron expandiendo los cuidados paliativos por otros países de Europa, lo que dio lugar a la creación, en 1989, de la European Association of Palliative Care (EAPC), cuyo primer presidente fue Vittorio Ventafridda. Entre sus diferentes objetivos podemos destacar:

1. Promover el desarrollo y la difusión de los cuidados paliativos en los ámbitos científicos, clínicos y sociales.
2. Estimular la implementación del conocimiento existente en los cuidados paliativos por parte de las diferentes instituciones docentes, así como promover el estudio y la investigación junto con el desarrollo de medios de divulgación de dichos conocimientos.

3. Abordar los problemas éticos asociados con el tratamiento de los enfermos terminales.
4. Establecer una red internacional para el intercambio de información y conocimientos.
5. Promover la creación y la aplicación de leyes y reglamentos de ámbito europeo, regional y nacional, así como la disponibilidad de fondos que garanticen el acceso a los mejores cuidados paliativos posibles a todos los pacientes que los necesiten, en el cuidado de la salud y de los sistemas sociales<sup>6</sup>.
6. Actualmente, los congresos que organiza la EAPC constituyen reuniones

científicas de ámbito y reconocimiento mundial.

## LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En España, en la década de los 80 algunos profesionales mostraron interés por esta nueva disciplina médica y visitaron diversos centros en el Reino Unido (p. ej., Jaime Sanz el Royal Masden de Londres, y Josep Porta y Xavier Gómez-Batiste el St. Christopher de Londres) y en Italia (p. ej., Marcos Gómez Sancho el Istituto de Tumori de Milán) (tabla 1-1).

**TABLA 1-1** Cronograma de la historia reciente de los cuidados paliativos en España

Año	Lugar	Acontecimiento
1984	Londres (Reino Unido)	Visita del Royal Masdem de Londres por el Dr. Jaime Sanz
1984	Santander	Instauración de la primera Unidad de Cuidados Paliativos en España en el Hospital Universitario de Valcecilla
1986-87	Londres (Reino Unido)	Encuentro de los Dres. Josep Porta y Xavier Gómez-Batiste en el St. Christopher Hospice de Londres
1986	Vic (Barcelona)	Programa de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic
1989	Vic (Barcelona)	Fundación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos
1990-95	Cataluña	Programa piloto de la OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña
1992	Madrid	Fundación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
1993	Madrid	Publicación de la <i>Guía de cuidados paliativos de la SECPAL</i> por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo
1994	Madrid	Publicación del primer número de la revista <i>Medicina Paliativa</i>
1994	Madrid	Primera edición del Máster de Cuidados Paliativos de la Universidad Autónoma de Madrid
1995	Barcelona	Primer Congreso Nacional de la SECPAL
1997	-	Publicación de la primera edición del <i>Directorio de Programas de Cuidados Paliativos en España</i>
2000	Madrid	Aprobación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos
2007	Madrid	Aprobación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos
2008	L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)	Nombramiento del Institut Català d'Oncologia como Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
2014	Lleida	Celebración del VIII Congreso Mundial de Investigación de la EAPC en Lleida

Estas iniciativas llevaron a la creación de las primeras Unidades de Cuidados Paliativos en nuestro país en los años 80, entre los que destacan el Hospital Universitario de Valdecilla, Santander; el Hospital de la Santa Creu, Vic, Barcelona; el Hospital de la Creu Roja, Lleida; y el centro de El Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria.

En 1987 se realizó la primera reunión científica española sobre cuidados paliativos, y en 1989 se fundó la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Un hecho especialmente relevante fue, en 1990, el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos en Cataluña auspiciado por la Organización Mundial de la Salud. Dentro de este proceso de nacimiento de los cuidados paliativos españoles se inauguró en Vic (Barcelona), los días 12 a 14 de marzo de 1992, el Primer Congreso de Cuidados Paliativos en España<sup>7</sup>.

También se iniciaron diferentes cursos realizados por diversos centros. Dentro de los pioneros, el Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza estableció un curso anual en cuidados paliativos (1990). Posteriormente se iniciaron los másteres en cuidados paliativos de la Universidad Autónoma de Madrid (1994), la Universidad de Valladolid (1996) y el Institut Català d'Oncologia (1998).

El 8 de enero de 1992 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), y en 1995 se celebra en Barcelona su primer congreso junto con el IV Congreso de la EAPC.

En 1994, bajo el liderazgo del Dr. Portales, se publica el primer número de la revista *Medicina Paliativa*, órgano de expresión de la SECPAL y primera revista en habla española del mundo dedicada a este tema<sup>7</sup>.

De forma progresiva, aunque irregular, se han ido creando equipos domiciliarios, equipos de soporte hospitalario, y unidades específicas y no específicas en las diversas comunidades autónomas de España. Para dar información adecuada sobre ellos se creó en 1998 el *Directorio de Programas de Cuidados Paliativos*<sup>8</sup>.

En 1993, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó la *Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL*<sup>9</sup>. En el año 2000 se estableció

el Plan Nacional de Cuidados Paliativos<sup>10</sup>, y posteriormente, en 2007, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>11</sup>, con el propósito de homogeneizar la atención paliativa por todo el territorio.

Diversas entidades públicas han contribuido al desarrollo de los cuidados paliativos, como la Asociación Española Contra el Cáncer y la Orden de San Juan de Dios, entre otras, a través de equipos de voluntarios o de equipos específicos domiciliarios, o mediante la creación de unidades específicas de cuidados paliativos. En este sentido y más recientemente, la Obra Social “La Caixa”, con el objetivo de cubrir una de las áreas más deficitarias de la atención paliativa como es el ámbito psicosocial, instauró en el año 2009 cerca de 30 equipos psicosociales por toda la geografía española<sup>12</sup>.

En reconocimiento por el trabajo realizado y su liderazgo en cuanto a organización y desarrollo de sistemas de cuidados paliativos, en 2008 la Organización Mundial de la Salud (OMS) distinguió al Institut Català d'Oncologia como Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos<sup>13</sup>.

En este resumen de la historia de los cuidados paliativos falta mencionar numerosas personas e instituciones que han colaborado en su desarrollo. Siendo conscientes de ello al tratarse de un capítulo de resumen de la historia, queremos de igual modo mostrar nuestro reconocimiento a todos los profesionales, instituciones, pacientes y familiares que han contribuido y siguen contribuyendo al desarrollo de los cuidados paliativos en España.

## RETOS DE FUTURO

A lo largo de estos años, los conocimientos de la Medicina Paliativa se han centrado principalmente en la atención de los pacientes con cáncer avanzado. Algunos de los retos a los que nos podemos enfrentar en los años venideros son la identificación de las necesidades paliativas en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas, así como el manejo de complicaciones específicas para cada patología. En

este contexto, el uso de instrumentos como el NECPAL CCOMS-ICO<sup>14</sup> ayuda a ofrecer a estos pacientes una atención más adecuada y precoz, tal y como se comenta a lo largo del presente manual.

La atención de poblaciones especiales como son los niños y ancianos en todos sus ámbitos, así como la intervención temprana en colaboración con otras especialidades y tratamientos específicos, convierten el futuro en una oportunidad de desarrollo de los cuidados paliativos y en un instrumento de ayuda fundamental para los pacientes que los necesitan, iniciando la atención de forma más temprana<sup>15</sup>. Por ello, tal y como se comenta en otros capítulos, especialmente en el **capítulo 3** (*Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI*), actualmente hablamos del concepto de atención paliativa.

Pero aún queda mucho por hacer en el desarrollo territorial de la atención paliativa por todo el mundo. La accesibilidad a ella y sus tratamientos se postula para ser considerada como un nuevo derecho humano.

La investigación de síntomas de difícil control, el desarrollo de nuevos fármacos, y la incorporación de ámbitos como la psicología y el trabajo social, se convierten en la actualidad en una obligación taxativa para una mejora en la atención de estos pacientes.

Por último, la formación especializada, y en nuestro entorno la consideración de la Medicina Paliativa como subespecialidad, serían una de las mejores maneras de reconocer el trabajo de estos profesionales por parte de los gobernantes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford textbook of palliative medicine. 3er ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. xvii-xx.
2. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Curr Probl Cancer* 2011;35:304-9.
3. SECPAL / Presentación / Historia CP y Movimiento Hospice [Internet]. (Consultado el 16 de junio de 2014.) Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia-CP>.
4. Stuart B. The NHO medical guidelines for non-cancer disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. *Hosp J* 1999;14:139-54.
5. Bolognesi D, Centeno C, Biasco G. Specialization in palliative medicine for physicians in Europe 2014. 1st ed. Milan: EAPC Press; 2014.
6. European Association for Palliative Care, EAPC > Home [Internet]. (Consultado el 16 de junio de 2014.) Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/>.
7. SECPAL / Presentación / Historia CP en España [Internet]. (Consultado el 16 de junio de 2014.) Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia>.
8. Centeno C, Arnillas P, López-Lara F, editors. Directorio de Cuidados Paliativos 1998. 1ª ed. Valladolid: SECPAL; 1998.
9. SECPAL / Guía CP/ Índice [Internet]. (Consultado el 16 de junio de 2014.) Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones; 2001.
11. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones; 2007.
12. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, Velasco D, de Pascual V, Espinosa J, et al. The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: preliminary findings. *Palliat Support Care* 2011;9:239-49.
13. Ela S, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Lasmarías C, Beas E, Mateo-Ortega D, et al. The WHO collaborating centre for public health palliative care programs: an innovative approach of palliative care development. *J Palliat Med* 2014;17:385-92.
14. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5.
15. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733-42.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa

Gustavo G. De Simone

## INTRODUCCIÓN

La atención paliativa implica un sistema de gestión y educación sanitaria y social para personas con enfermedades crónicas en situación avanzada y progresiva, con un sustrato ético que incluye valores fundamentales tales como la dignidad, el respeto a la autonomía, la espiritualidad, el afecto y la esperanza<sup>1</sup>.

Este modelo se aplica a una gama amplia de situaciones de cronicidad, e incluye la identificación precoz y la valoración de necesidades físicas, psicosociales y espirituales, tanto del paciente como de su entorno (unidad de tratamiento).

Una de las premisas de la asistencia es el respeto y la promoción de la autonomía de la persona, privilegiando aspectos cualitativos vinculados con el concepto y la autopercepción de la calidad de vida.

Si bien el origen de la atención paliativa se remonta al denominado Movimiento Hospice, originado en Gran Bretaña en la segunda mitad del siglo XX con el liderazgo de la Dra. Cicely Saunders, es evidente que muchos de los aspectos vinculados con la atención paliativa exceden el ámbito de la medicina y la enfermería, y se vinculan con otras disciplinas como la sociología, la psicología, la antropología, la filosofía, la teología, la economía, etc.

Dice el libro del Talmud: «si quieres descubrir lo invisible, mira con atención lo visible». El doble desafío de atender a lo visible de manera profunda y sistemática, y descubrir allí la esencia espiritual de la vida, intangible pero presente, es en definitiva uno de los retos persistentes de nuestra sociedad y de los miembros que la integramos. La identificación de paradigmas que iluminen ese desafío permite la mejor comprensión de los hechos y la fundamentación de las decisiones, aunque no garantice por sí misma la actitud compasiva y amorosa sobre la cual los paradigmas cobran sentido.

El objetivo de este capítulo es contribuir a la reflexión sobre un tema que tiene un alto impacto en la historia de la humanidad: cómo posicionarnos frente al sufrimiento y las necesidades de la persona vulnerable, con deterioro de su calidad de vida y pronóstico limitado. Para ello, la identificación de un marco conceptual que facilite la comprensión, el análisis, la implementación y la evaluación de la atención y la educación paliativa es un desafío pendiente, con el objeto tanto de sustentar los principios como de reformularlos a partir de la praxis paliativa.

Se resumen dos teorías que pueden contribuir a estos fines, proponiendo su campo de aplicación en el terreno de la atención

paliativa y la formulación de sus estrategias:

- Teoría del pensamiento complejo (Edgar Morin).
- Teoría de las necesidades humanas (Max Neef).

## TEORÍA DEL PENSAMIENTO COMPLEJO (EDGAR MORIN)

Edgar Morin es un filósofo y sociólogo francés de origen judeo-español nacido en 1921, aficionado desde joven a la lectura filosófica y comprometido con causas de naturaleza humanitaria y política. Estudió en la Sorbona y en la Universidad de Toulouse, y completó la licenciatura en Geografía e Historia y en Derecho en 1942. Cursó posteriormente estudios universitarios de Sociología, Economía y Filosofía, que se vio obligado a interrumpir por el estallido de la II Guerra Mundial. Fue militante de la resistencia francesa contra el movimiento nazi y, más tarde, miembro del Partido Comunista Francés hasta 1951, año en que fue expulsado por su antiestalinismo. Pese a que desde el abandono de dicho partido no militó en ninguno más, nunca dejó de interesarse y participar en política. Admitido como intelectual destacado en el Centro Nacional de Investigación Científica en su país natal, incursiona en terrenos tan variados como la cinematografía, la cibernética y la biogenética<sup>2</sup>.

A principios de la década de 1960, Morin inicia trabajos y expediciones por Latinoamérica y queda impresionado por su cultura. Posteriormente empieza a elaborar un pensamiento vinculado con el desarrollo del sujeto, y en compañía de sus colaboradores desarrolla una investigación de carácter experimental que culmina con la tesis de la transdisciplinariedad, que le genera contradicciones con otros académicos. Elabora a posteriori su epistemología de la complejidad, y publica en 1990 una de sus numerosas obras: *Introducción al pensamiento complejo*<sup>2</sup>. En ella, Morin ve el mundo como un todo indisoluble, donde cada espíritu individual posee conocimientos ambiguos, desordenados, que necesita acciones retroalimentadoras,

y propone un abordaje de manera multidisciplinaria y multirreferenciada para lograr la construcción del pensamiento que se desarrolla con un análisis profundo de elementos de certeza. Estos elementos se basan en la complejidad, caracterizada por tener muchas partes que forman un conjunto intrincado y difícil de conocer<sup>3</sup>.

El pensamiento complejo es una noción utilizada en filosofía y epistemología que se basa en un asunto espiritual humano como el aliento de vida. Las palabras «aliento de vida» y «espíritu humano» tienen un significado muy cercano porque son lo mismo: se refieren al espíritu (para Morin, espíritu humano) que el hombre y la mujer tienen dentro de su cuerpo humano.

Cuestiona la ambición del pensamiento simple de controlar y dominar lo real, y en cambio trata de ejercitar un pensamiento capaz de tratar, de dialogar, de negociar con lo real. Advierte también que deben disiparse dos ilusiones<sup>4</sup>, de las cuales la primera es creer que la complejidad conduce a la eliminación de la simplicidad. Si bien la complejidad aparece allí donde el pensamiento simplificador falla, integra en sí misma todo aquello que pone orden, claridad, distinción y precisión en el conocimiento. Mientras que el pensamiento simplificador desintegra la complejidad de lo real, el pensamiento complejo integra lo más posible los modos simplificadores de pensar, pero rechaza las consecuencias mutilantes, reduccionistas, unidimensionales y finalmente cegadoras de una simplificación que se toma por reflejo de aquello que hubiere de real en la realidad. Y la segunda ilusión es la de confundir complejidad con «completud». Ciertamente, la ambición del pensamiento complejo es rendir cuenta de las articulaciones entre dominios disciplinarios quebrados por el pensamiento disgregador (uno de los principales aspectos del pensamiento simplificador). En este sentido, el pensamiento complejo aspira al conocimiento multidimensional.

¿Qué es la complejidad? A primera vista la complejidad es un tejido (*complexus*: lo que está tejido en conjunto) de constituyentes heterogéneos inseparablemente asociados: presenta la paradoja de lo uno y lo múltiple.

Al mirar con más atención, Morin afirma que la complejidad es, efectivamente, el tejido de eventos, acciones, interacciones, retroacciones, determinaciones y azares que constituyen nuestro mundo, y se presenta con los rasgos inquietantes de lo enredado, lo inextricable, el desorden, la ambigüedad, la incertidumbre, etc. De ahí la necesidad, para el conocimiento, de poner orden en los fenómenos rechazando el desorden, de descartar lo incierto, es decir, de seleccionar los elementos de orden y de certidumbre, de quitar ambigüedad, clarificar, distinguir, jerarquizar, etc. Pero tales operaciones, necesarias para la inteligibilidad, corren el riesgo de producir ceguera si eliminan los otros caracteres de lo complejo; y efectivamente, afirma el autor, nos han vuelto ciegos<sup>3</sup>.

El pensamiento de la complejidad no es en ningún caso un pensamiento que rechace la certeza en beneficio de la incertidumbre, que rechace la separación en beneficio de la inseparabilidad, que rechace la lógica para autorizar todas las transgresiones. El procedimiento consiste, por el contrario, en una ida y vuelta incesante entre certezas e incertidumbres, entre lo elemental y lo global, entre lo separable y lo inseparable. No se trata de abandonar los principios de la ciencia clásica (orden, separabilidad y lógica), sino de integrarlos en un esquema que es, al mismo tiempo, más amplio y más rico. No se trata de oponer un holismo global y vacío a un reduccionismo sistemático. Se trata de incorporar lo concreto de las partes a la totalidad. Hay que articular los principios de orden y de desorden, de separación y de unión, de autonomía y de dependencia, que son, al mismo tiempo, complementarios, competidores y antagonistas en el seno del universo<sup>2-4</sup>.

En resumen, el pensamiento complejo no es lo contrario del pensamiento simplificante, sino que integra este último. Como diría Hegel, éste opera la unión de la simplicidad y de la complejidad, e incluso hace finalmente aparecer su propia simplicidad. En efecto, el paradigma de la complejidad puede ser enunciado de un modo tan simple como el de la simplicidad; mientras que este último impone desunir y reducir, el paradigma de la com-

plejidad nos empuja a religar distinguiendo. El pensamiento complejo es, en esencia, el pensamiento que integra la incertidumbre y que es capaz de concebir la organización; que es capaz de religar, de contextualizar, de globalizar, pero al mismo tiempo, de reconocer lo singular y lo concreto<sup>2-4</sup>.

¿No es acaso esta perspectiva un aporte que ilumina la concepción nuclear de la atención paliativa?

Consideramos que este pensamiento ilumina aspectos esenciales del cuidado paliativo:

- El modo de comprender el «dolor total».
- La necesidad del trabajo en equipo, donde no sólo el todo es más que cada una de las partes, sino que es diferente a la suma de todas las partes.
- La comprensión de fenómenos múltiples que presentan los pacientes y sus familiares (síntomas, creencias, demandas, necesidades latentes, deseos, etc.).
- La reflexión ética sobre tales fenómenos.

## TEORÍA DE LAS NECESIDADES HUMANAS (MAX NEEF)

Manfred Max Neef (nacido en Chile en 1932) es economista, ambientalista y político, autor de varios libros, ganador del *Right Livelihood Award* en 1983 y candidato a la presidencia de Chile en 1993. Sus obras más destacadas son dos tesis que denominó *La economía descalza* y *Desarrollo a escala humana*, que definen una matriz que abarca nueve necesidades humanas básicas: «subsistencia», «protección», «afecto», «comprensión» o «entendimiento», «participación», «creación», «recreo» u «ocio», «identidad» y «libertad». Además propone una décima necesidad, pero que prefiere mantener separada de las anteriores: la «trascendencia». Todas ellas hacen hincapié en la importancia de los esfuerzos humanos pequeños y apasionados<sup>5</sup>.

Los desarrollos teóricos han transformado uno de los conceptos básicos de la economía clásica, el de necesidad, en pura y simple demanda, con lo cual se empieza a perder la perspectiva humana que desde sus orígenes siempre tuvo esta ciencia. Esto determinó una

especie de cambio en su sentido, ya que lo esencial dejó de ser la búsqueda del conocimiento y de la práctica que permita satisfacer las necesidades de las personas y contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y el logro del bienestar, para transformarse en una ciencia de la administración de recursos escasos<sup>6</sup>.

Como salida a esta situación se ha ido configurando un paradigma diferente de desarrollo que busca ofrecer una opción a esta pérdida de sentido de la economía clásica. Consideramos que la propuesta del «desarrollo a escala humana», que señala que el desarrollo se concentra y sustenta en la satisfacción de las necesidades humanas fundamentales, se orienta a la generación de niveles crecientes de autodependencia y al logro de una articulación orgánica de los seres humanos con la naturaleza y la ciencia y la tecnología, razones por las cuales propiciamos este marco conceptual para el análisis que nos ocupa en relación con la intervención del equipo de cuidados paliativos (ECP).

El objetivo definido para los cuidados paliativos es «mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad crónica, progresiva e incurable que amenaza la vida», promoviendo las condiciones dignas y el alivio del sufrimiento; en su esencia, se trata de una meta que integra la dimensión científica-técnica-sanitaria con la dimensión humanística-ética- sociocultural<sup>7,8</sup>.

El punto de partida de la intervención paliativa es definir las necesidades de la persona y de su familia y entorno (denominados en conjunto «unidad de tratamiento» o «unidad de trabajo»). Estas necesidades se convierten entonces en el punto de partida para definir el marco conceptual, reafirmando que «la eficacia práctica de una teoría depende de su habilidad para seguir la pista de las necesidades humanas concretas»<sup>9</sup>.

## NECESIDADES HUMANAS: CARENCIA Y POTENCIALIDAD

Las múltiples necesidades que la unidad de tratamiento (UT) presenta se expresan inicialmente como «demandas» al ECP, que llegan para ser canalizadas o no. Se trata del

tradicionalmente denominado «motivo de la consulta» de las historias médico-clínicas. De acuerdo con un modelo simplista de intervención, las necesidades son explicadas como carencias, que se expresan en la cotidianidad profesional como demandas a las cuales hay que dar respuesta. Este modelo es de una racionalidad instrumental, y su concepción sobre las necesidades y la satisfacción de éstas se reduce al circuito cerrado y limitado de recurso-demanda, que no considera dicha necesidad como un derecho que se encuadra en un principio de justicia social<sup>10</sup>.

Concebir las necesidades tan sólo como carencias implica restringirlas a lo puramente fisiológico o subjetivo, que es precisamente el ámbito en que una necesidad asume con mayor fuerza y claridad la sensación de «falta de algo». Sin embargo, en la medida en que las necesidades comprometen, motivan y movilizan a las personas, son también potencialidades y, más aún, pueden llegar a ser recursos. La necesidad de participar es potencial de participación, tal como la necesidad de alivio es potencial de recibir alivio, pero también de generarlo y compartirlo. La simplificación del concepto de necesidad, al reducirla al nivel de carencia (perspectiva conservadora), refuerza una práctica que limita al ECP en una comprensión integral y humana de las necesidades.

En el modelo de desarrollo a escala humana que propone Manfred Max Neef se establecen dos premisas<sup>10</sup>:

- Una necesidad no es sólo una carencia, sino también potencialidades humanas individuales y colectivas.
- El proyecto de vida que surge de la consideración de cada necesidad (a la vez carencia y potencialidad) da sentido y significado a las relaciones.

Comprender las necesidades como carencia y potencia previene contra toda reducción del ser humano a la categoría de existencia cerrada. Así, resulta impropio hablar de necesidades que se «satisfacen» o se «colman»; en cuanto revelan un proceso dialéctico, constituyen un movimiento incesante. De ahí que quizás sea más apropiado hablar de vivir y realizar las necesidades, y

de vivirlas y realizarlas de manera continua y renovada.

## DESARROLLO A ESCALA HUMANA

Siguiendo a Max Neef, enfatizamos que las necesidades humanas, la autodependencia y las articulaciones orgánicas son los pilares fundamentales que sustentan la propuesta del desarrollo a escala humana. Para servir a su propósito sustentador deben, a su vez, apoyarse sobre una base sólida que se construye a partir del protagonismo real de las personas como consecuencia de privilegiar tanto la diversidad como la autonomía de espacios en que el protagonismo sea realmente posible. Lograr la transformación de la persona-objeto en persona-sujeto del desarrollo es, entre otras cosas, un problema de escala, porque no hay protagonismo pleno en sistemas organizados jerárquicamente de arriba abajo<sup>10</sup>.

Entre los postulados básicos del desarrollo a escala humana es necesario destacar aquellos que plantean que el desarrollo tiene que ver con las personas y no sólo con los objetos, y por lo tanto el propósito esencial de todo estilo de desarrollo será el de procurar la adecuada satisfacción de la mayor parte de las necesidades humanas fundamentales de esas personas. En consecuencia, se amplía el concepto de desarrollo para adquirir la connotación de desarrollo integral, en el cual el indicador principal es la calidad de vida de las personas, que está determinada por la posibilidad que las personas tienen de satisfacer sus necesidades humanas fundamentales. Estas necesidades conforman un sistema, es decir, están interrelacionadas e interactúan.

La aplicación del desarrollo a escala humana en los cuidados paliativos debe necesariamente privilegiar el protagonismo de la UT en su propia calidad de vida, con la intervención facilitadora del ECP cuando sea pertinente<sup>11</sup>. En síntesis, en este esquema de pensamiento, la posibilidad o la capacidad que tengan las personas para satisfacer el sistema de necesidades humanas fundamentales en relación con la situación de enfermedades que amenazan la vida es lo que determina su

calidad de vida, la cual es concebida como la resultante de un proceso integral de satisfacción del sistema de necesidades humanas fundamentales, en las que se conjugan diferentes categorías<sup>10</sup>.

## NECESIDADES FUNDAMENTALES

Existe un gran debate sobre las teorías de las necesidades, relacionado con la elección de unos u otros índices de desarrollo y con los modelos antropológicos y ontológicos que los sustentan. En la propuesta de desarrollo a escala humana se establece, como postulado, que las necesidades fundamentales son finitas, pocas y clasificables.

Autores de distintas disciplinas agrupan las necesidades humanas de acuerdo con sus criterios: conjugando los esquemas que propone Max Neef con otras aproximaciones de autores tales como Anderson y Maslow, proponemos una clasificación aplicable en cuidados paliativos, manteniendo el criterio de interacción y horizontalidad entre las mismas que proponen Max Neef y Anderson (diferente de la propuesta de jerarquización y secuencialidad de Abraham Maslow)<sup>12</sup>.

### Categorías axiológicas

Las necesidades se comprenden como potencialidades humanas, relacionadas entre sí.

#### *Necesidad de subsistencia biológica*

Incluye aspectos vinculados con la respiración, la hidratación, la alimentación en sus diferentes fases, la integridad de la piel, el descanso y el sueño, síntomas (dolor, náuseas, etc.), integridad osteoneuromuscular, etc.

#### *Necesidad de protección y afecto*

Incluye el cuidado, la adaptabilidad, la solidaridad, la seguridad física, la seguridad de empleo y servicios, de ingresos y recursos, la seguridad moral, familiar y de propiedad, el respeto a sí mismo y a los demás (estima), la tolerancia, la comunicación con los demás, la privacidad, la receptividad, el humor, la voluntad, la sensualidad, etc.

### *Necesidad de entendimiento y participación*

Incluye la conciencia crítica, la racionalidad, la receptividad, la curiosidad, la intuición, las disposiciones, la entrega, la relación y la interacción con otros (familias, amigos, entidades, funcionalidad).

### *Necesidad de ocio y creación*

Abarca la curiosidad, la receptividad, la imaginación, la tranquilidad, la despreocupación, la intuición, la pasión, la voluntad, la curiosidad, la distracción, la inventiva, etc.

### *Necesidad de identidad y libertad*

Abarca la pertenencia, la coherencia, la estima, la diferenciación, la motivación, la realización, la autonomía, la asertividad, la determinación, la audacia, la rebeldía, la tolerancia, la apertura, los valores, las creencias, la espiritualidad y la religiosidad.

Estas categorías se correlacionan con la clasificación habitual que considera la dimensión de la enfermedad subyacente, los síntomas, los aspectos psicosociales y vinculares, y la dimensión ética de los valores y las preferencias.

## **Categorías existenciales: ser – tener – hacer – estar**

Cada necesidad puede expresarse en las siguientes dimensiones: del ser (atributos personales o colectivos), del tener (instituciones, normas, mecanismos, herramientas, leyes, etc.), del hacer (acciones) y del estar (espacios y ambientes). Mientras que las últimas se refieren a necesidades posibles de satisfacer primordialmente con bienes materiales, la primera categoría (las del ser) incluye aquellas necesidades que no pueden ser satisfechas directamente con bienes materiales, y apuntan a la autorrealización y el crecimiento personal y social de las personas. Ejemplo: un paciente presenta una profunda crisis existencial motivada por la imposibilidad de trabajar y realizar sus actividades habituales, pero descubre en la dimensión del ser la fortaleza para redimensionar sus parámetros de calidad y bienestar, y también para modificar aspectos de su «hacer cotidiano».

## **Categorías de reconocimiento: reconocida – sentida – oculta**

Basándose en los aportes de Palma y adaptándolos, la «necesidad sentida» es aquella identificada por la UT, pero no es reconocida como punto de partida de una dinámica de transformación<sup>13</sup>. Se identifica la carencia, pero es necesario que el equipo profesional analice cuál es el significado que le dan los sujetos a dicha carencia, cómo la viven y cómo piensan sus posibles soluciones. La «necesidad oculta» es aquella que no se presenta con una demanda explícita de carencia ni potencial abordaje, pero sí es identificada por el ECP como potencial necesidad de la UT. La «necesidad reconocida» es la que incluye los criterios de carencia y potencialidad.

Como ejemplos de aplicación, puede mencionarse: a partir de la queja de dolor y demanda desesperada de alivio, se identifican necesidades reconocidas (la severa ansiedad que provoca la situación y el involucramiento de la UT), sentidas (la demanda al ECP de analgesia) y ocultas (la probabilidad de lesión espinal que produzca paraplejía y alteración de la función motora; la necesidad de esclarecer temores acerca de la evolución de la enfermedad y su pronóstico; el enfado del paciente y su familia por la evolución de la situación, etc.)<sup>14</sup>.

## **Categorías de prioridad (tríada): inmediata – urgente – no urgente)**

- Necesidades inmediatas: aquellas para las que la intervención debe ser implementada *ipso facto*, ya que la demora implicaría la imposibilidad de responder y un riesgo muy alto para la vida, la calidad de vida o el nivel de sufrimiento.
- Necesidades urgentes: requieren cuidados a corto plazo para ser resueltas eficientemente.
- Necesidades no urgentes: el tiempo no es considerado como un factor crítico para su abordaje.

Si bien en una concepción tradicional las necesidades inmediatas y urgentes son consideradas como aquellas vinculadas con la subsistencia biológica y las necesidades no

urgentes como las relacionadas con los aspectos psico-socio-espirituales, este criterio no es válido en el área de los cuidados paliativos, en los cuales una necesidad no biológica (p. ej., problemas en la comunicación, ausencia de cuidadores) puede rotularse como urgente, así como una demanda del área biológica (p. ej., ingesta calórica reducida) puede no serlo.

Del mismo modo, el criterio para definir la prioridad no se sustenta sólo en el riesgo que la necesidad tiene para la vida, sino que se prioriza la amenaza a la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, y fundamentalmente el impacto sobre la percepción de dignidad de quien la padece. La presencia de dolor implica habitualmente una necesidad inmediata o urgente, mientras que la ingesta de líquidos puede no considerarse, en los últimos días de la vida, como una necesidad específica real.

Es necesario analizar las necesidades en relación con el contexto, estableciendo cuáles son las más significativas y cuál es su magnitud, para poder comprenderlas y canalizar sus soluciones con relación a los perfiles de la UT y sus miembros, planificando objetivos, acciones y recursos para viabilizar las posibles soluciones.

## LOS SATISFACTORES

La persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes. La UT debe entenderse como un sistema en el cual estas se interrelacionan e interactúan. Simultaneidades, complementariedades y compensaciones son características propias del proceso de satisfacción de las necesidades.

Un error frecuente que se comete en los análisis acerca de las necesidades humanas es que no se explica la diferencia esencial entre las que son propiamente necesidades y los satisfactores de esas necesidades<sup>14</sup>. No existe una correspondencia entre necesidades y satisfactores, ya que un satisfactor puede contribuir simultáneamente a la satisfacción de diversas necesidades; y a la inversa, una necesidad puede requerir diversos satisfactores para ser satisfecha. Estas relaciones pueden variar según el momento, el lugar y las circunstancias.

La intervención del equipo será facilitadora para la resolución de las necesidades. Si analizamos el modo en que se satisfacen las necesidades o su efecto sobre ellas, podemos encontrar una gama bastante amplia de satisfactores (Max Neef y otros) que pueden ser diferenciados en los siguientes tipos:

- Satisfactores singulares: aquellos que apuntan a la satisfacción de una sola necesidad, siendo neutros respecto de la satisfacción de otras. Ejemplo: programa de control de pacientes con cáncer.
- Satisfactores sinérgicos: aquellos que, por la forma en que satisfacen una necesidad determinada, estimulan y contribuyen a la satisfacción simultánea de otras necesidades. Ejemplo: un eficiente asesoramiento nutricional para pacientes en el final de la vida permite al mismo tiempo satisfacer necesidades biológicas, de entendimiento y participación, de afecto y protección, etc.
- Satisfactores inhibidores: aquellos que por el modo en que satisfacen (generalmente sobresatisfacen) una necesidad determinada dificultan seriamente la posibilidad de satisfacer otras. Ejemplo: frente a una demanda de mejorar la ingesta de alimentos de su esposo enfermo con cáncer avanzado y en fase final de la vida, se brinda un listado de vitaminas y suplementos nutricionales sin atender a la comprensión del problema de la caquexia, la angustia y preocupación que generan, las emociones de culpa o enfado subyacentes en el familiar, etc.
- Satisfactores violadores o destructores: son elementos de efecto paradójico, que aplicados con el pretexto de satisfacer una determinada necesidad no sólo aniquilan la posibilidad de su satisfacción en un plazo inmediato o mediato, sino que imposibilitan además la satisfacción adecuada de otras necesidades (suelen estar vinculados preferentemente a la necesidad de protección). En el ejemplo anterior, responder con alimentación por sonda nasogástrica, asociada o no a quimioterapia antineoplásica, es una modalidad relativamente frecuente que

interfiere no sólo con el bienestar físico del paciente sino también con el proceso psíquico de adaptación.

- Pseudosatisfactores: son elementos que estimulan una falsa sensación de satisfacción de una necesidad determinada. Sin la agresividad de los violadores o destructores, pueden en ocasiones aniquilar, en un plazo mediano, la posibilidad de satisfacer la necesidad que originalmente apuntan. Su atributo especial es que generalmente son inducidos a través de propaganda, publicidad u otros medios de persuasión. Ejemplo: ofertar una terapia complementaria de presunto efecto antineoplásico como respuesta a la demanda de asistencia en los últimos días de vida.

### EL SABER COTIDIANO Y EL SABER REFLEXIVO

El ECP debería abstenerse de imponer su propio saber sin recuperar antes el saber de los demás. Para lograrlo, es necesario considerar la vida cotidiana y el saber cotidiano de la UT entendidos como la relación de cercanía y comprensión del mundo cultural del mismo, orientando la intervención profesional no sólo como una respuesta asistencial sino también como una forma de educación social.

Los conceptos de vida cotidiana y de saber cotidiano son claves para la comprensión del campo problemático en la tarea del ECP, ya que permiten reconocer un espacio concreto en el cual los sujetos construyen su grupo social y dan sentido a su vida. Cabe señalar que las concepciones sobre la vida cotidiana se modifican a lo largo de la historia y de las diferentes regiones y sus conflictos sociales; por ejemplo, las vivencias de autoritarismo, violencia, discriminación, abandono, sobreprotección, etc., implican cambios en los hábitos, costumbres, expectativas y modos de vida, configurando una cotidianeidad distinta<sup>12</sup>.

La vida cotidiana involucra necesariamente interactuar y comunicarse con otros, lo cual hace que se comparta el sentido común de la realidad. Se estructura en la misma realidad, tanto en el tiempo como en el espacio.

Temas que a priori aparecen como claramente «médicos», tales como la prescripción de analgésicos (incluyendo opioides), la comunicación diagnóstica y pronóstica, la administración de fármacos por diferentes vías, el asesoramiento nutricional, así como otros asuntos relacionados con el sistema de creencias, el ingreso en el hospital, la muerte en el hogar, el significado de la familia, el uso de terapias alternativas o complementarias, y otros, deberían ser considerados en esta perspectiva.

El saber cotidiano es un saber instrumental, validado en la práctica, vinculado necesariamente con la vida cotidiana y que incluye un conjunto de conocimientos como guía de acción. Se refiere a los procesos de aprendizaje que los sujetos internalizan y externalizan, incorporando nuevos conocimientos y desechando otros que ya no les sirven. La capacidad de añadir nuevos conocimientos permite al sujeto ubicarse y dar direccionalidad a su práctica. De este modo, el saber cotidiano es instrumental, se actualiza, se resignifica y se transmite, a veces transformándose en tradición. Puede disminuir o acrecentarse según las necesidades: disminuye cuando deja de tener aplicación práctica y aumenta por la incorporación de conocimiento científico en tanto éste le signifique utilidad práctica (se trata de un saber pragmático ya que está vinculado a la resolución de problemas cotidianos).

El ECP puede incidir desde su acción en la vida cotidiana de la unidad de tratamiento, introduciendo una reflexión crítica sobre su saber cotidiano y promoviendo incluso momentos de ruptura y crisis. Para que ello suceda, se requiere articular dos dimensiones de acción y reflexión desde la intervención profesional:

- Ubicar con claridad los problemas cotidianos ligados con la calidad de vida.
- Pensar y trascender esta dimensión a partir de modificaciones pequeñas que inicien otras de mayor impacto (y que contribuyan a la conformación de actores sociales en el mundo popular).

De este modo, el equipo propicia el saber reflexivo, argumentado, que se diferencia

del saber cotidiano habitualmente ligado al sentido común, no reflexivo, con validez teórico-práctica determinada de modo ingenuo. No se trata de descreer el saber cotidiano, ni tampoco de descreer de la capacidad de la UT de modificarlo ni de minimizar la función facilitadora y educadora del ECP.

## EL CAMPO PROBLEMÁTICO

La determinación del objeto de intervención del equipo es una construcción dinámica, un proceso teórico-práctico en el cual la matriz teórica lo sustenta y el instrumental metodológico le permite recrear los conceptos en la realidad, de modo que realidad y conceptos se relacionan como construcción de un saber especializado y mediado por una metodología. Este objetivo de intervención lo definimos como «campo problemático»<sup>15</sup>.

La praxis implica el compromiso de los actores (unidad de tratamiento, equipo e institución) con las realizaciones prácticas de las demandas, proyectos e intereses de esa UT<sup>16</sup>. Por ello, el objeto de intervención se construye desde la reproducción cotidiana de la vida de los sujetos, a partir de múltiples necesidades que se expresan como demandas y carencias, y que llegan al equipo y la institución para ser canalizadas o no<sup>14</sup>.

La metodología de intervención entendida como proceso es una estrategia flexible que articula la acción específica del ECP con el contexto, permitiendo la reflexión crítica acerca de las situaciones problemáticas sobre las cuales se establece la intervención profesional. Nada está definitivamente establecido, sino que se permite recrear el objeto de intervención y resignificar el contexto de las prácticas de los actores (UT, ECP e institución).

El proceso de intervención combina abordajes de carácter individual, familiar, grupal y comunitario, con diferentes técnicas, orientando diversas alternativas de carácter asistencial, promocional y educativas en las que estén incorporadas las tres miradas de los actores de la intervención (UT, ECP e institución).

La comunicación es una herramienta fundamental para la acción del ECP, ya que el

lenguaje y los códigos de comunicación posibilitan conocer el significado que le asigna la UT a sus necesidades, así como sus posibles soluciones. El objeto de intervención no se construye sólo a partir de la lectura adecuada de los conceptos claves ni de la racionalidad de una metodología, sino que es una construcción que articula conceptos, realidad y procedimientos otorgando sentido a la acción profesional. Por consiguiente, la metodología de intervención se constituye como una guía que se enriquece con los procesos particulares de la práctica de los actores, dejando de ser normativa para transformarse en flexible y reflexiva.

## EL PROCESO METODOLÓGICO DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL

Es la secuencia de tres momentos que generalmente se dan en la intervención profesional: inserción, diagnóstico y planificación. Para comprender esta secuencia lógica es necesario partir de la complejidad que existe en la construcción del campo problemático en la intervención, que parte de la relación difícil entre sujeto y necesidad.

La intervención profesional es posible en la medida en que se enriquezca el conocimiento del sujeto (UT) y la necesidad, en el contexto más inmediato de la intervención, lo cual permitirá una mirada estratégica de la intervención que dimensiona la ubicación del profesional (ECP) frente a las motivaciones e intereses de los otros actores.

Por ello, finalmente, la metodología propuesta no es lineal y en etapas estructuradas, como la presenta el llamado «método básico», en el cual se describen cinco etapas (investigación, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación) que se limitan a un esquema operativo por encima de la realidad, sin considerar el «sobre qué» y el «para qué» de esos pasos operativos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios

- y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5.
- Soto González M, Edgar Morin. Complejidad y sujeto humano. Valladolid: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes; 1999.
  - Da Conceicao de Almeida M. Para comprender la complejidad [Internet]. 2006. Disponible en: [www.edgarmorin.org](http://www.edgarmorin.org).
  - Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Barcelona: Gedisa; 1998. 37-111.
  - Max-Neef MA. Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones. Barcelona: Icaria; 2006.
  - Max-Neef MA. El poder en la globalización [Internet]. Disponible en: [www.revistafuturos.info](http://www.revistafuturos.info).
  - De Simone G, Tripodoro V. Fundamentos de cuidados paliativos. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica; 2004. 7-8.
  - Costantini M, Beccaro M. Health services research on end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2009;3:190-4.
  - Obras escogidas de Karl Marx y Friedrich Engels. 1ª ed. Granada: Comares; 2012.
  - Max-Neef MA, Elizalde A MH. Human scale development. Conception, applications and further reflections. New York and London: The Apex Press; 1991.
  - Jorge M. Patients' needs and satisfiers: applying human scale development theory on end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010;4:163-9.
  - Maslow A. A theory of human motivation. Sublime Books; 2014.
  - Palma D. Una reflexión metodológica en torno a la promoción social de los sectores populares. Instituto de Investigaciones Sociales, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica; 1977.
  - De Simone G, Jorge M. Marco conceptual para la intervención del equipo de cuidados paliativos [Internet]. 2010. Disponible en: [www.pallium.org.ar](http://www.pallium.org.ar).
  - Rozas M. Una perspectiva teórico-metodológica en la intervención profesional. Buenos Aires: Editorial Espacio; 1996. 5-56.
  - Castrillo Mirat D. Necesidad, demanda, deseo. Diccionario crítico de ciencias sociales. Madrid: Publ electrónica, Universidad Complutense; 2004.



ELSEVIER

# Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI

Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Carles Blay,  
M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal, Jordi Roca

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos nacieron en el Reino Unido, en los hospices de la década de 1960, que propusieron un modelo de atención y organización, servicios y programas públicos de cuidados paliativos, que se adaptaron a las características culturales y de cada sistema de salud. Aun así, en la mayoría de los países están todavía centrados en atender a enfermos de cáncer, en fases muy avanzadas y durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico y modelos de intervención «dicotómicos», con escasa interacción de servicios y con modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentados y generalmente reactivos a las crisis de necesidades. Las innovaciones conceptuales se detallan en la [tabla 3-1](#).

## LA PERSPECTIVA EPIDEMIOLÓGICA: LA MORTALIDAD

Se han producido avances en la perspectiva epidemiológica al identificar las causas de mortalidad por enfermedades crónicas evolutivas que podrían requerir intervenciones paliativas, y que explican que el 75% de la población en nuestro país morirá a causa de

una o varias condiciones crónicas evolutivas<sup>1</sup>, con una proporción cáncer/no cáncer de 1/2. Existe además un cambio de perspectiva pronóstica, desde la «enfermedad o paciente terminal» hacia «personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado»<sup>2</sup>, un concepto mucho más amplio, así como el de «trayectoria» evolutiva en crisis<sup>3</sup>.

## LOS MODELOS DE IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS CON NECESIDADES PALIATIVAS EN LA COMUNIDAD

Durante años, la principal dificultad para la atención paliativa precoz y adecuada de los pacientes no afectados de cáncer en los servicios de salud consistió en la falta de instrumentos que identificasen precozmente a aquellos con necesidades paliativas, especialmente en la llamada «primera transición», o situación en la que existen una o varias enfermedades y condiciones que evolucionarán progresivamente y con crisis frecuentes, con un gran impacto de todo tipo, y alta demanda y necesidad de recursos. Con el desarrollo del *Gold Standards Framework/Prognostic Indicator Guidance (GSF/PIG)*<sup>4</sup> y la *Scottish Palliative Care Indicator Tool (SPCIT)* en el Reino Unido se propusieron instrumentos

**TABLA 3-1** Innovaciones conceptuales en la atención y los cuidados paliativos del siglo XXI

De	A
<b>Modelo conceptual</b>	
Enfermedad terminal Pronóstico de días, semanas o <6 meses Evolución progresiva Cáncer Enfermedad específica Mortalidad	Enfermedad crónica avanzada evolutiva Pronóstico de vida limitado Evolución progresiva con crisis Todas las enfermedades crónicas evolutivas Condición: fragilidad, dependencia, multimorbilidad Prevalencia
<b>Modelo de atención e intervención</b>	
Cuidados paliativos Paciente paliativo Dicotomía curativa <i>versus</i> paliativa Intervención rígida y tardía Tratamiento específico <i>versus</i> paliativo Pronóstico como ítem central  Respuesta pasiva a las crisis Rol pasivo del enfermo	Atención paliativa Paciente con necesidades de atención paliativa Atención sincrónica, compartida y combinada Intervención flexible y precoz Tratamiento específico que no contraindica el paliativo Complejidad como criterio de intervención de los servicios específicos Actitud proactiva-preventiva y gestión de caso Proceso de decisiones anticipadas ( <i>advance care planning</i> )
<b>Modelo de organización</b>	
Servicios específicos  Atención fragmentada Paciente institucionalizado	Medidas de mejora en todos los servicios del sistema de salud Atención coordinada e integrada Paciente en la comunidad

sencillos y aplicables, de los que actualmente disponemos de una adaptación a nuestro entorno con el instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>5</sup>.

### UNA NUEVA PERSPECTIVA EPIDEMIOLÓGICA: LA PREVALENCIA

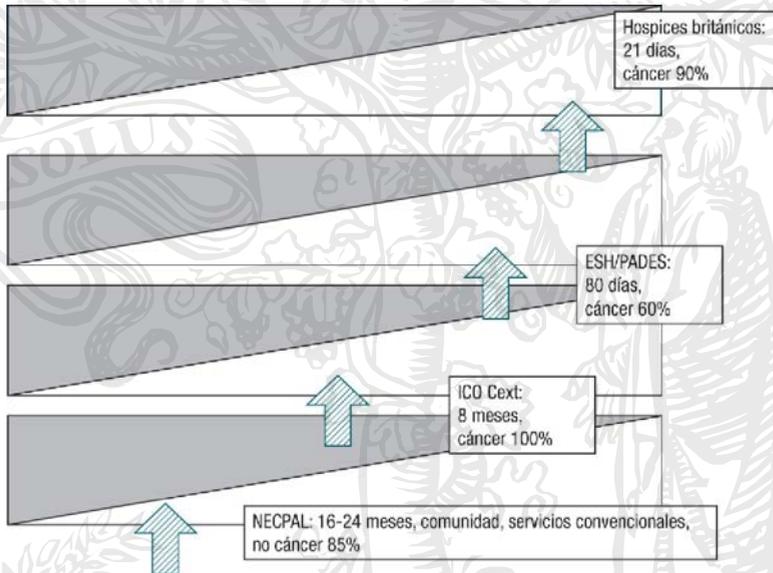
La existencia de un instrumento que identifica pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de atención paliativa nos ha permitido la determinación de la prevalencia poblacional<sup>6</sup>. Los resultados preliminares del estudio de prevalencia que hemos realizado muestran que el 1,2-1,5% de la población padece una o varias enfermedades crónicas avanzadas, y más del 60% de estos pacientes presentan condiciones como fragilidad, demencia, multipatología o síndromes geriátricos, con

una proporción cáncer/no cáncer de 1/8. Más del 60% son mujeres, con una edad media de 82 años, y son atendidos en su domicilio o en residencias. Su pronóstico de vida está alrededor de 24-36 meses. El resto corresponde a personas con cáncer, enfermedades neurológicas progresivas e insuficiencias orgánicas específicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática, etc.).

Se trata, por lo tanto, de un nuevo paradigma, tal como puede observarse en la [tabla 3-2](#) y en la [figura 3-1](#): pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa (no necesariamente servicios de cuidados paliativos) atendidos en la comunidad o en residencias por equipos de atención primaria o residenciales, y en servicios de urgencias y hospitalarios donde son atendidos frecuentemente tras las crisis.

**TABLA 3-2** Paradigmas paliativos de los siglos XX y XXI

Paradigma del siglo XX	Paradigma del siglo XXI
Varón	Mujer
62 años	82 años
Cuidado por esposa	Viuda, cuidada por hija
Cáncer de pulmón	Pluripatología + demencia + dependencia
Ingresado en un servicio de cuidados paliativos	Atendido en domicilio o en una residencia, por un equipo de atención primaria
Morirá en 7 semanas	Vivirá 14 meses
Enfermo terminal o enfermo paliativo	Necesidad de atención paliativa o enfoque paliativo



**FIGURA 3-1** Evolución de los tipos de pacientes, la supervivencia, los lugares de identificación y la atención de personas con enfermedades avanzadas.

**EL TÉRMINO «ATENCIÓN PALIATIVA»**

Proponemos el término «atención paliativa» (*palliative approach* en la terminología anglosajona) de personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias como más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, de manera precoz. Es un concepto complementario del de «cuidados paliativos», que se identifica más con los servicios específicos.

**INNOVACIONES EN EL MODELO DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN**

Estas innovaciones consisten en la práctica de una evaluación multidimensional sistemática, un modelo de atención paliativa impecable, la planificación de decisiones anticipadas y la gestión de caso como ejes de la atención (incluyendo la revisión de la situación de las enfermedades y el tratamiento, la adecuación y la conciliación terapéuticas), y en todos los recursos del sistema sanitario y social. Se trata de instaurar un

proceso reflexivo no dicotómico ni exclusivo, que incorpore gradualmente una visión (o mirada, o perspectiva) paliativa asociada a las demás. Aunque la identificación seguida de una planificación terapéutica y la información accesible tienen como efecto más probable la mejora de la calidad de la atención, es conveniente adoptar medidas que minimicen el riesgo de estigmatización o el de pérdida de oportunidades curativas, asociando medidas de formación y de mejora de la calidad en todos los servicios.

Así, la atención paliativa del siglo XXI consiste en:

- Tener en cuenta a todos los pacientes crónicos avanzados.
- Desde el inicio de sus necesidades.
- En todos los ámbitos.
- Integrando a todos los profesionales.
- Practicando un modelo de atención integral impecable.
- Realizando una planificación de decisiones anticipadas.
- Con gestión de caso.
- Con una atención integrada.

### **INNOVACIONES EN EL MODELO DE ORGANIZACIÓN, ACCIONES INTEGRADAS Y COORDINACIÓN DE RECURSOS**

La identificación puede realizarse preferentemente y de manera precoz en servicios comunitarios (atención primaria y residencial), o bien en servicios que conozcan bien la evolución de los pacientes. Se debe realizar con nuevos roles y funciones de enfermería (clínica o experta, referente en servicios convencionales, gestora de caso o de patología, de conexión o de enlace), aportando medidas de mejora en todos los servicios convencionales (que incluyen identificación y registro, responsables, referentes, formación, protocolización, documentación, mejora de la calidad y relaciones con otros servicios del sector).

Deben implementarse mejoras de la atención paliativa en todos los servicios de un distrito o sector (con identificación, formación, protocolización, documenta-

ción, coordinación, referentes, trabajo en equipo, mejora de accesibilidad, mejora de atención a la familia, etc.), haciendo visible y accesible la información clínica relevante para todos los servicios, con protocolización en rutas asistenciales, acciones integradas lideradas y organizadas, y con gestores de caso. Es imprescindible la documentación y la información accesibles para todos los servicios, también en atención continuada y en festivos.

### **LA ATENCIÓN PALIATIVA Y LOS PROGRAMAS PÚBLICOS DE CRONICIDAD**

Los programas de prevención y atención a la cronicidad son ejes de innovación de los sistemas de salud y sociales en los países avanzados. Proponen medidas preventivas, de atención específica de las enfermedades y condiciones, y también modelos de atención integral e integrada de los pacientes con enfermedades avanzadas, de carácter preventivo de las crisis, con orientación comunitaria y en contextos sectorizados<sup>7,8</sup>.

La atención paliativa precoz de estos pacientes es una excelente oportunidad para mejorar su atención y obtener resultados de mejora de su calidad de vida, de su satisfacción percibida y de su eficiencia. Constituye el «alma» o núcleo central de su atención. La aportación de la experiencia de los servicios de cuidados paliativos es también una oportunidad para todos nosotros, que debemos aprovechar con generosidad, visión amplia y compartida con otros sectores sanitarios y sociales, y con criterios de salud pública.

### **LA CÁTEDRA ICO/UVIC/CCOMS DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA UNIVERSIDAD DE VIC Y EL EAPC TASK FORCE ON PRIMARY/COMMUNITY PALLIATIVE CARE**

La Cátedra ICO/UVIC/CCOMS de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic es la primera en nuestro país, una iniciativa de Quality/CCOMS del Institut Català d'Oncolo-

gia (ICO) y la Universidad de Vic, en cooperación y con la experiencia de la atención primaria (Carles Blay, ICS de Osona), del sector sociosanitario (Jordi Roca, Hospital de la Sta. Creu de Vic) y del sector residencial (M<sup>a</sup> Dulce Fontanals, SARQuavita). Pretende sumar esfuerzos para desarrollar esta nueva perspectiva, añadida a la experiencia de más de 25 años de servicios de cuidados paliativos.

En el Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) de Badajoz de mayo de 2011 se constituyó el Grupo NECPAL de nuestro país, con el objetivo de poner en común experiencias similares y cooperar en el desarrollo de una visión comunitaria, como una iniciativa vinculada al European Association of Palliative Care (EAPC) Task Force for Primary/Community Palliative Care, coordinada por el Profesor Scott Murray, que es otra iniciativa que propone desarrollar una visión comunitaria de la atención paliativa mediante la cooperación y la investigación internacionales.

Tenemos una gran oportunidad (necesariamente compartida) de conseguir que los cuidados y la atención paliativos sean un derecho humano universal accesible para todas las personas que los requieran, en todos los servicios sanitarios y sociales, y en cualquier momento de su evolución, practicados por todos los profesionales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
2. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* 2004;18:239-47.
3. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
4. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework [Internet]. Disponible en: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk).
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302-11.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:300-8.
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:371-8.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Necesidades poblacionales: mortalidad, prevalencia, estratificación

Joan Carles Contel, Marisa Martínez-Muñoz,  
Xavier Gómez-Batiste Alentorn

## UN RETO SANITARIO Y SOCIAL

La cronicidad ha sido definida recientemente como el conjunto de problemas de salud crónicos y de los efectos que éstos producen sobre las personas que los padecen, así como sobre su entorno, el sistema sanitario y el conjunto de la sociedad. El abordaje de la cronicidad constituye uno de los principales retos a los que tienen que dar respuesta los sistemas de salud en los próximos años. Además, la reciente incorporación de sistemas de protección universal para personas en situación de dependencia introduce un elemento nuevo, a priori positivo, pero fuertemente limitado por la actual situación de crisis económica. La gran mayoría de los pacientes con dependencia comparten también una situación de cronicidad compleja. Esto conlleva, con toda seguridad, nuevos enfoques y abordajes.

Los cuidados que precisan las personas en determinadas situaciones de cronicidad exigen una respuesta que se articule de forma diferente a la utilizada hasta ahora. Difícilmente una sola organización o un solo grupo profesional pueden dar una respuesta integral a los pacientes con problemas complejos y multidimensionales. Su manejo implica la

adecuación de dispositivos asistenciales pensados para ellos, en los que cada profesional y cada proveedor tienen que asumir la responsabilidad que les corresponde, promoviendo las sinergias necesarias para conseguir los objetivos que configuran una atención de calidad, con la comunidad como ámbito donde vertebrar su atención, asumiendo que sólo un modelo de «atención compartida» puede aportar una solución apropiada e incorporando la dimensión social como un elemento nuclear de su abordaje.

A continuación se revisan los principales elementos de entorno que definen la cronicidad como fenómeno sanitario y social.

## UNA POBLACIÓN QUE ENVEJECE DE MANERA INTENSIVA

España será uno de los países con una proporción más alta de personas mayores y, por lo tanto, con un incremento notable del número de pacientes con enfermedades crónicas. Este proceso de envejecimiento será especialmente visible en las personas mayores de 80 años. A mitad de este siglo, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años, y más del 12% superarán los 80 años.

Estaremos en el grupo de los cinco países del mundo con mayor proporción de personas mayores o muy mayores, con un incremento de estas personas muy acentuado y singular. Este hecho también tendrá repercusión en la proyección del gasto en nuestro país, mayor en términos comparativos con otros países de nuestro entorno.

Esta tendencia demográfica coincide con la de otros países europeos, pero en España se da con mayor intensidad. Actualmente estamos en una situación similar a la de otros países de nuestro entorno, pero a mitad de este siglo el proceso de intensificación será muy determinante. La esperanza de vida, según los últimos datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), es de 82,2 años al nacer (85,3 para las mujeres y 79,1 para los hombres), entre las más altas del mundo en comparación con la cifra de 79,8 años en la media de la OCDE.

Las últimas proyecciones demográficas del Instituto Nacional de Estadística (INE) a finales del año 2012 revelan algunos datos significativos<sup>1</sup>:

- Las tendencias demográficas actuales llevarían a España a perder una décima parte de su población en 40 años.
- A partir de 2018 habría más defunciones que nacimientos.
- Más de un tercio de la población (algunas fuentes incluso apuntan a un 37%) sería mayor de 64 años en 2052. La simulación realizada muestra también el continuo proceso de envejecimiento al que se enfrenta nuestra estructura demográfica, que se ve acelerado por el descenso de la natalidad y los saldos migratorios negativos. Los mayores crecimientos de población se concentrarían en las edades avanzadas. Concretamente, en el año 2052 el grupo de edad de mayores de 64 años se incrementaría en 7,2 millones de personas (un 89%) y pasaría a constituir el 37% de la población total de España. Por el contrario, se perderían 9,9 millones de personas de edades comprendidas entre 16 y 64 años (un 32%), y casi 2 millones en el grupo de población de 0 a 15 años (un 26%).

- La esperanza de vida a mitad de este siglo podría llegar a 86,88 años en los hombres y 90,75 años en las mujeres, según el INE. La esperanza de vida a los 65 años sería de 24,03 años en los hombres y 27,28 años en las mujeres en las proyecciones para el año 2050.

## AUMENTA LA PREVALENCIA DE PROBLEMAS CRÓNICOS

El incremento de la esperanza de vida alarga también la convivencia con enfermedades crónicas. Ha aumentado el número de personas mayores que sufren algún trastorno crónico o discapacidad. Según la Encuesta Europea de Salud 2009, el 45,6% de la población española mayor de 16 años padece al menos un proceso crónico y el 22% dos procesos crónicos o más, incrementándose estos porcentajes con la edad. La morbilidad de la población cada vez se concentra en las franjas de edad más avanzadas, especialmente en las mujeres mayores. Más del 80% de las personas mayores de 65 años tienen alguna enfermedad crónica<sup>2</sup>.

En el año 2009, las cinco primeras causas de muerte en España fueron, por este orden, cáncer, enfermedades del corazón, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades crónicas de las vías respiratorias bajas y enfermedad de Alzheimer. En el año 2010, las enfermedades cardiovasculares constituyeron la primera causa de muerte en España, casi la tercera parte, y entre ellas, las enfermedades isquémicas del corazón y las cerebrovasculares ocupan el primero y el segundo lugar en número de defunciones.

En la última actualización del INE sobre las principales causas de mortalidad se observan algunos datos de interés<sup>3</sup>:

- La tasa bruta de mortalidad aumentó un 1,4% en 2011 respecto al año anterior.
- Las enfermedades del sistema circulatorio fueron la principal causa de muerte, aunque mantienen su tendencia descendente.
- Los fallecimientos por tumores aumentaron un 2,0% y continúan siendo el segundo motivo más frecuente.

- Las tres principales causas de muerte por grandes grupos de enfermedades fueron las enfermedades del sistema circulatorio, causantes del 30,5% del total de defunciones, los tumores con un 28,2% y las enfermedades del sistema respiratorio con un 10,9%.
- Las dos primeras mantuvieron la misma tendencia de los últimos años: ascendente en los tumores (un 2,0% más de muertes) y descendente en las enfermedades circulatorias (-0,7%). En cambio, las muertes por enfermedades respiratorias aumentaron un 4,9% tras haber disminuido en los 2 años anteriores.
- El grupo que experimentó un mayor aumento de defunciones en 2011, en términos relativos, fue el de las enfermedades del sistema nervioso (5,0%), que se situó como cuarta causa de muerte más frecuente. La principal enfermedad de este grupo es el Alzheimer, con 11.907 muertes, lo que ya supone más del doble de fallecimientos que en el año 2000.
- En quinto lugar estarían las enfermedades del sistema digestivo, que suponen un 5%.

Por otra parte, se observa una paulatina, pero clara, tendencia a la disminución de la mortalidad cardiovascular en toda Europa, debido al mejor manejo agudo y postagudo de las patologías, el mayor control de los factores de riesgo y el impulso de la promoción de la salud y los hábitos cardiosaludables<sup>4</sup>. Este fenómeno conlleva la cronificación de las enfermedades y de los factores de riesgo subyacentes.

En Cataluña, según la Encuesta de Salud 2011, un 38,9% de la población mayor de 15 años manifiesta tener un problema de salud crónico, siendo el 69,9% en los mayores de 65 años. De las personas que padecen una enfermedad crónica, un 55% manifiestan que tienen buena salud y un 45% que tienen mala salud en la pregunta de autopercepción con cinco posibles respuestas (mala, regular, buena, muy buena y excelente)<sup>5</sup>. El Plan de Salud de Cataluña 2011-2015 identifica los tumores, las enfermedades de los sistemas circulatorio, respiratorio y nervioso, y las

enfermedades mentales, como los cinco grupos que generan más de la mitad de la morbilidad y del coste en el sistema sanitario catalán.

También por parte de la División de Registros de Actividad y Demanda de CatSalut se dispone de datos de prevalencia de las enfermedades crónicas más prevalentes. Actualmente, y gracias al nivel de informatización existente y a la labor de la División de Registros de Actividad y Demanda de CatSalut, es posible recoger, analizar y hacer estimaciones de las prevalencias de enfermedades crónicas basadas en los registros. Estas estimaciones muestran una gran variabilidad entre regiones sanitarias, sectores y equipos de atención primaria.

## EL FENÓMENO DE LA MULTIMORBILIDAD

Es relativamente infrecuente que las enfermedades crónicas se presenten de manera aislada. En la mayoría de las ocasiones coinciden varias en el tiempo (multimorbilidad) y en una misma persona. Este factor va adquiriendo una mayor relevancia en el análisis de los sistemas sanitarios por el impacto que acaba teniendo en la utilización de servicios y en los costes: hospitalizaciones urgentes o no programadas, visitas a los servicios de urgencias, alto consumo de fármacos, etc.

La Encuesta Nacional de Salud del año 2006 constató que las personas de 65 a 74 años tenían una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas, alcanzando un promedio de 3,23 en las mayores de 75 años. En algunos estudios internacionales se constata que más de la mitad de las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) o insuficiencia cardíaca tienen cinco o más enfermedades crónicas de manera concurrente<sup>6</sup>.

En paralelo, se asiste a una evolución conceptual que parte de la «enfermedad aislada» y se dirige hacia el término «condición o situación de salud» en que se encuentra una persona. Esta transición no se refleja en los manuales internacionales de codificación, a pesar de que exige respuestas asistenciales diferenciadas. En consecuencia, se pasa de un

modelo basado en pacientes con una enfermedad crónica única a otro dirigido a personas en situaciones o condiciones de complejidad con perfiles variables (multimorbilidad, fragilidad, pérdida progresiva de la capacidad funcional, alta probabilidad de crisis, etc.). Esta situación nos obliga a ir más allá en los enfoques clínicos convencionales y nos sitúa ante personas que precisan respuestas ad hoc y adaptadas a su perfil de morbilidad.

La multimorbilidad es una situación poco estudiada y será objeto de atención en los próximos años en España y en otros países con programas específicos de cronicidad. Este elemento, presente en muchos pacientes crónicos, tiene gran importancia en el desarrollo de los modelos predictivos de complejidad.

También otro fenómeno que merece destacarse en Cataluña es la aproximación al concepto de «enfermedad crónica avanzada». Se han efectuado estudios de prevalencia en los que se demuestra que un 1,4% de la población estaría en esta situación de enfermedad crónica avanzada con necesidades de atención paliativa, que se distribuye de manera diferente atendiendo a si las personas están en la comunidad o en hospitales (por encima del 40%) o en centros de atención residencial (60-70%)<sup>7</sup>.

En Cataluña se está realizando un trabajo de estratificación de la población según la clasificación de las personas en diferentes grupos de morbilidad en función del número concurrente de enfermedades crónicas y la combinación y gravedad de éstas. El trabajo se basa en el análisis de la información recogida por los sistemas de información de los diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, hospital, centros sociosanitarios y salud mental).

## EL IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA ACTIVIDAD HOSPITALARIA

La atención a las enfermedades crónicas conlleva el uso de muchos dispositivos asistenciales de los sistemas sanitario y social. Las personas con enfermedades crónicas generan el 80% de las consultas de los centros

de atención primaria y ocupan el 60% de las camas hospitalarias, a las que acceden especialmente a través de los servicios de urgencias. Dos de cada tres ingresos hospitalarios de personas mayores de 65 años están relacionados con exacerbaciones de enfermedades crónicas, sobre todo neoplásicas y de los aparatos cardiocirculatorio o respiratorio. Algunas enfermedades crónicas, como la EPOC y la insuficiencia cardíaca, ocasionan un alto coste por la generación de hospitalizaciones urgentes o no programadas.

Las hospitalizaciones potencialmente evitables son un indicador que se utiliza de manera creciente en organizaciones integradas o en entornos de atención integrada, en las que se miden las hospitalizaciones urgentes relacionadas con problemas de salud, sobre el que la atención primaria podría evitar o disminuir el número de ingresos. Cada país u organización han podido realizar una adaptación de este indicador seleccionando un número delimitado y restringido de problemas de salud que pueden causar un ingreso, de los que se considera que una atención primaria que actuara proactivamente sobre estos grupos de población disminuiría o mantendría estable el valor de este indicador en el tiempo, medido en términos de tasas. También puede utilizarse de manera específica y selectiva para determinados problemas de salud crónicos que causan hospitalizaciones urgentes o no programadas, como es el caso de la insuficiencia cardíaca y de la EPOC.

Las enfermedades crónicas suponen un volumen importante de hospitalización, especialmente de hospitalización urgente o no programada, relacionada con episodios recurrentes de agudización. Atendiendo a la distribución del número y el porcentaje de altas hospitalarias por capítulos de enfermedades de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9MC), las enfermedades del sistema circulatorio suponen el 14,1% del total, las del aparato digestivo el 12,1% y las del aparato respiratorio el 11,5%. Las neoplasias agrupan casi el 10% del total de casos atendidos. La frecuencia media de ingresos por agudización de procesos crónicos en España es superior a la media europea en el caso de

la insuficiencia cardíaca congestiva e inferior para la EPOC, el asma y las complicaciones agudas de la diabetes. Además, se observan diferencias sustanciales entre comunidades autónomas, e incluso entre demarcaciones de una misma comunidad, en las tasas de hospitalización por algunos procesos crónicos<sup>8</sup>.

El último atlas de variabilidad elaborado por el Ministerio de Sanidad estudia las hospitalizaciones potencialmente evitables (HPE) por seis procesos agudos que se producen en el contexto de una enfermedad crónica: complicaciones agudas de la diabetes, ingresos por EPOC, ingresos por insuficiencia cardíaca congestiva, ingresos por deshidratación, ingresos por angina (no primaria) sin procedimiento y, por último, ingresos por asma en adultos. Aplicando este criterio, durante los años 2008 y 2009 se produjeron en España 267.309 altas que podrían ser consideradas como HPE (alrededor del 3% del total de las hospitalizaciones en esos años). Estos números implican una HPE por cada 274 personas mayores de 15 años, una HPE por cada 94 personas de 65-70 años de edad (106,1 por 10.000) y una HPE por cada 42 personas mayores de 80 años (239,9 por 10.000).

La variación observada en las 199 áreas sanitarias del país muestra que, según el lugar donde se vive, la probabilidad de sufrir una HPE puede multiplicarse hasta por tres veces para el conjunto de las HPE, por 2,6 si se sufre insuficiencia cardíaca y por 12 si se trata de una angina ya conocida y diagnosticada. Las diferencias se amplían ligeramente cuando se consideran las personas mayores, en especial las mayores de 80 años<sup>8</sup>.

Los indicadores de estancia y duración medias del último ingreso constatan que el uso de recursos hospitalarios es superior, y de mayor intensidad, en la población de más edad. En el año 2010, casi un 53% de las estancias hospitalarias (personas/camas/días) correspondieron a personas mayores de 64 años. La estancia media de las personas de 65 o más años de edad alcanzó la cifra de 9 días en el año 2010, superando en casi 2 días a la del conjunto de altas del sistema sanitario.

En el caso de Cataluña, la División del Registro de Actividad y Demanda de CatSalut

ha publicado una información muy exhaustiva y de interés en relación al comportamiento de las HPE relacionadas con enfermedades crónicas y los reingresos hospitalarios con lecturas a 7, 30, 90 y 180 días. Las HPE por insuficiencia cardíaca suponen el 25% de los ingresos urgentes relacionados con un grupo de procesos crónicos, con una tasa de hospitalización urgente de 283 ingresos por cada 100.000 habitantes, disminuyendo hasta 275 al cierre del año 2012, teniendo en cuenta que se estaba en crecimientos en los últimos años del 5-6% anual. En el caso de las HPE relacionadas con EPOC, en el año 2011 había una tasa de 230 ingresos por cada 100.000 habitantes, que disminuyó hasta 204 ingresos al cierre del año 2012, produciéndose una disminución del 10%. También se publica una tasa de HPE «sintética», que engloba los ingresos por un conjunto de motivos (EPOC, insuficiencia cardíaca, angina, asma, neumonía, deshidratación, hipertensión, complicaciones de la diabetes), que pasó de 972 ingresos por cada 100.000 habitantes en el año 2011 a 903 en el año 2012.

Por lo que se refiere a los reingresos a 30 días, que es un indicador utilizado de manera frecuente en la literatura, hay unas tasas de reingresos en pacientes con ingreso por insuficiencia cardíaca del orden del 14,5%, y en el caso de reingresos por EPOC del 17,4%, al cierre del año 2012. Estas tasas están calculadas basándose en reingresos por el mismo motivo u otros motivos relacionados con el ingreso, por lo que es posible que en términos comparativos existan valores diferentes atendiendo a la fórmula de cálculo. También se dispone de un índice sintético de reingresos a 30 días que contempla reingresos por un conjunto de motivos (insuficiencia cardíaca, EPOC, neumonía bacteriana, angina, fractura de fémur, asma, infecciones de orina, complicaciones de la diabetes), que se estima en un 11,2% al cierre del año 2012<sup>9</sup>.

Se ha publicado que la acumulación de morbilidad conlleva un mayor consumo de recursos. Recientemente, un volumen creciente de publicaciones analiza el fenómeno de la multimorbilidad y su impacto directo en generar un mayor número de ingresos hospitalarios urgentes y reingresos, y en el

aumento de los costes. El coste anual de las estancias hospitalarias de las personas con cinco o más problemas crónicos llega a ser 25 veces superior al de una persona sin estas patologías, y en el caso del coste total sería 17 veces superior<sup>10</sup>.

Un número reducido de personas ocasionan el mayor consumo, actual o futuro, de recursos. De forma generalizada, se asume que el 5% de los pacientes genera más del 50% de los ingresos hospitalarios. La mayoría de ellos están en situación de multimorbilidad. En muchos casos se da la paradoja de que son pacientes que, en su fase estable, demandan poca atención, pero que ésta se requiere de manera intensiva e inmediata cuando se produce una agudización del problema o problemas de salud crónicos. Habitualmente estas situaciones quedan fuera del «radar» de la atención primaria, ya que suelen ser atendidas en servicios de urgencias y no en el domicilio del paciente. Las técnicas de estratificación poblacional permiten identificar poblaciones de riesgo «ocultas», que podrían beneficiarse de una atención proactiva.

### **LA DEPENDENCIA: UN ELEMENTO A TENER EN CUENTA EN LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD**

La Organización Mundial de la Salud prevé que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020, y que en 2030 se doblará su incidencia en los mayores de 65 años. En España, las personas dependientes suponen el 6,7% de la población total. El 73,4 % de las mujeres y el 58% de los hombres mayores de 75 años padecen discapacidad grave, que comporta diferentes grados de dependencia. Se observa que las mujeres viven más años, pero con menor calidad de vida por el hecho de padecer alguna discapacidad.

En España, en los últimos años, la Ley de promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia ha intentado proteger y universalizar esta prestación en las personas en situación de dependencia. Dicha ley se basa en estrategias de protección ya vigentes desde hace años en algunos países de la

Unión Europea (Alemania, Austria, Francia). Se reconocen tres grados y seis niveles de dependencia, en los que quedan clasificadas las personas que son consideradas dependientes, quedando excluida la dependencia ligera. Un número importante de personas con niveles de dependencia importantes, incluidos en las categorías de «gran dependencia» y «dependencia severa», ha podido beneficiarse de una cobertura que atiende parcialmente los gastos que genera su cuidado domiciliario o su ingreso en un centro residencial. A pesar de esto, las prestaciones que contempla la ley española no se abordan desde la necesaria coordinación entre servicios sociales y sanitarios. El abordaje de la dependencia se ha diseñado e implantado como un área restringida al ámbito competencial de los servicios sociales, a pesar de la habitual asociación de problemas de salud crónicos y de dependencia en la misma persona. La dependencia no es un fenómeno aislado e independiente de los problemas de salud, ya que éstos son determinantes del nivel de dependencia en la mayoría de las personas con problemas de autonomía personal. Por lo tanto, la respuesta a las necesidades específicas requiere la estrecha y continua cooperación entre los equipos sanitarios y sociales, mediante un modelo de atención integrada capaz de dar una respuesta única a las necesidades de estas personas.

En Cataluña, desde el año 2007, se han llevado a cabo 445.945 solicitudes de evaluación (36% en hombres y 64% en mujeres), más de la mitad en personas mayores de 80 años y la cuarta parte en personas de 65 a 79 años de edad. De las 161.213 personas con derecho a prestación, más del 60% se concreta en prestaciones económicas, mayoritariamente para el cuidador no profesional, y en el 40% la prestación es en servicios, en especial para residencias, servicios de ayuda a domicilio y teleasistencia<sup>11</sup>.

Según las respuestas al cuestionario Euroqol utilizado en la Encuesta de Salud de Cataluña, un 1,5% de la población tiene que estar casi permanentemente en cama, un 3,4% no puede vestirse ni lavarse, un 6,7% no puede realizar actividades cotidianas, un 12,5% tiene dolor o malestar, y un 6,1% tiene

síntomas de ansiedad y depresión. Un 11,4% de la población declara tener un problema de salud crónico con alguna limitación grave, y un 33,4% declaran tener un problema de salud crónico con alguna discapacidad<sup>5</sup>.

Existen experiencias de programas con éxito, especialmente en Canadá y algunos países nórdicos, en los que se ha realizado un gran avance en modelos cooperativos entre el sector sanitario y el social. Éstos se basan en el diseño de una única puerta de entrada, con instrumentos de valoración compartidos y con la incorporación de la gestión de casos en el abordaje de las personas que requieren la intervención de los servicios de salud y sociales. La clave de su éxito ha estado en la planificación, la compra y la evaluación de ambos servicios desde una misma autoridad, diseñando elementos de gobernabilidad en distintos niveles de gestión.

### **EL PERFIL DE LOS PACIENTES INCLUIDOS EN LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN A DOMICILIO**

Según los últimos datos disponibles, alrededor del 6% de las personas mayores de 65 años y un 10% de las mayores de 75 años están incluidas en programas de atención domiciliaria desarrollados por equipos de atención primaria. Casi un 90% de estos pacientes tienen una valoración integral mínima asociada. Estos programas atienden a pacientes con enfermedades crónicas, con frecuencia complejas o en situación de final de la vida, que requieren ser atendidos en su domicilio por su dificultad para los desplazamientos.

Tradicionalmente, los programas de atención domiciliaria forman parte de la cartera de servicios de atención primaria, y a pesar de ello hay una gran variabilidad territorial en su cobertura, su intensidad y el modelo de implantación. De hecho, no se ha desarrollado de manera generalizada un modelo de atención domiciliaria proactiva para pacientes crónicos en situación de complejidad. Se conoce el número de personas atendidas por estos programas, pero no se han promovido políticas activas de compra

de servicios domiciliarios con objetivos, evaluación de resultados y adaptación del modelo en función de éstos.

En general, los programas de atención domiciliaria tienen un enfoque de predominio reactivo, no incluyendo a personas con alta multimorbilidad crónica y con un consumo actual y potencial de recursos, algunos de alto coste, como es el caso de la hospitalización<sup>12</sup>. En la mayoría de los casos la atención a domicilio llevada a cabo se asocia con la presencia de determinados problemas, como son las úlceras por presión, y no con la presencia de una situación concreta de multimorbilidad y de utilización intensiva de servicios. No obstante, en los últimos años han aparecido iniciativas concretas de proactividad y planificación de cuidados a domicilio en pacientes con estas características de multimorbilidad y utilización intensiva de hospitalización. Algunas de estas experiencias tienen resultados positivos en términos de hospitalizaciones evitadas y de reducción de la estancia media de los pacientes ingresados.

### **LA APORTACIÓN DE LOS MODELOS DE ESTRATIFICACIÓN: IDENTIFICANDO CLUSTERS DE POBLACIÓN DE RIESGO**

Estos modelos permiten clasificar a los pacientes en grupos de población homogéneos según su carga de morbilidad o la estimación de consumo de recursos en un futuro. A cada persona se le asigna un nivel de riesgo y se incorpora a un subgrupo de pacientes con necesidades de atención previsiblemente similares.

En EE.UU. y en el Reino Unido, la mayoría de las organizaciones que trabajan en un entorno de atención integrada incorporan la utilización de modelos de estratificación y de predicción de riesgo para la planificación de servicios, para el desarrollo de modelos de financiación y compra, y para la identificación de pacientes. La mayor parte se basan en la utilización de los datos de morbilidad y uso de recursos de los pacientes ya disponibles en el sistema de información clínica y en la historia clínica electrónica.

Existen diferentes modelos de análisis que tienen como objetivo identificar poblaciones de riesgo para luego actuar proactivamente sobre ellas. La literatura muestra que los modelos predictivos basados en variables de codificación diagnóstica, de utilización de servicios y de consumo de farmacia se comportan igual (o incluso mejor) que los modelos basados en costes retrospectivos<sup>13</sup>. Estos estudios deberían invitar a impulsar y extender su utilización en entornos como España, donde ya existe disponibilidad de datos, tanto de atención primaria como hospitalaria.

En estos momentos, la riqueza de información que contienen las bases de datos de los servicios de salud autonómicos y el desarrollo de sistemas de historia clínica electrónica en atención primaria permite implementar estos modelos de base poblacional. La estrategia en su implementación ha de considerar que cuanto mayor información del paciente esté disponible más precisa será la predicción, y que la calidad de ésta será determinante para garantizar la equidad poblacional a través de la asignación de los recursos.

Además, se cuenta con otras fuentes de información independientes de las organizaciones sanitarias, como son los registros de personas dependientes reconocidas por los servicios sociales o las relativas a las características socioeconómicas del área de residencia, que pueden emplearse de modo complementario en un futuro para determinar las necesidades de atención sanitaria de un grupo de personas.

Estratificar sirve para financiar y comprar servicios, y sirve también para seleccionar grupos de población con diferentes niveles de riesgo y con perfiles de necesidades diferenciados. La lógica subyacente de la identificación de casos es prevenir determinadas situaciones, de tal forma que se proteja la salud del individuo y se reduzcan eventos de alta utilización de recursos (hospitalización, reingresos, alto consumo de farmacia) y elevado coste<sup>13</sup>.

En los modelos de estratificación se incorporan ya estrategias de «impactabilidad»<sup>13</sup> que buscan refinar los modelos predictivos,

identificando subgrupos de pacientes que se beneficiarán en mayor medida de programas preventivos y de una intervención proactiva específica. Así, se adaptan los programas preventivos a las características de los pacientes y se plantea no incluir a aquellos con baja probabilidad de respuesta.

Los modelos de estratificación pueden constituir instrumentos efectivos para identificar personas de riesgo y mejorar la atención a los pacientes crónicos, pero en ningún caso pueden sustituir el conocimiento personal que el profesional tiene de sus pacientes. Este conocimiento debe ser la base sobre la que se sustenta la identificación final, aplicando los criterios clínicos que corresponda y ofreciendo a los pacientes los programas de atención que precisen.

En el caso de Cataluña, la División de Registros de Actividad y Demanda de Cat-Salut dispone de un modelo de estratificación basado en los grupos de riesgo clínico (CRG, *clinical risk groups*). Actualmente este modelo agrupa distintas fuentes de información: conjunto mínimo básico de datos (CMBD) de atención hospitalaria, atención primaria, sociosanitaria, salud mental y bases de datos de farmacia. Los análisis realizados aportan informaciones de interés que fueron presentadas en el V Congreso de Atención al Paciente Crónico<sup>14</sup>.

Según la agrupación en CRG, el 65% de la población de Cataluña del año 2011 estaba sana o no utilizaba los servicios sanitarios públicos, mientras que un 30% sufría, al menos, alguna patología crónica importante. En los pacientes con enfermedades crónicas se observa que los que tienen una única patología crónica importante representan el 13% de la población, con una mortalidad del 0,4% (0,2-4% según la gravedad), una tasa de ingresos hospitalarios del 9,8% (6,5-190,7%) y un gasto farmacéutico de 328 € (287-2.154 €). La población con dos patologías crónicas importantes representa el 13,5% de la población, con una mortalidad del 1,7% (0,6-13%), una tasa de ingresos hospitalarios del 24,7% (12,3-150%) y un gasto farmacéutico de 730 € (564-1.630 €). Las personas con patologías crónicas dominantes que afectan a tres o más órganos representan el 1,6% de

la población, con una mortalidad del 8% (2-18,8%), una tasa de ingresos hospitalarios del 66,3% (15,8-189,8%) y un gasto farmacéutico de 1.356 € (1.027-2.123 €). Los enfermos con neoplasias complejas representan el 1,1% de la población, con una mortalidad del 16,3% (2,1-45,8%), una tasa de ingresos hospitalarios del 84,3% (33,7-210,5%) y un gasto farmacéutico de 952 € (595-1.305 €). Las personas con «necesidades sanitarias elevadas» relacionadas con los CRG Health Status 9 representan el 0,4% de la población, con una mortalidad del 5,2% (1,6-27,6%), una tasa de ingresos hospitalarios del 70,1% (17,8-318%) y un gasto farmacéutico de 984 € (568-1.940 €). Conforme empeora el estado de salud, más mortalidad, más ingresos hospitalarios y mayor gasto en farmacia, pero dentro de un mismo estado el nivel de gravedad también tiene un impacto importante: a mayor gravedad, peores resultados y mayor gasto farmacéutico. La combinación de pluriopatología y gravedad proporciona una estratificación adecuada del riesgo de mortalidad, ingresos hospitalarios y gasto farmacéutico. Una correcta estratificación de la población permite determinar políticas proactivas de atención a los pacientes crónicos.

Si nos referimos a dos de los problemas de salud crónicos que generan un mayor volumen de hospitalización urgente, como son la EPOC y la insuficiencia cardíaca, se dispone ya de información específica para los diferentes subgrupos de población:

- La prevalencia de la EPOC en Cataluña era del 3% en el año 2011 según los registros disponibles. Estos pacientes presentan una mortalidad global del 5,4%, una tasa de ingresos hospitalarios del 46,0% y un gasto farmacéutico medio de 1.012 €, que globalmente representa el 13,8% del gasto total en dispensación de recetas. Un 78,6% de estas personas presentan pluriopatología. Las que padecen únicamente EPOC tienen una mortalidad del 0,6% (0,4-5,4%, según la gravedad establecida por los CRG), una tasa de ingresos hospitalarios del 11,2% (6,2-250%) y un gasto farmacéutico de 530 € (509-2.138€). Los pacientes con EPOC y con

otra enfermedad crónica importante representan el 45,8% de los pacientes, con una mortalidad del 2,8% (1,1- 17,3%), una tasa de ingresos hospitalarios del 36,1% (11,1-205%, según la gravedad) y un gasto farmacéutico de 1.013 € (779-1.715 €). Los pacientes con EPOC y con otras dos enfermedades crónicas dominantes que afectan globalmente a tres o más órganos representan el 24,5% de los pacientes, con una mortalidad del 8,2% (1,7-19,9%), una tasa de ingresos hospitalarios del 74% (14,2-224,3%) y un gasto farmacéutico de 1.432 € (1.001-2.195 €). Los pacientes con EPOC y neoplasias complejas representan el 6,9% de los pacientes, con una mortalidad del 22,3% (4,4-47,6%), una tasa de ingresos hospitalarios del 117% (23,2-225%) y un gasto farmacéutico de 1.302 € (827-1.549 €). Aquellos con EPOC y «necesidades sanitarias elevadas», que corresponden al grupo CRG Health Status 9, representan el 1,4% de los pacientes, con una mortalidad del 10,4% (2,7-21,7%), una tasa de ingresos hospitalarios del 132,3% (33,8-330%) y un gasto farmacéutico de 1.594 € (990-2.311 €). Como puede verse, la multimorbilidad incrementa las tasas de mortalidad, ingresos hospitalarios y coste de farmacia.

- La prevalencia de la insuficiencia cardíaca congestiva en Cataluña es del 0,98%. Estos pacientes tienen una mortalidad global del 15,7%, una tasa de ingresos hospitalarios del 98,7% y un gasto farmacéutico medio de 1.246 €, que globalmente representa un 1,6% del gasto total en recetas de farmacia. Un 87,6% de estos pacientes tienen pluriopatología. Los que padecen únicamente insuficiencia cardíaca presentan una mortalidad del 4,8% (0,0-6,2%, según la gravedad), una tasa de ingresos hospitalarios del 34,3% (0-45,2%) y un gasto farmacéutico de 557 € (39-631 €, según la gravedad). Los pacientes con insuficiencia cardíaca y con otra enfermedad crónica importante representan el 45,2% de los pacientes, con una mortalidad del 11,3% (8,0-14,0%), una tasa de ingresos hospitalarios del 79,6% (17,2-154,9%) y un gasto farmacéutico

de 1.091 € (638-1.567 €). Los pacientes con insuficiencia cardíaca y con otras dos enfermedades crónicas dominantes que afectan globalmente a tres o más órganos representan el 32,9% de los pacientes, con una mortalidad del 19,5% (11,7-29,6%), una tasa de ingresos hospitalarios del 132,4% (27,7- 214%) y un gasto farmacéutico de 1.599 € (1.183-2.035 €). Los pacientes con insuficiencia cardíaca y neoplasias complejas representan el 7,2% de los pacientes, con una mortalidad del 32,3% (7,7-47,4%), una tasa de ingresos hospitalarios del 166,2% (15,4-215,7%) y un gasto farmacéutico de 1.456 € (774-1.560 €). Los pacientes con insuficiencia cardíaca y «necesidades sanitarias elevadas» relacionados con los CRG Health Status 9 representan el 2,3% de los pacientes, con una mortalidad del 19,8% (7,4-52,6%), una tasa de ingresos hospitalarios del 219% (73,7-338%) y un gasto farmacéutico de 2.364 € (1.180-2.818 €).

## CONCLUSIONES

Se ha intentado aportar una visión lo más amplia posible del escenario de la cronicidad en España y Cataluña. Es un escenario que exige reflexión y análisis para poder llevar a cabo políticas y estrategias eficaces y eficientes. Nuestro contexto económico actual exige abordajes inteligentes y adecuados para poder obtener los mayores impactos desde la perspectiva de la mejora de resultados en salud, la mejor utilización de servicios disminuyendo las hospitalizaciones innecesarias y una mejor calidad de vida y percepción de prestación de servicios por parte de nuestros pacientes y ciudadanos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Proyección demográfica a largo plazo. Nota de Prensa. Madrid: INE; 2013.
2. Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta Europea de Salud en España EES-2009. Madrid: MSSSI; 2009.
3. Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones según causa de muerte: año 2011. Nota de Prensa. Madrid: INE; 2013.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: MSSSI; 2012.
5. Departament de Salut. Enquesta Salut de Catalunya 2011. Informe dels principals resultats. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2012.
6. Medicare. Chronic conditions among Medicare beneficiaries. Chart Book. Baltimore: Centers for Medicare & Medicaid Services; 2011.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.
8. Abadía-Taira MB, Martínez-Lizaga N, García-Armesto S, Ridao-López M, Yáñez F, Seral-Rodríguez M, et al. Variabilidad en las hospitalizaciones potencialmente evitables relacionadas con la reagudización de enfermedades crónicas. Madrid: MSSSI; 2011.
9. Calsalut Divisió Registre Activitat i Demanda [Internet]. 2013. Disponible en: [www.gencat.cat/portal](http://www.gencat.cat/portal).
10. Jencks SF, Williams MV, Coleman EA. Rehospitalizations among patients in the Medicare fee-for-service program. *N Engl J Med* 2009;360:1418-28.
11. Seguiment del desplegament de la llei 39/2006. Històric i evolució de les dades de la dependència a Catalunya. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar social i família. Disponible en: [http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/10Dependencia/DADES\\_DEPENDENCIA/documents/2013\\_04\\_11\\_dades\\_dependencia.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/bsf/03Ambits%20tematics/10Dependencia/DADES_DEPENDENCIA/documents/2013_04_11_dades_dependencia.pdf).
12. Gené Badia J, Contel Segura JC, Hidalgo García A, Borràs Santos A, Porta Borges M, Oliver Olius A, et al. Los problemas de salud también explican la utilización de servicios sociales en atención domiciliaria. *Aten Primaria* 2009;41:91-101.
13. King's Fund. Choosing a predictive risk model: a guide for commissioners in England. London: King's Fund; 2011.
14. Congreso nacional de atención sanitaria al paciente crónico. Libro de comunicaciones. De la enfermedad a la persona. 11, 12 y 13 de abril de 2013. Disponible en: <http://v.congresocronicos.org/documentos/libro-comunicaciones-v-congreso-paciente-cronico.pdf>.

# Mortalidad y prevalencia de personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas

Marisa Martínez-Muñoz, Joan Carles Contel,  
Xavier Gómez-Batiste Alentorn

## INTRODUCCIÓN

Conocer la epidemiología es la base fundamental para establecer políticas de atención a la cronicidad.

## HISTORIA DE LA EPIDEMIOLOGÍA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS: DE LA MORTALIDAD A LA PREVALENCIA

La epidemiología de la cronicidad avanzada ha seguido una evolución progresiva desde la mortalidad, pasando por las estimaciones de prevalencia, hasta finalmente las determinaciones de la prevalencia poblacional o en distintos ámbitos del sistema. También ha habido una evolución conceptual de los cuidados paliativos, desde los centrados en enfermos terminales de cáncer atendidos en servicios específicos e instituciones, hasta la extensión a personas con enfermedades avanzadas en la comunidad. La definición de «enfermo terminal» acuñada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ya introdujo todo tipo de patologías, pero por un período de 3 meses<sup>1</sup>.

En esta evolución, los hitos más relevantes se iniciaron con la estimación de las

necesidades en contextos territoriales<sup>2</sup> y con la prevalencia de síntomas<sup>3</sup>. Posteriormente, dos publicaciones australianas mostraron la mortalidad de las enfermedades crónicas que cursan con una evolución progresiva<sup>4</sup>, así como la estimación de la población diana de los servicios de cuidados paliativos<sup>5</sup>.

Más recientemente se han producido dos innovaciones conceptuales relevantes: en primer lugar, la del concepto de «enfermedades crónicas progresivas con pronóstico de vida limitado», y en segundo lugar la identificación clínica del concepto de primera transición y de las trayectorias clínicas de enfermedades crónicas<sup>6,7</sup>, que han conceptualizado la situación de enfermedad avanzada no necesariamente terminal, pero con progresión inevitable a medio plazo, con crisis de necesidades y demandas de atención<sup>8</sup>. En el [capítulo 9, Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas](#), se explica con más detalle el concepto de primera transición.

La dificultad más relevante para la determinación clara de la prevalencia consistía en la falta de un instrumento que identificara esta población de manera precoz. La experiencia británica del *Gold Standards Frame-*

work (GSF) y la *Prognostic Indicator Guidance* (PIG)<sup>9</sup> ha aportado una metodología que permite la identificación en cualquier ámbito, y ha sido desarrollada con instrumentos parecidos<sup>7,10,11</sup>. Estos instrumentos permiten identificar con mayor precisión la población con enfermedad crónica avanzada.

Finalmente, nuestra aportación ha introducido dos conceptos relevantes: la prevalencia basada en estudios poblacionales<sup>12</sup> y la posibilidad de identificación clínica asociando la gravedad con la progresión, con la incorporación de conceptos tales como las condiciones (demencia, dependencia, etc.). Estas condiciones resultan ser más prevalentes que las enfermedades específicas aisladas<sup>13</sup>, con frecuencia asociadas en multimorbilidad<sup>14</sup>, aunque no insertadas todavía en los sistemas de registro habituales. Además, se añade el importante distrés emocional como indicación de atención paliativa.

Estas innovaciones se acompañan de una redefinición taxonómica: del concepto de «cuidados paliativos» proponemos pasar el de «atención paliativa», tal como se comenta más detalladamente en el capítulo 3, *Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI*.

## MORTALIDAD

La mortalidad por enfermedades crónicas progresivas se ha determinado en nuestro país basándose en la propuesta de McNamara, adaptada a las causas de mortalidad<sup>1</sup>. Se puede resumir que, en nuestro entorno, el 75% de la mortalidad se debe a procesos crónicos progresivos; el 25% cáncer y el 50% por enfermedades neurodegenerativas y vasculares de alta frecuencia (demencias) o bajas-intermedias frecuencias (esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson, etc.); insuficiencias orgánicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática), sida, etc.

Las hipótesis recientes de necesidades se han basado en la mortalidad, con diversos métodos de estimación<sup>15,16</sup>, relativamente coincidentes en los países avanzados. La revisión de Murtagh et al.<sup>17</sup> presenta algunos métodos, como el de Higginson et al.<sup>18</sup>, que combina las causas de mortalidad con la

prevalencia de dolor, y estima que el 60,28% de la población que muere requiere cuidados paliativos. Nuestra estimación inicial<sup>19</sup> se basó en la combinación de las causas de mortalidad descritas por McNamara y la estimación de la duración del proceso de enfermedad terminal, que estimamos de 3 meses para el cáncer y de 9 meses para las demás. De hecho, conociendo la mortalidad y el tiempo de proceso avanzado puede elaborarse una hipótesis de prevalencia, ya que están relacionados (a mayor duración, mayor prevalencia). Con este método, y para una mortalidad anual de 9.000 por millón habitantes, se determinó que el 60% de los pacientes afectados de cáncer y el 30-60% de los demás podían requerir cuidados paliativos especializados. Y con hipótesis de prevalencia relacionada con 3 meses para el cáncer y 9 meses para las demás patologías, la prevalencia estimada fue de 560 para el cáncer y de 2.400 para no cáncer; un total de 2.900 (tasa de 2.9/1000), con una proporción cáncer/no cáncer de 4,5-8. Aun así, esta cifra se centra en los llamados «enfermos terminales» y no en los «avanzados con pronóstico de vida limitado y necesidades de atenciones paliativas», ya que no disponíamos de un instrumento validado que identificara a este grupo más numeroso; y en las necesidades de «servicios de cuidados paliativos» y no de las «atenciones paliativas», que pueden o deben ser ofertadas en todos los servicios convencionales.

## PREVALENCIA

Una vez elaborado un instrumento que pudiese identificar los pacientes con condiciones avanzadas, con necesidades de atención paliativa y con pronóstico de vida limitado, el siguiente paso consistía en determinar la prevalencia y también las características de esta población, así como explorar su capacidad pronóstica global y por tipologías.

El estudio NECPAL de prevalencia<sup>12</sup> ha mostrado por primera vez la prevalencia en la población general. Para una población con una tasa de envejecimiento del 21%, los resultados más relevantes son:

- El 2% son considerados personas especialmente afectadas por enfermedades o condiciones crónicas avanzadas.

- El 1,5% son «pregunta sorpresa» positivos (PS + ); a sus profesionales de referencia no les sorprendería que muriesen en 1 año.
- El 1,4% son NECPAL+ (PS + y otro parámetro).
- Presentan una edad media de 82 años, el 65% son mujeres, el 65% viven en su domicilio y el 22% en residencias.
- Son atendidos predominantemente por equipos de atención primaria y especializados en enfermedades crónicas.
- Menos del 20% habían sido previamente identificados como avanzados con necesidades paliativas.

Se observan dos grupos:

- El mayoritario, con predominio de mujeres (60%), edad media de 85 años, fragilidad avanzada, multimorbilidad y con alta frecuencia de demencia (>20%), que residen en su domicilio o en una residencia.
- Un grupo de menor frecuencia (35%), con predominio de varones, con cáncer e insuficiencias orgánicas avanzadas.
- La proporción cáncer/no cáncer se sitúa en 1/7.

La prevalencia por ámbitos de atención es:

- Por cada médico/enfermera de atención primaria hay 20-25 pacientes.
- En hospitales de agudos: 35-45%.
- En residencias: 35-70%.

La prevalencia poblacional depende, en cada población, de la prevalencia y de la mortalidad de las enfermedades crónicas, de la multimorbilidad, pero fundamentalmente está relacionada con la tasa de envejecimiento.

El estudio transversal de prevalencia ha sido complementado por un estudio de cohorte, del cual existen resultados preliminares a 2 años de seguimiento que muestran una mortalidad cercana al 60% de los PS+ y NECPAL+, con diferencias significativas entre los distintos grupos causales (más alta para el cáncer, seguido de insuficiencias orgánicas y de fragilidad) y según el lugar reclutamiento (menor mortalidad en la comunidad, seguida de las residencias y los

hospitales, y cercana al 100% en los centros sociosanitarios y los servicios de cuidados paliativos.

Las consecuencias de estos resultados son enormes desde el punto de vista de los cambios necesarios en las políticas sanitarias públicas de cuidados paliativos, promoviendo una «atención paliativa» (*palliative approach*), reorientándose hacia la comunidad (*community palliative care*)<sup>20</sup> y hacia la identificación y la atención precoz<sup>21</sup> de las personas con enfermedades crónicas. Se promueve de esta forma la inserción de la atención paliativa en todos los servicios de salud y sociales, así como en las políticas de atención a la cronicidad.

## POBLACIÓN DIANA DE LA ATENCIÓN PALIATIVA

De hecho, con una concepción amplia y abierta, toda persona con enfermedades crónicas complejas o avanzadas tiene necesidades paliativas, orientadas a la mejora de su calidad de vida, y requiere intervenciones de carácter paliativo. El concepto y término de «atención paliativa» es el apropiado para definir las. Estas medidas deben ser practicadas por todo tipo de profesionales en todos los recursos y en todas las fases evolutivas en las cuales haya necesidades. La evaluación multidimensional, seguida de un proceso de planificación de decisiones anticipadas y de gestión de caso, son los instrumentos metodológicos que la posibilitan, en un proceso reflexivo progresivo que permita tomar decisiones clínicas individualizadas.

## POBLACIÓN DIANA DE LOS SERVICIOS Y PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Tradicionalmente, la población diana de los servicios de cuidados paliativos se ha considerado el 70% de la de cáncer y el 30-60% de la no cáncer<sup>22</sup>.

El desarrollo del concepto y la práctica de la «atención paliativa»<sup>23</sup> en todos los servicios de salud y sociales obligan a una reflexión sobre el papel de los servicios especializados, que concentran la máxima

capacitación para la respuesta a situaciones complejas. La complejidad se propone como el criterio fundamental para la intervención de los servicios específicos, con modelos de intervención mucho más flexibles y compartidos.

Esta concepción supera un modelo centrado en el pronóstico, tardío, en los enfermos de cáncer y de carácter dicotómico («o curativo, o paliativo»), para promover ahora modelos cooperativos, precoces, flexibles, no dicotómicos y preventivos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo [Internet]. 2007. Disponible en: [www.estrategiaencuidadospaliativos.es](http://www.estrategiaencuidadospaliativos.es).
2. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000;14:93-104.
3. Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995;9:27-35.
4. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
5. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* 2004;18:239-47.
6. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
7. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
8. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173-80.
9. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework [Internet]. Disponible en: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk).
10. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012;62:e625-31.
11. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5.
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302-11.
13. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.
14. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012;380:37-43.
15. Gómez-Batiste X, Stjernswärd J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trellis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:18-25.
16. Connor S, Sepúlveda C. Global atlas of palliative care at the end of life. WPCA & WHO; 2014.
17. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014;28:49-58.
18. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:500-5.
19. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2010;135:179-85.
20. Kamal AH, Currow DC, Ritchie CS, Bull J, Abernethy AP. Community-based palliative care: the natural evolution for palliative care delivery in the U.S. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:254-64.
21. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
22. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Paz S, Stjernswärd J, Rocafort J. Program development: palliative medicine and public health services. In: Walsh D, editor. *Palliative medicine*. Philadelphia: Elsevier; 2008. p. 198-202.
23. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* 2009;16:278-89.

# Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia

Jesús González-Barboteo, Jorge Maté-Méndez,  
Xavier Gómez-Batiste Alentorn

## INTRODUCCIÓN

El 75% de la población de nuestro entorno muere a consecuencia de una o varias enfermedades crónicas evolutivas, con pronóstico de vida limitado, deterioro físico progresivo, frecuentes crisis, y necesidades y demandas de todo tipo (físicas, psicológicas, espirituales, sociales), alta frecuentación de recursos sanitarios y desarrollo de dilemas éticos, todo ello generando sufrimiento e impacto. El 1,2-1,4% de la población padece una o varias enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. Dentro de la población general, un 1,5% tiene necesidades de atención paliativa<sup>1</sup>. En esta situación, las necesidades que puede tener una persona cambian, hasta el punto de que factores más esenciales, como pueden ser la dignidad, las creencias, el sentimiento de desprotección, la pérdida de sentido de la vida y el sentimiento de muerte próxima, entre otros, afloran y crean un marco vivencial diferente a otras circunstancias de la vida<sup>2</sup>.

Desde un punto de vista sanitario, la mejora en la atención de los pacientes en fase avanzada y terminal se identifica con los cuidados paliativos, si bien no es exclusiva de ellos. La «atención paliativa» consiste en el conjunto de medidas que deben adoptarse

para la atención integral de las personas con enfermedades avanzadas y sus familias, con el objetivo fundamental de aliviar el sufrimiento, crear las condiciones de confort y seguridad de atención que permitan a los pacientes y sus familias la mejor adaptación al proceso de enfermedad evolutiva, y mejorar la difícil experiencia de la enfermedad avanzada y del final de la vida, con respeto por los valores y las creencias. La atención paliativa utiliza como instrumentos el control de síntomas, el apoyo emocional y la adaptación de nuestra organización a las necesidades y demandas; utilizando la ética clínica y la gestión de caso como metodologías para elaborar los objetivos y organizar la atención, practicados por un equipo interdisciplinario competente, con distintos niveles de complejidad de la intervención, y en todos los recursos del sistema social y sanitario<sup>2,3</sup>.

Los aspectos nucleares de la atención paliativa pueden ser definidos como los fundamentos de la atención, y fueron descritos inicialmente por Cicely Saunders con el concepto de «dolor total» y las necesidades multidimensionales que requerían una atención integral e interdisciplinaria<sup>4</sup>. Posteriormente se han desarrollado los distintos elementos del modelo de atención, así como

el de organización de los recursos, desde el equipo interdisciplinario básico y las medidas generales hasta los servicios de referencia para abordar situaciones de alta complejidad. Las contribuciones de muchos autores desde el área de la psicología y la ética<sup>5-12</sup> han enriquecido los aspectos conceptuales del modelo, describiendo pormenorizadamente sus elementos (espiritualidad, dignidad, respeto, esperanza, autonomía, afecto, empatía, congruencia y otros), así como también proponiendo modelos de intervención en la práctica asistencial.

Recientemente, un grupo liderado por profesionales del Institut Català d'Oncologia (ICO) ha elaborado un modelo que pretende integrar las principales propuestas conocidas de la atención de las necesidades esenciales del paciente con enfermedad avanzada, que brevemente se expone en este capítulo<sup>3</sup>.

## PERSONAS EN SUFRIMIENTO

El modelo de atención paliativa se dirige al alivio del sufrimiento de las personas en situación de enfermedad crónica, avanzada y evolutiva. Paralelamente a la reducción del sufrimiento, con una visión desde la salud, también se orienta hacia la promoción del máximo grado de calidad de vida posible, bienestar y adaptación al proceso de la enfermedad. En este sentido, el concepto de persona contempla un ser humano en relación intrapersonal (relación consigo mismo, mundo interno), interpersonal (relación con los otros) y transpersonal (relación con una realidad que le supera y le trasciende).

Teniendo en cuenta estos elementos, Cassell define a la persona como «el resultado de una historia individualizada de interacciones», y afirma que «una persona es un individuo humano corpóreo, determinado, pensante, sensible, emocional, reflexivo y relacional que hace cosas. Prácticamente todas estas acciones –voluntarias, por costumbre, instintivas o automáticas– se basan en significados. Una persona vive en todo momento en un contexto de relaciones con los otros y consigo misma. Estas relaciones nunca desaparecen. Todas las personas tienen un pasado y un futuro y éstos forman parte

de la persona en el presente»<sup>13</sup>. Sin embargo, en el contexto de la persona enferma, junto con las pérdidas físicas también se ven afectadas las conexiones con los otros y con el mundo<sup>5</sup>. Así pues, la persona es el resultado final de su historia interactiva individual, elaborada en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación.

El sufrimiento es inherente al ser humano y se agudiza, si la muerte no es inesperada, ante situaciones límite como puede ser el padecer una enfermedad irreversible, avanzada y terminal; constituye un fenómeno más amplio que las manifestaciones somáticas. El paciente sufre cuando percibe que lo que acontece amenaza su integridad en sus aspectos existencial, personal u orgánico. Si además considera que hay poca o ninguna esperanza para el alivio de este sufrimiento, ya sea por la precariedad de sus propios recursos de afrontamiento o por la ineficacia de la ayuda de otros, el sufrimiento se incrementará y podrá convertirse en insoportable<sup>10,14</sup>.

El sufrimiento es una experiencia subjetiva, única para cada persona, que abarca las múltiples dimensiones de la vida de un ser humano que, ante la amenaza de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que hace del sentido de su vida y de los significados aprendidos a lo largo de su historia.

El sufrimiento no siempre se verbaliza. Hay que estar atento a los signos externos de malestar emocional y sufrimiento para detectarlo y atenderlo adecuadamente. Expresiones corporales y no verbales pueden revelarnos estados emocionales de inseguridad, angustia, sufrimiento, insatisfacción, miedo o dolor entre otros. Así mismo, el uso sistemático de instrumentos de cribado puede ser de utilidad para su detección precoz<sup>15,16</sup>.

Uno de los puntos relevantes del sufrimiento, y que es especialmente importante en la cultura latina, es la familia. Se puede definir la familia como una unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio o unión estable, que conviven en el mismo hogar. En nuestro contexto cultural constituye el más importante de los recursos en los que nos desarrollamos

como individuos y crecemos como personas, y del que recibimos apoyo. En la enfermedad avanzada y al final de la vida, la familia habitualmente constituye el recurso más importante. Ante la enfermedad de uno de sus miembros, se produce una reorganización práctica y emocional del funcionamiento de todo el sistema familiar para ajustarse a las necesidades y al sufrimiento del paciente. Es frecuente que la familia se sienta amenazada e impotente por la proximidad de la pérdida y carente de recursos para afrontarla. En estas circunstancias, la familia también es depositaria del dolor y el sufrimiento. La comprensión de esta complejidad funcional debe conducir a los profesionales a trabajar desde un modelo que considera al paciente y la familia como una unidad a tratar. Desde este marco clínico, lo que le ocurre y afecta al enfermo repercute en su familia, y viceversa<sup>2</sup>.

### PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA Y PRONÓSTICO VITAL LIMITADO

Los conceptos de «cuidados paliativos» y «enfermedad terminal» han experimentado una evolución en la cual los elementos más relevantes de este cambio son los de la extensión a todo tipo de pacientes, la relativización del pronóstico como el factor más determinante de situación y complejidad, y la superación de la dicotomía curativa/de soporte o paliativa hacia la combinación de todos los abordajes necesarios para una buena atención; finalmente, del concepto de «cuidados paliativos» asociado a servicios a uno más amplio, como el de «atención paliativa», que puede practicarse en todos los ámbitos del sistema sanitario y que tiene como objetivos fundamentales promover la adaptación y la calidad de vida a las personas con enfermedades crónicas progresivas con pronóstico de vida limitado, poniendo las condiciones para que el proceso de adaptación se haga de acuerdo con los valores y las preferencias del paciente. (Véase el capítulo 3, *Transiciones conceptuales en la atención paliativa del siglo XXI*.)

La condición de enfermedad avanzada progresiva con pronóstico de vida limitado es más incluyente y abierta que la de enfer-

medad terminal, y se aplica a todo tipo de personas con enfermedades crónicas avanzadas progresivas, de todo tipo de causas, con frecuencia múltiples, que se asocian con una evolución progresiva y en crisis, deterioro funcional y nutricional, impacto psicológico, frecuentes dilemas ético-clínicos y una elevada necesidad, demanda y utilización de recursos, muy especialmente de urgencias e ingresos.

### MODELOS DE IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES

Hay diversos modelos para identificar las necesidades del paciente en situación de enfermedad avanzada, desde genéricos hasta específicos para esta situación. Entre ellos, presentamos los que consideramos más relevantes por su aportación teórica y práctica, con el objetivo de construir un modelo conceptual integrador.

#### Las 14 necesidades fundamentales de Virginia Henderson

En el modelo propuesto por Henderson<sup>17</sup> para la atención del enfermo por parte de enfermería se considera que no sólo se ha de tener en cuenta la recuperación de la salud del paciente, sino también permitir que éste pueda tener una muerte digna. Por otra parte, destaca la importancia de la independencia que tiene el paciente en cuanto a la toma de decisiones con respecto a su salud. En este contexto identifica 14 necesidades básicas humanas sobre las cuales los profesionales sanitarios deben realizar sus cuidados básicos (cuadro 6-1).

#### Jerarquía de necesidades de Abraham Maslow

La jerarquía de las necesidades humanas de Maslow<sup>18</sup> puede describirse como una pirámide que consta de cinco niveles (fig. 6-1): los cuatro primeros pueden ser agrupados como necesidades de déficit, las cuales pueden ser satisfechas. El quinto y último nivel contempla la «autorrealización o necesidad de ser», que no es más que un nivel de plena

### Cuadro 6-1 Las 14 necesidades fundamentales de Virginia Henderson

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías.
4. Moverse y mantener la debida compostura.
5. Dormir y descansar.
6. Seleccionar la ropa adecuada, vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura del cuerpo dentro de los límites normales, por medio de ropas adecuadas y la modificación de la temperatura ambiente.
8. Mantenerse limpio y proteger la piel.
9. Evitar los peligros ambientales y los daños a otras personas.
10. Comunicarse con otros para expresar emociones.
11. Practicar su religión.
12. Trabajar en algo que dé la sensación de utilidad.
13. Jugar o participar en diversas formas de recreo.
14. Aprender a satisfacer la curiosidad, afán que conduce al desarrollo normal de la salud.

Adaptado de Henderson V, International Council of Nurses. Basic principles of nursing care. 1st ed. London: ICN House; 1960.

felicidad o armonía. Conforme se satisfacen las necesidades más básicas (situadas en la parte inferior de la pirámide), es posible desarrollar necesidades y deseos de nivel superior o mejor (las situadas en la parte superior de la pirámide).

### Las cuatro preocupaciones existenciales básicas humanas según Irvin Yalom

Irvin Yalom<sup>19</sup>, psicoterapeuta existencial, defiende que el hombre tiene cuatro preocupaciones básicas que son fuente de todos los conflictos: muerte (ansiedad ante una muerte inevitable), libertad (libertad para decidir; responsabilidad y voluntad), soledad (nuestra última soledad, nacemos y morimos solos) y ausencia de sentido de la vida (incertidum-

bre, valores, búsqueda de sentido, por qué, cómo). Desde el enfoque psicoterapéutico existencial se postula que la angustia y sus consecuencias desadaptativas (conflictos) son el resultado del enfrentamiento con las cuatro preocupaciones referidas.

### El dolor total de Cicely Saunders y las apreciaciones de Robert G. Twycross

Cicely Saunders, fundadora del movimiento *hospice* y de la especialidad médica de los cuidados paliativos, consideraba que el tratamiento de los moribundos no se reduce a tratar sólo el dolor, sino que está compuesto por otros elementos como son los aspectos sociales, emocionales y espirituales. Teniendo en cuenta este planteamiento, desarrolló la teoría del «dolor total». El concepto fue acuñado por ella en 1964 y define que «La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar»<sup>4</sup>.

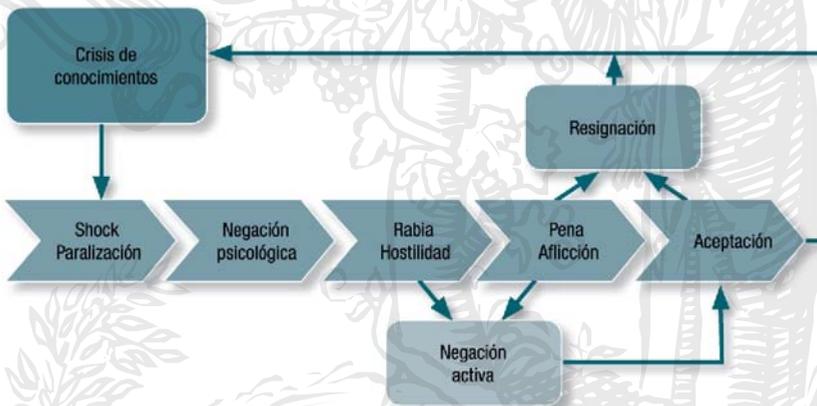
El concepto de «dolor total» describió las diferentes dimensiones que componen la percepción de dolor: físicas, emocionales, sociales, espirituales, financieras y asuntos pendientes, entre otras. Robert G. Twycross completó este concepto definiendo los síntomas físicos como «percepciones somatopsíquicas moduladas por el estado de ánimo, la moral y el significado introduciendo el factor de percepción y de impacto como un elemento clave en la percepción “personal” del dolor y su intensidad»<sup>20</sup>.

### Modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford

El modelo circular de adaptación tiene su origen en el modelo de adaptación propuesto por E. Kübler-Ross<sup>21</sup> en 1969, quien proponía cinco fases (negación, ira, pacto, depresión y aceptación) determinadas por mecanismos de defensa utilizados por el enfermo ante la amenaza de la enfermedad incurable. Stedeford propuso un modelo en el cual las fases



**FIGURA 6-1** Pirámide de Maslow basada en los cinco niveles de jerarquía de necesidades. (Adaptado de Maslow A. *A theory of human motivation. Psychol Rev. 1943;50:370-96.*)



**FIGURA 6-2** Modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford. (Adaptado de Stedeford A. *Facing death: patients, families and professionals. 2nd ed. Oxford, UK: Sobell Publications; 1994.*)

no tenían por qué ser consecutivas ni todos los pacientes debían pasar por todas ellas<sup>22</sup>. Tampoco tiene que ser un proceso unidireccional sino circular, en el que el paciente puede saltar de una fase a otra, para volver posteriormente a la fase anterior (fig. 6-2).

Este modelo propone que el proceso de adaptación comienza con la crisis de conocimiento, es decir, el reconocimiento de la amenaza de la muerte y el desconocimiento

de si ésta se hará realidad en un corto plazo de tiempo. Cuando la certeza de la muerte se produce de golpe (debido a que los mecanismos de defensa han impedido reconocer el significado del deterioro progresivo por la enfermedad), el paciente suele entrar en *shock* (paralización) con predominio de la desorientación, que tras una duración limitada dará paso a la fase de negación psicológica que impedirá al paciente tomar contacto con

la realidad (no reconociendo su enfermedad) antes de que se sienta psicológicamente preparado. La siguiente fase es la de rabia/hostilidad (ira), que puede desplazarse en todas direcciones (familia, equipos, etc.). En la siguiente fase, la de pena/aflicción, predomina la clínica depresiva por todo lo que está ocurriendo. Tanto la fase de rabia como de aflicción pueden dar paso a una negación activa, en la cual, aun sabiendo o verbalizando la realidad de la situación, el paciente decide apartar de su mente los pensamientos sobre la enfermedad como medida de amortiguación y recuperación del equilibrio psicológico. La fase que sucede a la de aflicción es la de resignación, en la cual el paciente se muestra más pasivo, resignado y no hace ningún esfuerzo para ajustarse a los cambios, corriendo el riesgo de dar marcha atrás en el proceso. Stedeford distingue la resignación de la aceptación argumentando que en la resignación el enfermo tiene una actitud más pasiva que en la fase de aceptación. La aceptación ocurre cuando hay una toma de conciencia de que la enfermedad ha progresado y es irreversible; el paciente intentará reservar sus energías de acuerdo con objetivos realistas y la resolución de asuntos pendientes, como despedirse de sus seres queridos<sup>22</sup>.

### Psicoterapia centrada en el significado de William Breitbart

Una de las grandes aportaciones de William Breitbart para facilitar la aceptación de la muerte es la psicoterapia centrada en el significado<sup>6</sup>, fundamentada en los conceptos de «sentido» y «significado» propuestos por Viktor Frankl<sup>23</sup>. Según este autor, el interés principal del hombre no es evitar el dolor o encontrar el placer, sino hallar un sentido a la vida, razón por la cual está dispuesto incluso a sufrir a condición de que ese sufrimiento tenga un sentido.

Tomando como referencia estos fundamentos, Breitbart afirma que los pacientes con cáncer avanzado no sufren sólo por el dolor físico o por los síntomas mentales, sino que el sufrimiento existencial asociado a la percepción de una muerte inexorable y la carencia de sentido vital es fuente de una enor-

me desesperanza, que a su vez condiciona su estado general. Para ello propone que uno de los objetivos de los cuidados paliativos sea ayudar al paciente a aceptar la muerte. Este hecho permite reducir la depresión, la desesperanza y la ansiedad, mejorando la calidad de vida y la calidad global cuando llega el momento de la muerte. Asimismo, facilita que el paciente pueda planificar y resolver sus asuntos pendientes, y en la familia la prevención de un duelo complicado.

En este contexto postula que la «aceptación de la muerte» precisa que el paciente conozca su estado. De esta manera puede desarrollarse una consciencia pacífica ante la inminencia de la muerte, y mitigar el sufrimiento y la angustia existencial en los últimos días.

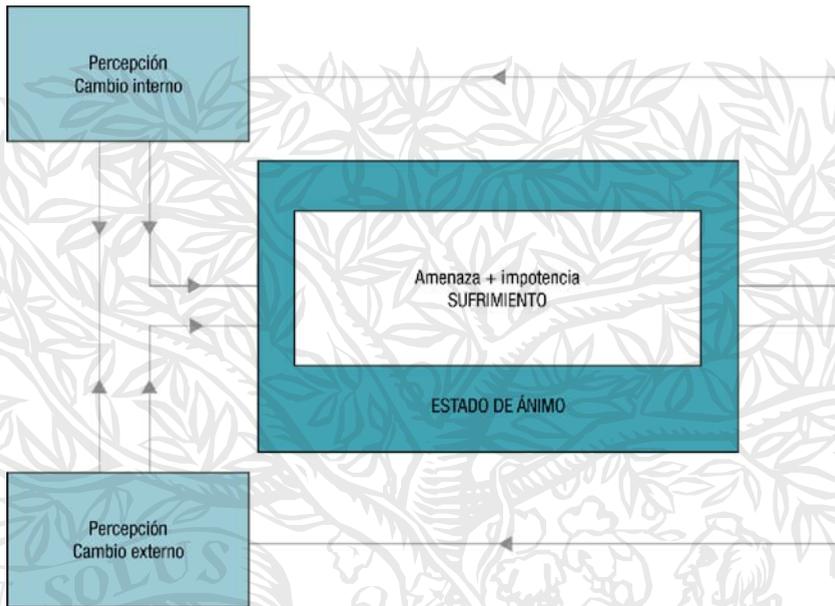
### El A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad de Harvey M. Chochinov

Harvey M. Chochinov desarrolló el concepto y la metodología de la «terapia de la dignidad»<sup>7</sup>, que define como «una psicoterapia individual breve diseñada para personas que se acercan al final de la vida», dirigida a paliar el sufrimiento psicosocial y existencial de los pacientes en situación terminal. Esta terapia se basa en conversaciones entre el paciente y el terapeuta sobre aquellos aspectos que son importantes o más relevantes para el paciente, y que quiere que sean recordados.

Los componentes del modelo A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad son actitud, comportamiento (B de *behaviour* en inglés), compasión y diálogo, y proporcionan un marco de trabajo para guiar a los profesionales sanitarios en el mantenimiento de la dignidad del paciente. Este escenario de trabajo del cuidado centrado en la dignidad es aplicable a cualquier ámbito de la medicina.

### Modelo «amenazas-recursos» para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida

Según el modelo «amenazas-recursos» propuesto por Bayés et al.<sup>10</sup>, el enfermo puede percibir diferentes síntomas tanto de



**FIGURA 6-3** Modelo de amenazas y recursos de Ramón Bayes et al. (Adaptado de Bayés R, et al. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Med Pal. 1996;3:114-21.)

naturaleza interna como externa, y si algunos de ellos son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, analizará los recursos (propios o ajenos) que tiene para afrontarlos. Si carece de ellos o considera que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, además de percibirlos como amenazantes el paciente experimentará impotencia al no poder hacerles frente, hecho que le generará sufrimiento. Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Se trata de una evaluación dinámica de la situación, que puede cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, así como de la percepción de amenaza y de los recursos de afrontamiento en constante cambio (fig. 6-3).

### El método deliberativo de Diego Gracia Guillén

Médico y filósofo español, reconocido como autoridad mundial en bioética, Diego Gracia Guillén ha contribuido a la ética médica desarrollando el concepto del método deli-

berativo y el método del «sándwich» para la discusión y la resolución de los dilemas éticos<sup>9</sup> (cuadro 6-2).

### La ética de las virtudes aplicadas a la medicina

Partiendo de la ética de las virtudes de Aristóteles, algunos autores, como E. Pellegrino y D. Thomas<sup>24</sup>, han propuesto un modelo de atención sanitaria basada en el desarrollo de las virtudes en los profesionales, definiendo una virtud como «un rasgo de carácter que dispone habitualmente a la persona que lo posee a la excelencia, tanto en la intención como en la ejecución, en relación con el fin (*telos*) propio de una actividad humana»<sup>24</sup>. Entre dichas virtudes menciona la benevolencia, la compasión, la humildad, la justicia y la prudencia.

### El modelo de cuadro de cuidados y de intervención sistemática

Teniendo como base el dolor total de C. Saunders, un grupo canadiense<sup>25</sup> desarrolló lo que denominaron modelo de cuadro de

### Cuadro 6-2 Método deliberativo de Diego Gracia Guillén

#### Procedimiento de decisión

1. Recogida de datos
  - a. Historia clínica por problemas
  - b. Informes: social, jurídico, psiquiátrico, etc.
  - c. Entrevistas personales: médicos, enfermos, etc.
2. Discusión de problemas biopsicosociales
3. Identificación de problemas éticos
  - a. Diferenciar, enumerar y definir todos
  - b. Problemas: pasados, actuales y futuros
  - c. Árbol de problemas
4. Análisis y discusión de cada uno individualmente
  - a. Árbol de cursos de acción

#### Método del sándwich

1. Momento ontológico (canon)
2. Momento deontológico
  - a. Nivel 1: no-maleficencia-justicia
  - b. Nivel 2: autonomía-beneficencia
3. Momento teleológico
  - a. Consecuencias objetivas
  - b. Consecuencias subjetivas
4. Momento de justificación

#### Actitud de aplicación

Adaptado de Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:18-23.

cuidados (*Square of Care*) y de intervención. Dicho modelo expone dimensiones de la persona, como son el manejo de la enfermedad, los aspectos físicos (control de los síntomas), emocionales (personalidad, miedos), familiares (estructura familiar), sociales (valores) y espirituales (sentido de la vida), aspectos prácticos del cuidado (cargas familiares), cuidados al final de la vida (legado) y el duelo (pérdidas); tal como se comenta más ampliamente en el **capítulo 8**, *Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias*. Estas dimensiones son operativas, ordenadas y orientadas a cómo atender de una manera sistematizada en la práctica clínica habitual añadiendo una metodología de evaluación y seguimiento sistemáticos en la atención del paciente en cuidados paliativos.

## MODELO DE ATENCIÓN DE NECESIDADES ESENCIALES (MANE) DEL INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

### Antecedentes

Debido a que existe una gama de modelos de atención psicosocial y espiritual, en el Institut Català d'Oncologia (ICO) se decidió elaborar un modelo integral de atención de los diversos enfoques planteados teniendo en cuenta la experiencia de otros grupos, como el grupo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>26</sup>.

### Desarrollo

Con dicho propósito se organizó un grupo básico multidisciplinario de profesionales para desarrollar un modelo integrado de atención al paciente con enfermedad avanzada. Este equipo nuclear se compuso de profesionales del ICO con una amplia experiencia en medicina paliativa. El grupo realizó una revisión de la literatura y discusiones de temas específicos (p. ej., la espiritualidad, la dignidad, la esperanza, la compasión y el sufrimiento) en varias reuniones. Se consultó con expertos externos y se establecieron, por método de consenso, los aspectos que se consideró oportunos incluir en el modelo. Por último, el grupo elaboró un documento preliminar esbozando sus conclusiones, que posteriormente fue valorado por un grupo interno del ICO y tras sus consideraciones se elaboró la propuesta final<sup>3</sup>.

### Definición

Se define como modelo de atención de necesidades esenciales aquel en el cual se establece una relación individual terapéutica directa entre un paciente y un profesional sanitario, en el que se crea un contexto de relación de confianza y el soporte necesario para una atención de excelencia a las múltiples necesidades de la persona en situación de vulnerabilidad debida a la aparición y el desarrollo de una enfermedad, muy especialmente en situaciones de enfermedad avanzada.

Este modelo se basa en la atención a la persona que sufre una enfermedad variable en el tiempo que le provoca sufrimiento y le genera una serie de necesidades, para cuya atención es preciso el desarrollo de una serie de competencias profesionales y de valores personales por parte de los profesionales sanitarios, y teniendo en cuenta que este modelo se desarrolla en unos contextos afectivo del paciente (familiar y sociocultural) e institucional determinados.

Si bien este modelo de atención y su desarrollo se centran en el paciente que requiere cuidados paliativos o con enfermedad avanzada, se considera que puede ser aplicado en cualquier enfermo y ámbito sanitario. Las características de este modelo se muestran en el **cuadro 6-3**.

### Cuadro 6-3 Características del modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia

- Centrado exclusivamente en la relación terapéutica individual y directa entre un profesional y un paciente.
- Modelo multidimensional de necesidades.
- Nuclear, orientado a los aspectos más relevantes y centrales de la atención.
- Basado en las competencias, los valores, las actitudes y los estilos de comportamiento del profesional.
- Orientado en la atención paliativa y válido para la atención sanitaria general.
- Compatible y sinérgico con objetivos curativos o de tratamiento específico de la enfermedad.
- Integrador de las diferentes perspectivas y disciplinas.
- Trasciende lo meramente técnico o metodológico.
- Aplicable a todo tipo de situaciones asistenciales.

Maté-Méndez J, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care*. 2013;29:237-43.

En su fase inicial este modelo no aborda otras cuestiones fundamentales, como pueden ser los aspectos referentes al tratamiento de la enfermedad o el control de los síntomas, la relación con familia y el entorno relacional del paciente, así como la relación y el trabajo en equipo y del equipo.

### Objetivos fundamentales

Considerando el respeto por los valores y las preferencias individuales para afrontar una situación de enfermedad avanzada y progresiva, el objetivo del modelo de atención de necesidades esenciales es abordar las necesidades del paciente con enfermedad avanzada creando las condiciones de soporte, seguridad y confort que permitan a él y a su entorno afectivo adaptarse al proceso de enfermedad avanzada, y vivir el proceso de morir en paz, de acuerdo con sus valores y preferencias.

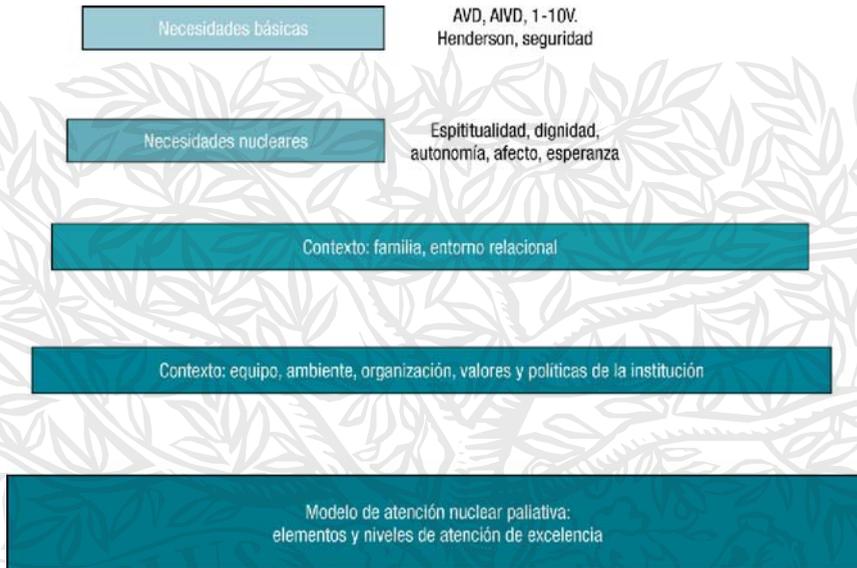
Las personas en situación paliativa o enfermedad avanzada están expuestas a un sufrimiento y una vulnerabilidad máximos, con riesgo elevado de pérdida de su integridad como personas y en una situación de «no retorno». En este contexto, se establece que el tipo de atención que debe ofrecerse a estas personas ha de ser siempre de máximos, y en consecuencia la respuesta adecuada debe ser de excelencia.

Así pues, se define la excelencia en la atención como la capacidad tanto de la organización como del profesional sanitario para satisfacer las necesidades de los pacientes a través de las mejores prácticas clínicas y de organización, y con el compromiso ético máximo. Los principios, deseos, valores y preferencias de los pacientes y sus familias constituyen pilares fundamentales de esta atención (**fig. 6-4**).

### Elementos del modelo de atención de necesidades esenciales

#### *Necesidades de los pacientes*

Son aquellas necesidades presentadas por la persona en general y específicas de la situación de enfermedad avanzada. En el MANE (**tabla 6-1**) se hace hincapié en estas segundas y las podemos dividir en dos tipos:



**FIGURA 6-4** Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia. (Maté-Méndez J, et al. *The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care. 2013;29:237-43.*)

**TABLA 6-1** Definiciones de necesidades esenciales del modelo de atención de necesidades esenciales (MANE) del Institut Català d'Oncologia

Necesidades	Definición
Dignidad	Cualidad que tiene una persona para sentirse tributario o merecedor de respeto por la propia condición de persona o ser humano, y en consonancia con sus singulares valores construidos a lo largo de su historia y biografía.
Espiritualidad	Aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo, con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.
Esperanza	Capacidad percibida para construir rutas hacia objetivos deseados y la motivación necesaria para el uso de esas rutas.
Autonomía	Capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa.
Afecto	Necesidad de amar y ser amado hasta el final.

Maté-Méndez J, et al. *The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care. 2013;29:237-43.*

1. Necesidades básicas: aquellas que permiten una vida «biológica» y «física» correctas, y corresponderían a las referidas anteriormente de V. Henderson y A. Maslow. A este tipo de necesidades podemos responder con un modelo convencional sistematizado de cuidados.
2. Necesidades esenciales de la persona con enfermedad avanzada: aquellas que son inherentes y específicas de nuestra

condición de personas, y son especialmente relevantes en las situaciones de vulnerabilidad o enfermedad avanzada. No sólo hacen referencia a la aceptación de déficit como carencia sino también a aquellas potencialidades todavía no suficientemente desarrolladas o a aquellas expectativas no suficientemente cubiertas, pero sí deseadas (p. ej., en el ámbito de lo espiritual): «necesidad como potencialidad».

Entre las descritas por distintos autores, destacan las siguientes:

- Dignidad: respeto, reconocimiento.
- Espiritualidad: sentido de la vida, trascendencia, paz.
- Esperanza: expectativa razonable de mejora y adaptación.
- Autonomía: libertad de elección.
- Afecto: familia, pertenencia a un entorno, compañía.

Otras que podrían considerarse también relevantes son la intimidad/privacidad y la seguridad.

### *Competencias profesionales*

Este comportamiento sanitario-terapéutico es lo que transmitimos y está basado en nuestros conocimientos, competencias adquiridas, actitudes y valores personales y profesionales, y en nuestra experiencia vital y profesional. Es lo que transmitimos en nuestra actuación clínica y es percibido en su conjunto por pacientes y familias. Por ello, es necesario trabajar y cuidar este comportamiento para una actuación de excelencia.

Por este motivo se denominan «competencias profesionales» a un grupo de habilidades profesionales y de desarrollo de valores y principios necesarios para conseguir una atención sanitaria excelente. Incluyen:

1. Nivel básico de comportamiento personal y profesional: se muestra con medidas verbales y no verbales que expliciten respeto, intimidad, delicadeza, consideración, etc. De hecho, se trata de comportamientos básicos de educación y de urbanidad, aplicables en cualquier situación relacional, pero imprescindibles en una relación terapéutica.

2. Competencias básicas (clínicas, comunicación, asesoramiento, ética clínica y planificación anticipada de decisiones y continuidad/gestión de caso): permiten identificar la situación, comprender y atender las necesidades de la enfermedad, los síntomas prevalentes, las necesidades y demandas de las dimensiones, y realizar un tratamiento específico y paliativo apropiado. Requieren el desarrollo de conocimientos y habilidades específicos, de nivel apropiado a la complejidad de las necesidades y de la intervención.
3. Competencias de respuesta a necesidades esenciales (atención de espiritualidad, dignidad, autonomía, afecto y esperanza).
4. Actitudes y valores personales y profesionales (empatía, compasión, congruencia, honestidad, entre otros). Son aquellas características personales y profesionales basadas en valores que se expresan través de actitudes y comportamientos, y que en su conjunto transmiten los valores, que responden a las necesidades nucleares, y son percibidos por el paciente y su familia como signos distintivos de compromiso y de atención de excelencia. Se trata de un conjunto de comportamientos más que de una técnica o habilidad.

Todas estas características pueden convertir al profesional referente en el «mentor», «guía» o «abogado» dentro del proceso sanitario en el cual discurre el enfermo.

### *Contexto*

Corresponde al ámbito o entorno familiar, sociocultural e institucional donde se desarrolla la atención sanitaria, que difiere para cada paciente:

- Contexto afectivo relacional del paciente: familia y entorno.
- Contexto institucional: valores, cultura y políticas de la institución, equipo, ambiente, organización.

Estos componentes están íntimamente relacionados y no pueden aislarse en la práctica, ya que todos ellos son necesarios e imprescindibles.

### Proceso de aprendizaje

El proceso de aprendizaje de estas cualidades no corresponde a un cuerpo teórico sin más, sino que debe integrar diferentes aspectos formativos personales:

- Conocimientos teóricos y desarrollo de habilidades técnicas: hay que ser un buen «técnico».
- Desarrollo de la experiencia profesional: puesta en práctica en el día a día de dichos conocimientos.
- Desarrollo de la experiencia personal en el contacto con personas en sufrimiento y al final de la vida.
- Reflexión e interiorización de diversos conceptos como la muerte y el sufrimiento.
- Visualizar y compartir la experiencia de personas «modelo» que tengan en mayor grado las cualidades comentadas (*modeling* o tutelaje).
- Ayudas técnicas basadas en la representación artística de estas situaciones, cualidades o virtudes, por ejemplo el visionado y la discusión de películas.

### Los límites del modelo

Se pueden identificar cuatro límites principales:

1. Los límites de la relación terapéutica: pueden describirse desde la perspectiva del enfermo (p. ej., con la información o la privacidad asumible o deseable por el propio paciente), pero también desde la perspectiva del propio profesional (inherentes al mismo) o del contexto sanitario que lo protegen de una excesiva exigencia y del agotamiento profesional (*burnout*).
2. Límites de los objetivos de la atención paliativa: debemos respetar siempre los objetivos marcados por el paciente, sin imponer nuestra propia idea o percepción de la excelencia. Un ejemplo frecuente es la consideración de «buena muerte aquella que ocurre en el domicilio y con aceptación plena del proceso y con resolución de todos los asuntos pendientes», cuando estos hechos pueden ser inasumibles o sencillamente no deseados por el paciente. Imponerlos constituiría un

«sobret ratamiento o encarnizamiento paliativo».

3. Límite de «no exclusividad de intervención»: en ocasiones, el profesional sanitario considera que sus conocimientos y valores son los únicos por los que debe regirse el proceso nosológico, cayendo en lo que podría denominarse «narcisismo paliativo», personas que consideran que son los únicos profesionales capaces de resolver los problemas del paciente.
4. Límite del desarrollo personal de los profesionales sanitarios: la práctica de un modelo excelente de atención paliativa requiere profesionales maduros y competentes en su práctica cotidiana, pero no exige un compromiso que supere su dedicación ni una coherencia que trascienda el ejercicio profesional. Por poner un ejemplo práctico, un profesional competente debe poder explorar y atender necesidades espirituales y existenciales (dimensión trascendente) con una sólida formación y un compromiso profesional, sin necesidad de haber resuelto todos sus dilemas personales en este ámbito. Esta consideración evita posicionamientos particulares, sectarios y excluyentes, así como frustraciones y resistencias.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302-11.
2. González Barboteo J. Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada. Revisión en cáncer. Madrid: Arán ediciones; 2013. p. 127-37.
3. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013;29:237-43.
4. Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney. *London. Nurs Mirror* 1964;7:10.
5. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.

6. Breitbart W. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med* 2003;6:979-88.
7. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002;54:433-43.
8. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med* 2009;12:885-904.
9. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117:18-23.
10. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Pal* 1996;3:114-21.
11. Von Roenn JH, von Gunten CF. Setting goals to maintain hope. *J Clin Oncol* 2003;21:570-4.
12. Broggi Trias MA. El clínico y la esperanza del enfermo. *Med Clin (Barc)* 2010;134:218-21.
13. Cassell E. La persona como sujeto de la medicina. 1ª ed. Fundació Victor Grífols i Lucas, editor. Barcelona: Fundació Victor Grífols i Lucas; 2009.
14. Chapman CR, Gavrin J. Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet* 1999;353:2233-7.
15. Maté J, Mateo D, Bayés R, Bernaus M, Casas C, González-Barboteo J, et al. Purpose of an instrument for the detection of emotional distress in patients at the end of life. *Psicooncología* 2009;6:499-506.
16. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients. *Gac Sanit* 2012;26:145-52.
17. Henderson V. International Council of Nurses. Basic principles of nursing care. 1st ed. London: ICN House; 1960.
18. Maslow A. A theory of human motivation. *Psychol Rev* 1943;50:370-96.
19. Yalom I. Existencial psychotherapy. New York, USA: Basic Books; 1980.
20. Twycross R, Lack S. Therapeutics in terminal cancer. 2nd ed. UK: Churchill Livingstone; 1990.
21. Kubler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: DEBOLSILLO; 2010.
22. Stedeford A. Facing death: patients, families and professionals. 2nd ed. Oxford, UK: Sobell Publications; 1994.
23. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Benigno Freire J, editor. Barcelona: Herder; 2004.
24. Pellegrino E, Thomas D. The virtues in the medical practice. 1st ed. New York: Oxford University Press, Inc; 1993.
25. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23.
26. Benito E, Barbero J, Payás A, editors. Spiritual care in palliative care. Working group of spirituality of the Spanish Association for Palliative Care (SECPAL). 1st ed. Madrid: Arán ediciones; 2008.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Principios generales de la atención paliativa

Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Agnès Calsina-Berna

## INTRODUCCIÓN

Las personas con enfermedades crónicas presentan múltiples síntomas y necesidades, así como una limitación de las posibilidades de respuesta al tratamiento específico. Sus necesidades no son solamente físicas, sino que se deben contemplar todas las dimensiones de la persona (física, práctica, emocional, familiar y social, espiritual; tratando aspectos éticos, sobre cuidados al final de la vida y sobre el duelo), teniendo en cuenta que el centro de la atención se basa en el paciente y en su entorno, realizando siempre la valoración y la atención con una buena comunicación bidireccional entre el equipo sanitario y el paciente y su familia.

Dadas todas las necesidades que presenta la persona, es necesario abordarlas con un trabajo realizado en equipo, con la participación de todas las disciplinas y en todos los ámbitos del sistema sanitario, y por lo tanto es crucial la coordinación entre los diferentes elementos del sistema por los que transita el paciente (atención primaria, atención hospitalaria, atención sociosanitaria, residencial, etc.).

## DEFINICIONES

Los síntomas se definen como «percepciones somatopsíquicas en respuesta a un estímulo nocivo, moduladas por aspectos como el

estado de ánimo, el significado, el ambiente y el grado de adaptación emocional a la situación»<sup>1</sup>.

Cicely Saunders estableció el concepto de «dolor total»<sup>2</sup>, que relaciona el grado de percepción y las dimensiones del dolor, además de con la propia enfermedad, con elementos como la presencia de otros síntomas, la incertidumbre, la soledad, las dificultades de soporte familiar, la falta de comunicación, la percepción de abandono, el grado de ajuste emocional y de adaptación a la enfermedad y la dimensión trascendente. Al analizar el dolor total, se puede extrapolar la necesidad de realizar un abordaje global de todo lo previamente citado, surgiendo entonces el concepto de «cuidados paliativos».

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales»<sup>3</sup>.

Sin embargo, desde el nacimiento de los cuidados paliativos con el movimiento *hospice* del Reino Unido en los años 1960 se han producido avances en la perspectiva epidemiológica, y actualmente se conoce que

el 75% de la población en nuestro país morirá a causa de una o varias condiciones crónicas evolutivas<sup>4</sup>, con una proporción cáncer/no cáncer de 1/2. Así, existe un cambio de perspectiva pronóstica, desde la «enfermedad o paciente terminal» hacia «personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado»<sup>5</sup>, un término mucho más amplio.

De esta forma aparece el concepto de «atención paliativa» (*palliative approach* en terminología anglosajona) y se propone este término para las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias como más apropiado para describir el conjunto de medidas orientadas a mejorar la calidad de vida en estos pacientes, de manera precoz. Es un concepto complementario del de «cuidados paliativos», que se identifica más con los servicios específicos. En el capítulo 3 se explican con más detalle las transiciones conceptuales.

## CARACTERÍSTICAS

El concepto de «atención paliativa» se caracteriza por presentar un enfoque más precoz, presentando los pacientes las múltiples necesidades de carácter multidimensional que se han comentado previamente cuando se hablaba de los cuidados paliativos. La diferencia radica en que la aproximación al paciente se realiza de manera más temprana. Estos pacientes presentan además<sup>1,6</sup>:

- **Síntomas múltiples y frecuentes:** la frecuencia y el tipo de síntomas depende de cada enfermedad, pero en la evaluación de los pacientes en situaciones de cronicidad es importante repasar un listado de síntomas de forma sistemática, dado que en ocasiones se asume que el paciente no presenta algunos de los síntomas cuando en realidad no se ha preguntado por ellos. Extrapolando de instrumentos validados en enfermos oncológicos, tales como el *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), se debe preguntar a los pacientes por la presencia de dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, falta de aire y dificultad para dormir.
- **Situaciones cambiantes:** se trata de pacientes que por la situación de fragilidad en que se encuentran pueden presentar cambios bruscos en su estado de salud; cambios que descompensan la situación del paciente y la familia, y que generan una gran demanda de atención. Es por ello que resulta muy importante una actitud del equipo sanitario preventiva y flexible.
- **Causas multifactoriales:** muy a menudo, en la mayoría de los síntomas existe más de una causa que los provoca. Por ello, se deberán explorar todas las posibles causas que provocan el síntoma y adaptar el tratamiento a ellas.

Por ejemplo, en el caso de un paciente que presente estreñimiento se deberá tener en cuenta si está en una situación de encamamiento, si hay fármacos que puedan contribuir o provocar el estreñimiento (anticolinérgicos, opioides, etc.), si existen alteraciones metabólicas que puedan contribuir a la presencia del estreñimiento, si hay antecedentes de una cirugía previa que pueda estar provocando una obstrucción intestinal por bridas, o si el paciente tiene una enfermedad oncológica con afectación peritoneal que pueda provocar una oclusión intestinal maligna, entre otras causas. Además, puede coexistir más de una causa a la vez.

En cuanto a la probabilidad de respuesta al tratamiento, la situación evolutiva de la enfermedad, el tipo de síntoma y sus causas, la disponibilidad de tratamiento, así como el deseo, las preferencias y la cultura del paciente, son factores que influyen en el momento de elegir un tratamiento determinado y sus posibilidades de respuesta frente al síntoma a tratar<sup>6</sup>. Así, siguiendo el ejemplo del estreñimiento, no tiene la misma probabilidad de respuesta una persona de edad avanzada que está hospitalizada por una fractura de cadera y tras unos días de encamamiento presenta estreñimiento, que un paciente afecto de una oclusión intestinal. Y en cuanto al tratamiento de la oclusión intestinal, tampoco tiene el mismo tratamiento ni las mismas posibilidades de mejoría un paciente con cirugía previa que presenta una oclusión intestinal por bridas que otro con una enfermedad oncológica

avanzada, con afectación peritoneal y con una oclusión intestinal establecida. En el primer caso, se trata de un paciente candidato a cirugía y con elevadas posibilidades de revertir el cuadro de estreñimiento, mientras que en el segundo caso probablemente no será candidato a cirugía, sino a tratamiento farmacológico, y las posibilidades de resolver el cuadro son mucho menores.

## PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

En el [cuadro 7-1](#) pueden observarse los principios generales del control de los síntomas, que se comentan con más detalle a continuación.

### Evaluar antes de tratar

Antes de iniciar un tratamiento deben evaluarse las causas, el tipo de síntomas, el patrón que siguen, los factores desencadenantes y los que alivian los síntomas, así como la presencia o ausencia de respuesta previa a otros tratamientos. Además, se deberá valorar la intensidad o gravedad del síntoma, el impacto emocional que genera en el paciente y la familia, el impacto en las actividades de la vida diaria y en el sueño, así como la situación general de la enfermedad y los aspectos pronósticos.

### Definir los objetivos terapéuticos

Hay que definir objetivos realistas, razonables y escalonados, promoviendo la adaptación emocional. Dentro de estos objetivos se puede pactar el realizar una prueba terapéutica con un fármaco determinado, marcando un espacio de tiempo en el que se valorará si la prueba terapéutica ha sido efectiva.

Se debe proponer una estrategia gradual de mejora. Por ejemplo, en caso de inmovilidad tras un encamamiento prolongado, deben empezarse potenciando primero las transferencias, posteriormente la marcha a pequeños pasos con ayuda de un caminador, por ejemplo, y en función de la evolución ir progresando en la marcha.

El equipo debe mostrar una actitud activa preventiva, con plazos rápidos de revisión en caso de no respuesta, como se ha comentado en el caso de realizar una prueba terapéutica.

### Elaborar un plan terapéutico global

El plan terapéutico global<sup>1,6</sup> debe recoger la integridad de la persona y sus distintas necesidades<sup>7</sup>, presentando las siguientes características:

- Abordar todas las dimensiones de la persona, con sus diferentes necesidades, por lo que requiere la participación de distintos profesionales.
- Estandarización: deben realizarse evaluaciones objetivas de los profesionales.
- Inclusión de la familia como elemento a tratar.
- Aplicación continuada y evaluada en el tiempo (tal como se comenta en el último apartado, *Revisar el plan terapéutico*).

En la práctica, para recoger la información del plan terapéutico (lo que puede llevarse a cabo realizando una sesión de objetivos) se debe:

- Realizar un listado de los problemas que presenta el paciente (reales o potenciales). Se deben contemplar todas las necesidades del paciente, y por cada necesidad (física, emocional, social...) los distintos problemas aparecidos. No es objetivo de este capítulo explicar con detalle las distintas necesidades ni los instrumentos para evaluarlas, dado que se exponen ampliamente en el [capítulo 8](#), *Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias*.
- Enumerar las causas que provocan estos problemas.
- Anotar las acciones a realizar para mejorar cada uno de los distintos problemas.

#### Cuadro 7-1 Principios generales del control de los síntomas

- Evaluar antes de tratar
- Definir los objetivos terapéuticos
- Elaborar un plan terapéutico global
- Informar y comunicar
- Revisar el plan terapéutico

- Delegar un responsable para la realización de cada una de las acciones.
- Marcar un periodo de evaluación, en el que se revalorará si se ha resuelto el problema.

Por ejemplo, en la [tabla 7-1](#) puede verse un plan terapéutico realizado para un paciente de 80 años de edad, con antecedentes de diabetes mellitus, insuficiencia cardíaca e hiperplasia benigna de próstata, ingresado en una unidad de hospitalización de traumatología tras una intervención quirúrgica por una fractura peritrocantérea. En este ejemplo se contemplan las necesidades físicas, emocionales y sociales, pero hay que tener en cuenta que deben valorarse todas las distintas necesidades de la persona (físicas, sobre aspectos prácticos, emocionales, familiares y sociales, espirituales, sobre aspectos éticos, sobre cuidados al final de la vida y sobre el duelo).

## Informar y comunicar

Dado que la comunicación constituye una herramienta terapéutica en sí misma y favorece la adaptación del paciente y la familia a la situación real de la enfermedad, es muy importante establecer una buena comunicación con el paciente y su familia, con un ritmo adecuado a las necesidades de cada paciente.

## Revisar el plan terapéutico

Tal como ya se ha comentado, los pacientes con enfermedades crónicas presentan cambios frecuentes en su situación. Por ello, tras haber realizado un plan terapéutico es muy importante revisarlo.

Se aconseja monitorizar la respuesta terapéutica y los efectos secundarios del tratamiento. Hablando nuevamente sobre el

**TABLA 7-1** Ejemplo de plan terapéutico

	Problemas	Causas	Acciones	Responsable	Periodo de evaluación
Físicos	Estreñimiento	Fármacos anticolinérgicos	Valorar retirar fármacos anticolinérgicos si no son imprescindibles	M	A las 24 h
		Encamamiento	Valorar cuándo se pueden iniciar las transferencias tras la intervención	M/E	Cada 24 h
		Deshidratación	Favorecer la ingesta hídrica	E/Aux	Cada 24 h
Emocionales	Enfado	Encamamiento + portador de pañales desde el ingreso	Soporte emocional básico	M/E/Aux/ Psicol	A las 48 h
Sociales	Ausencia de cuidador	Viudo. La familia vive fuera	Contacto telefónico	TS	A las 24 h
			Cuidador externo		A las 48 h

Adaptada de González-Barboteo J. Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada. *Rev Cancer*. 2013;27:127-37.

Aux: auxiliar de enfermería; E: enfermero/a; M: médico/a; Psicol: psicólogo/a; TS: trabajador/a social.

estreñimiento, pueden utilizarse diferentes escalas para valorar si ha mejorado el síntoma. Esto debe hacerse de forma frecuente y periódica, sistematizando acciones. Un ejemplo de sistemática sería realizar una llamada telefónica a un paciente a los 3 días de haber iniciado un tratamiento laxante.

Es importante también comprobar el cumplimiento terapéutico. Para ello, el equipo debe ser accesible y estar disponible, y se tienen que explicitar y personalizar los profesionales referentes (a quién ha de dirigirse el paciente en caso de no mejoría con el tratamiento laxante).

Finalmente, señalar que se debe trabajar en equipo y en cooperación con otros equipos, debiendo disponer todos de la información consensuada con el paciente y la familia, de manera que en caso de crisis cualquiera que intervenga en la atención al paciente disponga de la misma información (informes escritos, programas informáticos compartidos, etc.).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X. Conceptos generales y definiciones. In: Porta-Sales J, Gómez-Batiste X, Tuca A, editors. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Enfoque Editorial; 2013. p. 11-20.
2. Saunders C. La filosofía del cuidado terminal. In: Saunders C, Ayuso F, editors. Cuidados en la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat; 1980.
3. WHO Definition of Palliative Care. Disponible en: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en).
4. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
5. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* 2004;18:239-47.
6. González-Barboteo J. Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada. *Rev Cancer* 2013;27:127-37.
7. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Necesidades multidimensionales de los enfermos y las familias

Xavier Costa

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de este Manual se ha ido comentando la importancia de realizar una valoración multidimensional del paciente y de su entorno, aspecto que concretamos con más detalle en este capítulo. En concreto, se explica una sistemática para la evaluación de todas las dimensiones de los pacientes.

Existen distintos antecedentes, con diversos modelos teóricos y metodologías:

- Modelo del «dolor total»<sup>1</sup>: basado en una concepción holística del síntoma «dolor», valorando sus dimensiones físicas, sociales, psicológicas y espirituales. Es el modelo inicial de los cuidados paliativos.
- Modelo de Virginia Henderson<sup>2</sup>: modelo de valoración de necesidades con una sistemática y una metodología específicas muy implantado en enfermería de atención primaria y también hospitalaria.
- Valoración geriátrica integral: plantea también una valoración multidimensional (valoración clínica, funcional, cognitiva, social) y es el modelo habitualmente utilizado por los profesionales de la geriatría y también de la atención primaria (incorporado en la sistemática de valoración de los pacientes del Programa de Atención Domiciliaria [ATDOM]).
- Modelo de necesidades multidimensional<sup>3</sup>: constituye una guía para la atención

del paciente y su familia a través de la descripción de todas las dimensiones y sus respectivas necesidades que deben ser atendidas en todo el proceso evolutivo de la enfermedad.

Esta última propuesta recoge elementos importantes de los modelos teóricos anteriores y plantea una evaluación desde una perspectiva multidimensional centrada en el paciente y en su entorno familiar cuidador. Es un modelo muy útil para pacientes con enfermedades crónicas en estadios avanzados y situación de final de vida. A este modelo nos ceñimos para explicar el contenido de este capítulo.

## NÚCLEO CENTRAL DE LA INTERVENCIÓN

El núcleo central de nuestra intervención lo constituye el paciente con enfermedad crónica avanzada y su entorno familiar más próximo, que ejerce la función de cuidador y que también participa en las decisiones y dilemas que puedan plantearse, sobre todo en las fases finales de la enfermedad, cuando el paciente tiene dificultades o es incapaz de tomar decisiones por sí mismo.

Es fundamental analizar las características principales que definen a pacientes y cuidadores, ya que condicionarán la aparición de

diferentes respuestas adaptativas y orientarán a los profesionales en la implementación de las adecuadas medidas de soporte. La descripción del perfil del enfermo y su familia debe incluir obligadamente algunos aspectos fundamentales, como:

- Características demográficas (edad, sexo).
- Características socioculturales (nivel de educación, país, cultura, etnia, idioma, tipo de alimentación, etc.).
- Valores personales, creencias, prácticas religiosas.
- Presencia de discapacidades.

Paciente y familia plantean en ocasiones diferentes tipos de necesidades que requieren actuaciones conjuntas o más polarizadas en cada uno de ellos<sup>4,5</sup>. Cada integrante del núcleo de atención puede aportar información de sus propias necesidades, pero también puede informar sobre las necesidades no expresadas por el otro. En este sentido, es común en la enfermedad crónica avanzada que la gravedad de la situación clínica y emocional (déficits, miedos, etc.) dificulte la expresión de las necesidades reales. También es habitual que los pacientes acostumbrados a vivir con su enfermedad crónica durante largos años dejen de considerar las limitaciones que padecen como elementos anormales, lo que comporta una falta de expresión de necesidades y de demanda de ayuda<sup>6</sup>.

## METODOLOGÍA DE LA EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES

La valoración de cada grupo de necesidades debe plantearse desde dos enfoques metodológicos aplicados de manera complementaria y balanceada, con el objetivo de aportar la máxima información útil para la intervención posterior.

Por un lado, un enfoque más cuantitativo, basado en la utilización de diferentes escalas. Las escalas constituyen instrumentos útiles y válidos para la cuantificación de ítems en las áreas funcionales, cognitivas, psicológicas, sociales, etc. Dichas escalas facilitan la sistematización de nuestra evaluación de manera estructurada mediante preguntas a realizar a los pacientes y cuidadores. Permiten

asimismo puntuar y categorizar los resultados, y facilitan el seguimiento longitudinal. Frente a estas características es necesario precisar también algunos inconvenientes, ya que su uso sistemático puede condicionar una aproximación fría, distante y poco oportuna, sobre todo cuando pretendemos evaluar o acercarnos a los problemas emocionales y espirituales que habitualmente presentan estos pacientes. Por ello, deben aplicarse siempre con prudencia, teniendo en cuenta criterios de adecuación, oportunidad y respeto.

En segundo lugar, la entrevista clínica basada en el diálogo y la escucha activa nos permitirá una aproximación más cualitativa a las necesidades de pacientes y familias, aportando información sensible y en el terreno emocional muy necesaria para entender mejor el contexto y plantear las estrategias de la intervención<sup>7</sup>. Para ello podemos utilizar esquemas de preguntas abiertas introductorias que generen respuestas en forma de relatos sobre vivencias, temores, preocupaciones y preferencias, en ocasiones no detectados por la anamnesis. Esta estrategia metodológica necesita más tiempo (implementación gradual), un contexto adecuado (respetando la privacidad) y una comunicación basada en la empatía, la escucha activa y aquellos elementos que la enriquecen y modulan (verbales, no verbales, ritmo, límites escogidos por el paciente, etc.)<sup>8</sup>. Aunque es especialmente útil en el abordaje emocional y espiritual, en el de los aspectos éticos y de final de vida, también ayuda a evaluar el impacto en la vida diaria de los síntomas, déficits y limitaciones funcionales, sociales y cognitivas.

Finalmente, la situación evolutiva del proceso de atención provocará cambios en las necesidades, y por ello marcará prioridades para cada una de ellas en relación a la situación y las demandas del paciente y su familia<sup>9,10</sup>.

El planteamiento de las necesidades basado en el modelo desarrollado por Frank D. Ferris<sup>3</sup> propone una valoración multidimensional que afecta a varias áreas:

- Manejo de la enfermedad.
- Aspectos físicos.
- Aspectos prácticos.

- Aspectos psicológicos y emocionales.
- Aspectos familiares y sociales.
- Aspectos espirituales.
- Cuidados al final de la vida.
- Duelo.

A estas necesidades hay que añadir los aspectos éticos, imprescindibles en la práctica diaria.

Una vez valoradas las necesidades de los pacientes y la familia debe compartirse la información, realizar la toma de decisiones, planificar los cuidados y finalmente comprobar los acuerdos a que se ha llegado con paciente, familia y equipo. Todo ello se debe ir realizando de forma cíclica y periódica. De esta manera, se forma el llamado «cuadro de cuidados», tal como puede verse en la figura 8-1.

El cuadro de cuidados nos permite aplicar una metodología sistematizada a la valoración de las necesidades y promueve la intervención de las necesidades más afectadas. Esta metodología facilita la continuidad asistencial, con un registro exhaustivo, y es un instrumento que permite la toma de decisiones en el equipo, si bien es cierto que puede ser difícil de aplicar en cada visita.

En el capítulo 15, *Procedimiento de identificación*, se citan diferentes escalas que pueden utilizarse para la evaluación de estas necesidades que se explican a continuación.

### NECESIDADES SOBRE EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD

Hacen referencia a las características y la situación de las patologías que presentan los pacientes, así como a las medidas terapéuticas y de confort que se plantean para cumplir los objetivos de la atención. Algunas de las acciones evaluativas propuestas serían:

- Revisión de las patologías: diagnósticos primarios y secundarios, condiciones crónicas, presencia de comorbilidad y multimorbilidad.
- Estadio evolutivo de la enfermedad, que nos permita identificar su gravedad y progresión, para poder formular una aproximación pronóstica.
- Trayectoria de la enfermedad previsible en el tiempo y crisis esperadas en su evolución<sup>11</sup>.
- Tratamiento actual y su resultado, que incluya los posibles efectos adversos del

Dimensión	Evaluación de las necesidades	Compartir la información	Toma de decisiones	Planificación de los cuidados	Comprobar/confirmar
Enfermedad					
Física					
Psicológica					
Espiritual					
Ética					
Familia					
Social					
Práctica					
Últimos días					
Duelo					

FIGURA 8-1 Necesidades multidimensionales. (Adaptada de Ferris FD, 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.)

tratamiento, la relación beneficio-riesgo-coste y la necesidad de conciliar la medicación. Será necesario plantear de forma conjunta los objetivos terapéuticos que perseguimos y la posible adecuación terapéutica (decidido con el paciente y su familia).

Para cada grupo de patologías emplearemos diferentes criterios y escalas que marcan la fase evolutiva de la enfermedad:

- Enfermedades respiratorias: clasificación GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, basada en criterios espirométricos) e índice BODE/BODEx (Body mass index, airflow Obstruction, Dysnea and Exercice capacity/ Exacerbations, basado en criterios de índice de masa corporal [IMC], espirométricos, grado de disnea, capacidad de ejercicio, número de descompensaciones, etc.).
- Enfermedades cardíacas: clase funcional de la New York Heart Association (NYHA), criterios ecocardiográficos, etc.
- Enfermedades neurológicas (criterios de gravedad de los accidentes vasculares cerebrales en fase aguda o crónica).
- Enfermedades oncológicas: estadificación del cáncer.
- Enfermedades hepáticas crónicas: clasificación Child, MELDNa (Model for End-stage Liver Disease and serum sodium) o BCLC (Barcelona Clinic Liver Cancer Staging System).
- Enfermedades renales crónicas: filtrado glomerular.
- Demencia: GDS/FAST (Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging).

Existen algunos instrumentos que permiten determinar de manera aproximada el pronóstico y el tiempo de supervivencia<sup>12</sup>. En el caso de pacientes afectados de tumores sólidos, la *Palliative Prognostic Score* (PaP Score)<sup>13</sup> calcula la probabilidad de supervivencia al mes en relación a la presencia de síntomas (disnea, anorexia), el valor del índice de Karnofsky, una predicción clínica de la supervivencia y algunos valores de laboratorio

(número total de leucocitos y porcentaje de linfocitos).

Es útil también, como ya se ha señalado al principio, analizar mediante entrevista clínica los aspectos biográficos y el grado de información que posee el paciente del pasado, el presente y el futuro de su enfermedad, que influyen en los procesos de sufrimiento, adaptación y expectativas hacia el futuro. Algunos elementos útiles a explorar son:

- Relato de la trayectoria de la enfermedad, la experiencia de convivir con ella y los procesos de adaptación que establece el paciente en todo el recorrido<sup>14,15</sup>.
- Conocimiento real que tienen el paciente y su familia acerca de sus enfermedades, la causa y la evolución (¿qué sabe de su enfermedad, qué le han explicado? ¿qué dudas tiene?).
- Conocimiento real que tienen el paciente y la familia de la medicación crónica que está tomando (información sobre su utilidad e indicaciones), y los posibles problemas que ésta plantea (conciliación, efectos adversos).
- Participación del paciente y su familia en las decisiones a tomar (necesidad de pruebas complementarias y estudios, tratamientos, etc.) (¿qué le gustaría que hiciésemos por usted?).

## NECESIDADES SOBRE ASPECTOS FÍSICOS

Esta dimensión contempla diferentes áreas, como:

- Sintomatología: tipos de síntomas, causa, gravedad, factores agravantes, impacto físico y emocional, significado que representan para el paciente.
- Nivel de cognición, que podría determinar, entre otros factores, la competencia del paciente.
- Capacidad motriz y sensitiva, así como posibles deficiencias que pudieran generar una discapacidad añadida.

La monitorización de los síntomas puede realizarse mediante diversos instrumentos de menor a mayor complejidad. Desde las

escalas visuales analógicas (EVA) o escalas numéricas verbales (ENV) individuales, que nos ayudan a cuantificar el dolor o cualquier otro síntoma presente (disnea, insomnio, náuseas y vómitos), depresión, ansiedad), hasta algunas escalas que las agrupan en un mismo instrumento, como el ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*)<sup>16</sup>. Otro ejemplo de escala de mayor complejidad es la *Palliative Care Outcome Scale* (POS)<sup>17</sup>, que incluye el grado de control de los síntomas desde la opinión del paciente y también desde la mirada del equipo de profesionales responsables de su atención; aporta información sobre parámetros funcionales, de calidad de vida y también de efectividad de los equipos de cuidados paliativos.

La valoración cognitiva puede llevarse a cabo con instrumentos clásicos de cribado y administración rápida, como el test de Pfeiffer (*Short Portable Mental Status Questionnaire*, SPMSQ)<sup>18</sup>, u otros más extensos, como el *Mini-Mental State Examination* (MMSE)<sup>19</sup> de Folstein y su adaptación y validación para la población anciana española (*Mini-Examen Cognoscitivo*, MEC)<sup>20</sup>.

Debe tenerse presente también la existencia de déficits sensoriales, muy prevalentes en los pacientes de edad avanzada, así como la presencia de fragilidad, concepto que se explica más detalladamente en el capítulo 9, *Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas*. La fragilidad puede medirse cuantitativamente con parámetros objetivos complejos, como los criterios de Fried<sup>21</sup>, pero también existen indicadores más simples y asequibles, como el IMC, la pérdida de peso > 10% y los niveles de albúmina (<2,5 g/dl), que aportan datos que orientan hacia el declive nutricional. Algunos instrumentos que identifican el deterioro precoz en la marcha y el equilibrio, como la escala de Tinetti<sup>22</sup> y el *Timed Up and Go Test*<sup>23</sup>, también nos permiten una cierta aproximación a esta realidad.

Más allá de esta valoración cuantitativa también es útil y necesario conocer el impacto que provoca la sintomatología sobre el paciente y su familia, tanto en la esfera orgánica como en la emocional, mediante preguntas abiertas exploratorias que faciliten

la expresión de contenidos más sutiles no detectados (¿cómo se encuentra hoy? ¿qué síntomas le provoca la enfermedad y cuál de ellos le preocupa y le molesta más?).

## NECESIDADES SOBRE ASPECTOS PRÁCTICOS

Su estudio incluye la valoración funcional e instrumental de las tareas que debe desempeñar el paciente en su día a día, que habitualmente sufren un gran impacto y deterioro progresivo durante todo el proceso de la enfermedad. Delimita aspectos que deberán cubrirse de forma parcial o total con nuevos recursos de ayuda que habría que planificar. Nos referimos específicamente a:

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) necesarias para su autocuidado (alimentación, cuidado personal, continencia en la deposición y micción, deambulación y desplazamientos, etc.).
- Actividades instrumentales de la vida diaria relacionadas con el medio en que vive el paciente y necesarias para mantener su independencia (cocinar, tareas domésticas, uso del teléfono, transporte, manejo del dinero y la medicación).
- Cargas familiares (cuidado de otras personas o familiares), cuidado de mascotas, etc.

Existen desde hace tiempo escalas validadas muy útiles que cuantifican el grado de dependencia de las ABVD en un momento dado, así como su evolución en el tiempo, entre las cuales tenemos el Índice de Barthel<sup>24</sup>. En el caso de las actividades instrumentales, el Índice de Lawton y Brody<sup>25</sup> aporta mucha información acerca del impacto sobre áreas más complejas y con repercusión en la vida social del paciente. Existen otras escalas validadas en pacientes oncológicos, tales como el Índice de Karnofsky<sup>26</sup> y el *Palliative Performance Status* (PPS)<sup>27</sup>.

Se pueden complementar los valores obtenidos en las escalas con un análisis más específico mediante entrevistas semiestructuradas, preguntando sobre lo acontecido en un día «normal» en la vida del paciente. Los relatos obtenidos pueden documentar de manera precisa la repercusión de estas

limitaciones en áreas no incluidas en las escalas habituales, el grado de preocupación que generan las pérdidas y el efecto emocional del deterioro de la autonomía.

### NECESIDADES SOBRE ASPECTOS EMOCIONALES

La exploración de este grupo de necesidades necesita un clima de confianza previo y deberá iniciarse de forma gradual hasta lograr el grado de relación suficiente para abordar estos aspectos del terreno más personal y psicológico. Incluye la valoración de los siguientes aspectos:

- Características de la personalidad previa del paciente.
- Capacidad de respuesta frente a las crisis que causa la enfermedad, muchas veces condicionadas por las experiencias traumáticas vividas con anterioridad, personales o familiares (otras enfermedades previas, familiares fallecidos, etc.).
- Antecedentes personales de patologías de la esfera de la salud mental (ansiedad, depresión).
- Situación emocional, preocupaciones y miedos (a ser abandonado, a representar una carga para la familia, a la propia muerte, etc.).
- Control de las situaciones de pérdida que genera la enfermedad, preservación de la dignidad y mantenimiento de la independencia.
- Conflictos, percepciones de culpa, estrés, afrontamiento de los cambios que implica la enfermedad en diferentes esferas.
- Cambios en la imagen de uno mismo, grado de autoestima.
- Expectativas actuales y de futuro para la toma de decisiones anticipadas.

La valoración afectiva puede realizarse mediante instrumentos de evaluación psicológica y neuropsicológica, como la Escala de Depresión y Ansiedad de Goldberg<sup>28</sup>, muy útiles sobre todo como instrumentos de cribado; la Escala de Hamilton<sup>29</sup>, utilizada en pacientes con diagnóstico previo de depresión, para valorar la gravedad de sus síntomas y la repercusión en la vida del paciente; y la Escala de Depresión

Geriátrica de Yesavage<sup>30,31</sup>, muy adecuada para la detección de depresión en ancianos. También es posible utilizar, en algunas ocasiones, escalas de valoración breves como la EVA o la EVN referidas a síntomas de ansiedad, depresión o incluso «estado de ánimo».

Recientemente se ha confeccionado y validado en pacientes con enfermedades oncológicas el Cuestionario de Detección del Malestar Emocional (DME)<sup>32</sup>, instrumento que permite explorar y puntuar aspectos emocionales del paciente mediante una serie de preguntas relacionadas con el estado de ánimo, las preocupaciones actuales sobre diferentes áreas y las dificultades que conllevan. Las respuestas se miden con puntuaciones de menos a más, y finalmente se complementa con la observación de signos externos de malestar.

El sufrimiento emocional del paciente y la familia, muy presente en todo el recorrido de la enfermedad, necesita ineludiblemente un abordaje especial basado en técnicas y habilidades comunicativas (escucha activa) y relacionales (empatía), aportando elementos para el control emocional, para la solución de los problemas y para la toma de decisiones compartida. De nuevo puede iniciarse el diálogo utilizando preguntas abiertas introductorias, en la línea de ¿cómo siente actualmente su estado de ánimo?, ¿qué preocupaciones tiene en este momento?, ¿qué es lo que más le preocupa? o ¿tiene miedo de alguna cosa?, que faciliten la expresión del paciente y la liberación de su carga emocional.

### NECESIDADES SOBRE ASPECTOS FAMILIARES Y SOCIALES

La exploración de estas necesidades implica, en primer lugar, la valoración del entorno familiar y cuidador que rodea al paciente, así como de las relaciones que se establecen dentro de este núcleo. Su estudio supone analizar cuestiones importantes, como:

- Estructura familiar (miembros y organización familiar) y rol del paciente dentro de ella.
- Características y necesidades del cuidador principal: aspectos relacionados con la sobrecarga y la protección del cuidador.

- Vínculos con el entorno familiar y seguridad que aporta al paciente.
- Delegación en la toma de decisiones, en las actuaciones clínicas y en otros aspectos legales (poderes legales para decidir los cuidados sanitarios, testamento, custodia de los hijos o personas con discapacidad).

En segundo lugar, más allá del núcleo familiar, es también fundamental la valoración del entorno social próximo que representa el contexto histórico y actual al cual pertenece el paciente, y con el que interactúa y se comunica. Delimitaríamos varias dimensiones de gran importancia:

- Valores culturales y creencias relacionadas con el grupo social al que pertenece.
- Rol social y cambios que se producen derivados de la enfermedad crónica evolucionada (aislamiento, etc.).
- Vínculos, seguridad con el entorno social y pérdidas que conlleva el proceso de la enfermedad.
- Aspectos de privacidad e intimidad que el paciente desea mantener.
- Aficiones y rutinas que ayudan en el día a día, pérdidas en estas áreas derivadas del deterioro funcional y cognitivo que aparece a medida que progresa la enfermedad.
- Recursos económicos (actuales y cambios propiciados por elementos externos, tales como crisis económicas).

Es fundamental conocer la estructura familiar a la cual pertenece el paciente, así como los vínculos y las relaciones que se establecen entre todos sus integrantes. En esta línea, el *Genograma familiar* es un instrumento de gran utilidad que permite conocer de forma gráfica y estructurada a los miembros de la familia que rodea al paciente y las conexiones que crean entre todos ellos, especialmente con el paciente. Aporta información sobre el grado de soporte que recibe el paciente y las claves para planificar posibles actuaciones sobre el núcleo familiar.

Es necesario también profundizar en la valoración específica del cuidador, persona que acompaña al paciente, supervisa y administra

cuidados, y que comparte el sufrimiento y las pérdidas que provoca la enfermedad a medida que progresa. La Escala de Zarit<sup>33</sup> es un instrumento clásico y validado, utilizado inicialmente en cuidadores de pacientes con demencia, pero que luego se ha generalizado a otros tipos de pacientes (cuidados paliativos, etc.). Es un test autocumplimentado que determina el grado de sobrecarga y el impacto que produce en el cuidador el proceso de cuidar en diferentes áreas (física, psíquica, actividad social y recursos económicos).

Para la valoración de situaciones de riesgo social pueden utilizarse escalas ampliamente conocidas, como la Escala de Gijón (Valoración social en el anciano)<sup>34</sup>, que evalúa diferentes áreas sociofamiliares (situación familiar, vivienda, relaciones y contactos sociales, apoyos de la red social y situación económica). Otra escala similar para la evaluación social es la Escala OARS<sup>35</sup>, escala adaptada para población española que realiza una valoración social multidimensional de las áreas familiares, recursos sociales, recursos económicos, salud mental, salud física y también las capacidades para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). Todas ellas nos orientarán en la planificación de intervenciones sociales (asignación y coordinación de recursos, etc.).

Es necesario profundizar más allá de las escalas para identificar cómo interfiere la enfermedad en los vínculos que el paciente había establecido con su entorno familiar y social próximo, lo que es la causa del aislamiento que padecen estos enfermos. Las barreras arquitectónicas presentes en las viviendas (escaleras sin ascensor), la gravedad de los síntomas invalidantes que dificultan o impiden que el paciente salga y se comunice con su medio social, provocan o agravan más aún este aislamiento. Mediante la entrevista clínica podremos explorar estos elementos, preguntando abiertamente sobre dichos déficits: ¿cómo ha afectado su enfermedad a las relaciones con su entorno familiar? ¿cómo ha afectado su enfermedad a las relaciones con su entorno social, vecinos, amigos, conocidos? La información obtenida nos orientará en el diseño de redes de apoyo y para potenciar elementos útiles ya existentes

o modificaciones en el domicilio que faciliten la movilidad.

En este apartado también es indispensable valorar la presencia de dificultades económicas en el núcleo familiar, propias del grupo o clase social al que pertenece o que hayan aparecido recientemente por el efecto de crisis (crisis económicas globales o específicas), que generan un descenso de los recursos necesarios o un agravamiento de la situación socioeconómica previa.

### NECESIDADES SOBRE ASPECTOS ESPIRITUALES

Los aspectos espirituales son a menudo un área olvidada en la valoración multidimensional de estos pacientes. En primer lugar, se debe tener en cuenta que espiritualidad no es sinónimo de religión.

Los eventos biográficos acontecidos durante la vida del paciente ayudan a los profesionales a entender las claves del desarrollo del proceso final. Estos mismos elementos podrán ser muy útiles para el paciente en la gestión de su experiencia del final de la enfermedad, ya que le permiten afrontar la muerte con un sentimiento de realización, de reconciliación y de paz<sup>36</sup>. Se deben explorar aspectos como:

- Sentido de la vida, como sentimiento existencial y trascendental que ayuda a proyectar el valor de las experiencias vividas (éxitos y fracasos), y que aporta la paz necesaria (reconciliación) para gestionar el desenlace del final de la vida.
- Significados y propósitos de la vida (ideales personales, políticos y sociales), y su realización y cumplimiento.
- Valores, creencias, prácticas religiosas específicas; de qué manera el paciente las utiliza como elemento para superar las adversidades.
- Asesores espirituales (sacerdotes, amigos, prácticas religiosas específicas).
- Símbolos.

La aproximación a las necesidades espirituales obliga a un planteamiento de la entrevista a partir de un grado de confianza profundo que permita al paciente expresar sentimientos íntimos y a veces difíciles de verbalizar. Por ello, su

análisis debe ser muy cuidadoso y respetuoso, siguiendo el ritmo que marque el paciente. Recientemente se han diseñado en nuestro medio algunos instrumentos que ayudan a sistematizar la evaluación de la espiritualidad<sup>37</sup>, teniendo en cuenta que el procedimiento debería ser muy individualizado y personalizado. Algunas preguntas que podrían iniciar el diálogo con el paciente y la familia son:

- ¿Tiene alguna creencia religiosa o de otro tipo?
- ¿Esta creencia le ayuda en situaciones difíciles?
- ¿Qué le ayuda a hacer frente a las adversidades y a seguir adelante?
- ¿Qué le hace sentirse seguro?
- ¿Qué sentido tiene la vida?
- ¿Qué es lo que más valora en su vida?
- ¿Le preocupa alguna cosa de su futuro o del de su familia en relación a las enfermedades que padece?
- ¿Ha pensado cómo será el futuro a medida que su enfermedad avanza?

### NECESIDADES SOBRE ASPECTOS ÉTICOS

Son importantes a la hora de definir y planificar determinadas actuaciones sobre el paciente. La toma de decisiones al final de la vida estará condicionada por el grado de autonomía del paciente, su competencia y los objetivos terapéuticos que se planteen<sup>38</sup>. Estas decisiones deben ser compartidas con el paciente y también con la familia cuando éste, por circunstancias de su situación personal (deterioro cognitivo, incapacidad para la toma de decisiones) no pueda aportar su opinión. Los profesionales deben promover y estimular proactivamente esta participación en diferentes aspectos:

- Toma de decisiones anticipadas (plan de decisiones anticipadas)<sup>39</sup>, delegación en la toma de decisiones cuando el paciente no pueda hacerlo.
- Dilemas que plantean la atención y el seguimiento del paciente y su enfermedad (lugar más adecuado para atender al paciente, necesidad de más estudios complementarios, atención terapéutica intensiva o de confort, etc.).

- Comunicación e información, valorando si existe protección informativa, con respeto a la voluntad del paciente a la hora de dar las informaciones sobre la patología que padece y su pronóstico; determinar lo que el paciente quiere saber y lo que no.
- Adecuación de los tratamientos y decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa.

El abordaje de las decisiones anticipadas debería ser gradual y precoz, iniciándose cuando la enfermedad progresa en gravedad sintomática o aprovechando las crisis que puedan presentarse. El proceso debe basarse en un ambiente de confianza, respeto y escucha activa. Se pueden abrir espacios de diálogo y reflexión con preguntas como:

- ¿Qué sabe de su enfermedad?
- ¿Qué más desearía saber?
- ¿Qué le preocupa de su enfermedad?
- ¿Cómo le gustaría que tratasen su enfermedad?
- ¿Dónde le gustaría ser atendido si la su enfermedad empeorara (hospital, domicilio, otras propuestas)?
- En caso de no mejorar, ¿qué desearía que hiciésemos?
- ¿Si algún día no pudiera tomar decisiones por sí mismo, en quién delegaría?

Si es posible, y el paciente expresa su conformidad, sería deseable la redacción del documento de voluntades anticipadas (DVA) o testamento vital, que recogería por escrito la información sobre las preferencias y los deseos del paciente para su atención en situaciones que comprometan la expresión de su voluntad (coma, deterioro cognitivo). También puede plantearse la posible delegación en la toma de decisiones en una segunda persona (o representante), que decida por el paciente cuando éste ya no pueda hacerlo.

### NECESIDADES SOBRE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Comportan la preparación de los aspectos directamente relacionados con el final de la vida cuando la enfermedad llega a su fin.

Son aspectos difíciles de tratar y requieren la expresión libre del paciente de sus últimas voluntades. En ocasiones, los profesionales u otros interlocutores válidos pueden plantear de forma muy cuidadosa algunas recomendaciones hacia familiares o el paciente mismo, que puedan servir para planificar situaciones que serán difíciles de resolver cuando el paciente haya fallecido. Entre ellas cabe destacar:

- Aspectos de «cierre de la vida»: finalización de negocios, relaciones, despedida de personas queridas, etc.
- Entrega de presentes (objetos, dinero, donación de órganos, pensamientos, etc.).
- Preparación para una muerte esperada. Anticipación a los cambios.
- Cuidados de la fase de agonía.
- Preferencias y deseos explícitos sobre el funeral.

Al tratarse de temas altamente sensibles y en ocasiones dolorosos, el planteamiento de estas necesidades requiere un alto grado de confianza y una implementación cuidadosa. En este sentido podrían participar, a petición del paciente, diversos interlocutores (profesionales, familiares, amistades, líderes religiosos, etc.).

### NECESIDADES SOBRE EL DUELO

El fallecimiento del paciente no comporta el final del proceso de valoración y de atención. Se debe prolongar el seguimiento evolutivo durante la fase posterior del duelo, en el cual resulta necesario supervisar la repercusión de la pérdida en el cuidador principal y en su entorno familiar más cercano. Este proceso comporta unas necesidades que deberán ser evaluadas y atendidas de forma precoz, ya que en ocasiones el duelo se anticipa y se produce cuando el paciente aún no ha fallecido, generando un impacto emocional en la familia que asiste el final del proceso de la enfermedad<sup>11</sup>.

La valoración de estas necesidades conlleva la supervisión y la realización de diferentes tareas:

- Preparación para la pérdida (cuidador y familia).

- Valoración del duelo (duelo normal, duelo patológico, etc.).
- Acompañamiento del duelo y seguimiento de su curso (fases: shock-negación, ira, pacto-negociación, depresión y aceptación).
- Facilitar su resolución (hacer real la pérdida, expresión de los sentimientos, dar el tiempo necesario, ayudar en el proceso de vivir sin la persona difunta, seguimiento de conductas adaptativas, identificación de patología y su tratamiento, etc.).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice. *Nurs Mirror* 1964;7:10.
2. Henderson V. Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería; 1971.
3. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-23.
4. Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliat Med* 2005;19:76-83.
5. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-82.
6. Habraken JM, Pols J, Bindels PJE, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2008;58:844-9.
7. Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, et al. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *BMJ* 2009;339:b4122.
8. Borrell F. Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: SEMFYC; 2004.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ* 2010;340:c2581.
10. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393-402.
11. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
12. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83.
13. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:240-7.
14. Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ* 2011;342:d142.
15. Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A. Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser* 2012;12:1-47.
16. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
17. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care* 1999;8:219-27.
18. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975;23:433-41.
19. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Minimal state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-98.
20. Lobo A, Ezquerro J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva Díaz A. El miniexamen cognoscitivo (un "test" sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos). *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1979;7:189-202.
21. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001;56:M146-56.
22. Tinetti ME. Performance-oriented assessment of mobility problems in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1986;34:119-26.
23. Podsiadlo D, Richardson S. The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc* 1991;39:142-8.
24. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-5.
25. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9:179-86.

26. Karnofsky D, Abelmann W, Craver L, Burchenal J. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-56.
27. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5-11.
28. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *BMJ* 1988;297:897-9.
29. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960;23:56-62.
30. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1982-1983;17:37-49.
31. Sheikh J, Yesavage J. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. En: Press TH, editor. *Clinical gerontology: a guide to assessment and intervention*. New York: The Haworth Press; 1986. p. 165-73.
32. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit* 2012;26:145-52.
33. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.
34. García González JV, Díaz Palacios E, Salamea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria* 1999;23:434-40.
35. Kane R, Kane R. Mediciones de funcionamiento social en la asistencia a largo plazo. En: Kane R, Kane R, editors. *Evaluación de las necesidades en los ancianos: guía práctica sobre instrumentos de medición en ancianos*. Barcelona: SG; 1993. p. 133-209.
36. Benito E, Barbero J, Payás A, editors. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Madrid: Arán; 2008.
37. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa* 2013. (en prensa).
38. Loncan JB. Problemas éticos a final de la vida. *Gac Médica Bilbao* 2006;103:41-5.
39. Henry C, Seymour J. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: a guide for health and social care staff. NHS End of Life Care [Internet]. 2011. Disponible en: [www.endoflifecareforadults.nhs.uk](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk).

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas

Jordi Amblàs Novellas

## UNA SITUACIÓN CLÍNICA HABITUAL

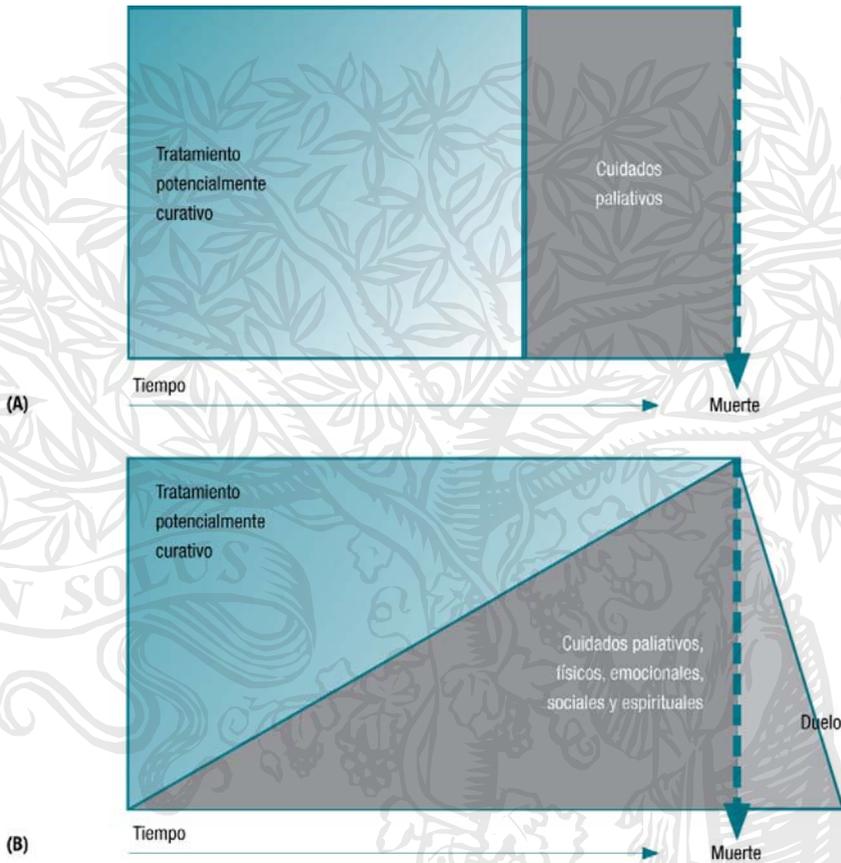
María tiene 81 años y presenta una estenosis aórtica severa. Además padece una diabetes mellitus tipo 2 con vasculopatía periférica (que condiciona una úlcera arterial de evolución tórpida), una neoplasia de mama en tratamiento hormonal y una demencia tipo Alzheimer en fase moderada (GDS 5). Vive con su marido y no tienen hijos. El último año ha tenido tres ingresos por exacerbaciones de su enfermedad cardíaca, que han condicionado progresivamente su funcionalidad; requiere un caminador para desplazarse y prácticamente no sale de casa. En el último mes ha sufrido dos caídas (que han motivado un aumento de la dependencia funcional) y pérdida de peso condicionada por la aparición de disfagia y delirium.

## INTRODUCCIÓN

El proceso hacia el final de la vida, entendido como la última fase del ciclo vital (que puede oscilar desde pocos días hasta muchos meses), viene condicionado por múltiples variables y es estrictamente individual. De esta multifactorialidad causal, combinada con la singularidad interindividual en la forma de

presentación clínica, se deriva la complejidad de su abordaje, que va desde el proceso de identificación, pasando por la planificación avanzada, hasta la toma de decisiones clínicas complejas.

Ante esta realidad incierta, los profesionales buscan encontrar indicadores pronósticos definitivos, obstinados en intentar identificar a los pacientes que con toda seguridad morirán. Con esta actitud se intenta «preservar» a los pacientes del nihilismo terapéutico, reservando los cuidados paliativos para aquellas situaciones en que el final de la vida ya parece inevitable (a veces en situación de agonía). Este hecho es fruto de la parálisis pronóstica<sup>1</sup>: ante la incertidumbre generada por el desconocimiento de las trayectorias de las enfermedades (¿realmente está María en situación de final de vida?, ¿qué trayectoria clínica es esperable que presente?), los profesionales tienden a responder con una atención dicotómica (¿es candidata a tratamiento curativo o paliativo?). La razón fundamental de este hecho radica en la visión tradicional de creer que los objetivos de curar y prolongar la vida son incompatibles con el objetivo de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. La visión dicotómica (fig. 9-1 A) comporta que los pacientes con enfermedades avanzadas reciban tratamientos agresivos



**FIGURA 9-1** Atención dicotómica *versus* atención progresiva. (Adaptada de Lynn J, Adamson D. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age.* Washington: Rand Health; 2003.)

y no se inician los tratamientos con objetivo sintomático hasta que el pronóstico está muy claro y la muerte es inminente.

Dada la situación de enfermedad de órgano avanzada, vulnerabilidad en las áreas cognitiva y del aparato locomotor, y aparición de síntomas mal controlados y síndromes geriátricos, es lícito pensar que María pueda estar en situación de final de vida. La cuestión es: ¿seguro que está en situación de final de vida? ¿Es imprescindible saber con toda seguridad el pronóstico de la paciente? ¿Qué hacemos? ¿Cómo lo hacemos?

Un abordaje clínico racional de los pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas precisa dos condiciones que deberían ser ineludibles y complementarias, más allá de los aspectos relacionados con la

planificación de decisiones anticipada ya reflejadas en otros capítulos de este mismo libro:

1. Del pronóstico a la necesidad: frente a esta visión dicotómica, se propone un enfoque progresivo (fig. 9-1 B) en el cual los cuidados paliativos son ofrecidos a medida que se van desarrollando las necesidades, ya estén relacionadas éstas con las enfermedades, con las características individuales de cada persona o con el entorno familiar o de soporte. Si el eje vertebrador en la atención a estos pacientes pasa del pronóstico a centrarse en sus necesidades, será suficiente con identificar aquellos pacientes que es razonable que puedan morir a lo largo de los próximos meses y detectar sus necesidades con objetivo de

cubrir las<sup>2</sup>. Al otro extremo, la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas desde un planteamiento unidimensional, centrado básicamente en el pronóstico, tropieza con dos realidades ineludibles: en primer lugar, los modelos pronósticos pueden estimar con fiabilidad los resultados en un grupo poblacional, pero más difícilmente en individuos<sup>3</sup>; en segundo lugar, aunque parece claro el beneficio de la identificación precoz de aquellos pacientes que puedan estar en situación de final de vida, cuanto más prematuramente se intentan identificar más difícil resulta encontrar indicadores definitivos, y evidentemente es más sencillo asegurar que está en situación de final de vida un paciente en agonía que uno que pueda tardar unos meses en morir, aunque en el primer caso probablemente ya será demasiado tarde para realizar un abordaje multidimensional precoz.

2. El segundo aspecto importante para abordar de forma adecuada a estos pacientes es comprender las bases clínicas que condicionan el proceso hacia el final de la vida, no tanto con el objetivo de perfeccionar la exactitud pronóstica sino con el propósito de:
  - a. Poder identificar, idealmente de forma precoz, aquellos pacientes que se puedan beneficiar de un modelo de atención basada en necesidades como el descrito. Ésta tendría que ser una habilidad básica de buena parte de los profesionales sanitarios.
  - b. Dicha identificación, basada necesariamente en una valoración multidimensional y que en algunos casos permite detectar factores que pueden ser tratables y en ocasiones reversibles, a su vez es la base para la elaboración del plan asistencial específico y proporcionado a la situación del paciente.
  - c. Finalmente, todo este proceso sistemático de análisis y comprensión de los factores inductores del final de la vida pueden facilitar la capacitación de los profesionales en la toma de decisiones ante situaciones de complejidad.

## BASES CLÍNICAS PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PACIENTES EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA

Desde hace años se han buscado marcadores que permitieran identificar de forma inequívoca a los pacientes en situación de final de vida. Clásicamente se ha intentado hacerlo basándose en criterios de gravedad centrados en órganos, que determinados de forma aislada han demostrado escasa capacidad pronóstica de supervivencia a medio término y aún en menor medida en los pacientes geriátricos<sup>4</sup>.

Paralelamente se ha ido constatado la importancia de una serie de condiciones más generales, con fuerte asociación a mortalidad, que progresivamente han sido incluidas en las nuevas herramientas pronósticas<sup>5-7</sup>: dependencia funcional<sup>8</sup> y desnutrición<sup>9</sup>, infecciones recurrentes y uso de recursos sanitarios<sup>10,11</sup>, y algunos síndromes geriátricos<sup>12</sup> como delirio, disfagia, úlceras por decúbito y caídas de repetición.

Con el objetivo de facilitar el abordaje conceptual de los indicadores de final de vida, se proponen los conceptos de severidad y progresión<sup>13</sup> como eje vertebrador de la medida de las diferentes variables. Así, podríamos afirmar que la situación de final de vida viene determinada tanto por el grado de severidad y la progresión de las enfermedades como, sobre todo, por la suma de las condiciones crónicas generales, que cada vez se perfilan más como los marcadores más fiables de situación avanzada, sobre todo en población de «perfil geriátrico»<sup>14</sup>. Todo ello determina el grado de fragilidad: cuanto más criterios de severidad y mayor velocidad de progresión de cada una de las condiciones, más avanzada será la fragilidad.

### Severidad

El concepto de severidad hace referencia a los criterios de gravedad de cada enfermedad crónica, que son aquellos que determinan el umbral de la disfunción orgánica lo suficientemente avanzada como para condicionar el pronóstico global del paciente. Algunos de estos criterios se encuentran resumidos en el [tabla 9-1](#).

**TABLA 9-1** Criterios de severidad de cada una de las situaciones de cronicidad

Enfermedad	Criterios de severidad
Enfermedad oncológica	Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) o en estadio III con escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico
Enfermedad pulmonar crónica	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% o DLCO <40%) Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria
Enfermedad cardíaca crónica	Insuficiencia cardíaca sintomática asociada Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Insuficiencia cardíaca de clase III o IV de la NYHA, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable
Enfermedad vascular cerebral (ictus)	Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAP >60) Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses postictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia >3 días Durante la fase crónica (>3 meses postictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad postictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	Deterioro progresivo de la función física o cognitiva, o ambas Síntomas complejos y difíciles de controlar Disfagia/trastorno del habla persistente
Enfermedad hepática crónica	Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria Cirrosis avanzada en estadio C de Child (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELDNa >30 o ascitis refractaria, síndrome hepatorenal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar el tratamiento
Insuficiencia renal crónica	Carcinoma hepatocelular en estadio C o D Insuficiencia renal grave (FG <15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo ni trasplante
Demencia	Demencia tipo Alzheimer con GDS ≥6c o equivalente Aparición de marcadores globales de severidad y progresión

CV: capacidad vital; DLCO: capacidad de difusión de monóxido de carbono; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; EM: esclerosis múltiple; FE: fracción de eyección; FG: filtrado glomerular; GDS: *Global Deterioration Scale*; HTAP: hipertensión arterial pulmonar; MELDNa: *Model for End-stage Liver Disease and serum sodium*; NYHA: New York Heart Association; PAP: presión media de la arteria pulmonar; VEMS: volumen espirado máximo en el primer segundo de la espiración forzada.

Adaptada del instrumento NECPAL CCOMS-ICO<sup>5</sup>. Gómez-Batiste X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3:300-8.

En el caso de María, constatamos que presenta una estenosis aórtica con criterios de severidad, y que si se desestiman las opciones intervencionistas esta enfermedad probablemente condicionará su pronóstico. ¿Pero su pronóstico vendrá determinado sólo por esta circunstancia? ¿Qué papel desempeñan su

comorbilidad (diabetes mellitus tipo 2, neoplasia de mama y demencia tipo Alzheimer) y las demás condiciones crónicas?

Aunque la comorbilidad había sido considerada clásicamente como un factor decisivo para los resultados de salud, desde la visión pronóstica podemos decir que es más

determinante tener criterios de severidad de una enfermedad principal que el número de enfermedades concurrentes que pueda tener el mismo paciente<sup>15</sup>.

El concepto de «severidad» también es aplicable a los marcadores más globales (funcionales, cognitivos, nutricionales, síndromes geriátricos, síntomas, necesidades de soporte social, etc.) que, como ya se ha comentado, habitualmente son los indicadores más determinantes de final de la vida, al menos en los pacientes geriátricos. Entre los marcadores de severidad global con valor pronóstico independiente de mortalidad, cabe destacar la situación funcional y nutricional de los pacientes<sup>13</sup>.

Definido como el conjunto de actividades necesarias para mantener la autonomía en las actividades diarias, el estado funcional es de crucial importancia. Las medidas de estado funcional han demostrado un importante valor predictivo de la evolución, hasta el punto de poder afirmar que, al menos en el ámbito intrahospitalario, es el factor aislado más importante en la predicción de la mortalidad<sup>16</sup>.

También la malnutrición se asocia a una pobre recuperación y a una mayor mortalidad en una amplia variedad de pacientes y situaciones. La prevalencia de la desnutrición es considerablemente alta en los pacientes hospitalizados (55-61% en diferentes poblaciones)<sup>17</sup>. En este grupo de pacientes se asocia a malos resultados de salud: aumento de la mortalidad, infecciones, reingresos hospitalarios, úlceras...

En el caso de María, su comorbilidad (diabetes, neoplasia de mama y demencia en fase moderada) por sí sola probablemente no condicionaría significativamente su pronóstico si está controlada con un plan terapéutico adecuado. Sin embargo, la gran novedad respecto a otras veces que tuvo que ingresar es que ahora presenta deterioro funcional en contexto de caídas, parámetros de desnutrición, aparición de disfagia y disfunción cognitiva en forma de síndrome confusional. Ante estas mismas circunstancias, anteriormente su marido no tenía problemas en su rol de cuidador principal, pero ahora todo es distinto.

La valoración de la severidad, pues, nos da una visión estática (una «foto») que nos permite hacernos una idea de cómo de afectado o avanzado puede estar un paciente en relación a sus enfermedades y condiciones crónicas, pero un paciente puede presentar criterios de severidad que se mantengan constantes en el tiempo (p. ej., un paciente que presenta un ictus grave que le condiciona una dependencia funcional importante establecida, pero que no progresa). Así pues, en el abordaje de las personas con enfermedades crónicas avanzadas es importante completar esta visión más estática con una visión dinámica, contextualizando la «instantánea» de severidad en la suma de fotogramas que determinan la «película» del final de la vida. Éste es el concepto de progresión.

## Progresión

Los criterios de progresión aportan, pues, la visión dinámica necesaria para valorar la respuesta o refractariedad al plan terapéutico específico para un paciente concreto, de manera que nos permite conocer si estamos ante una situación de enfermedad avanzada, pero estable, o estamos ante un proceso en franca progresión (las variables que persisten en el tiempo son las que tienen más valor predictivo). La valoración de la progresión de las variables es lo que permite certificar que la aproximación pronóstica ha sido adecuada, hasta el punto de poder afirmar que la falta de respuesta a un tratamiento adecuado es indicador de irreversibilidad y, por tanto, es indicativo de situación de final de vida.

En el ámbito poblacional, el comportamiento dinámico de los pacientes permite definir las trayectorias clínicas de final de vida<sup>8</sup>, que son modelos conceptuales que explican las diferencias de comportamiento al final de la vida entre los pacientes. Estas trayectorias se construyeron a partir del análisis de miles de casos, y permiten definir un modelo simplificado que facilita la comprensión de la evolución y de la compleja realidad de estos pacientes. De este modo, para el último año de vida de los pacientes con enfermedades crónicas progresivas se han descrito tres trayectorias clínicas distintas (fig. 9-2):



**FIGURA 9-2** Trayectorias de final de vida. A) Trayectoria asociada a cáncer. B) Trayectoria asociada a enfermedad de órgano. C) Trayectoria asociada a demencia/predominio de fragilidad. (Adaptada de Lunney JR, et al. *Patterns of functional decline at the end of life*. JAMA. 2003;289:2387-92.)

1. Una trayectoria (A) típicamente asociada al cáncer, caracterizada por una fase de cierta estabilidad o declinar lento, interrumpida por un deterioro marcado en las últimas semanas (a partir del momento en que empieza a no haber respuesta al tratamiento específico y se decide priorizar la estrategia paliativa). La literatura sobre la progresión de la enfermedad sugiere que la identificación del punto a partir del cual un paciente inicia su etapa de final de vida es relativamente menos difícil en el paciente oncológico: los pacientes con cáncer tienden a experimentar de forma más clara un declinar de su enfermedad, mientras que los pacientes no oncológicos presentan un curso de enfermedad menos predecible caracterizado por múltiples cambios. Ésta es, pues, la trayectoria que más se adecua a los programas tradicionales de cuidados paliativos, habitualmente pensados para atender personas con un pronóstico claramente definido y en centros específicos. En el origen de la atención dicotómica (ahora denostada) probablemente subyace el intento de extrapolar este modelo a los pacientes con otras trayectorias de final de vida; nótese la similitud de la curva de declinar descrita por la trayectoria de cáncer (básicamente unimodal) con un modelo que pasa del «intentar curar» (múltiples abordajes terapéuticos del cáncer) al «paliar» (cuando ya no hay respuesta a ninguna de las propuestas de tratamiento).
2. Una trayectoria (B) asociada a pacientes con enfermedad de órgano (sobre todo insuficiencia cardíaca y enfermedad pulmonar crónica, pero también hepática, renal, etc.), caracterizada por un declinar gradual, con episodios de deterioro agudo asociados a crisis/hospitalizaciones (habitualmente relacionadas con procesos intercurrentes, pero también por progresión de la enfermedad) y recuperación parcial, con una vuelta gradual o aproximada al estado anterior con el tratamiento administrado. En este grupo es más difícil predecir en cuál de estas exacerbaciones llegará el momento de la muerte, que

puede acontecer en una de las crisis o por un deterioro progresivo de la función del órgano. Por este motivo, las personas con insuficiencia cardíaca, por ejemplo, parecen tener menos conocimiento formal de su diagnóstico y pronóstico, probablemente debido a la dificultad en la predicción y a la falta de disponibilidad para plantear el tema por falta de comunicación abierta con los profesionales sanitarios<sup>18</sup>. Esta dificultad pronóstica es avalada por múltiples estudios<sup>19,20</sup>, tanto en insuficiencia cardíaca como en enfermedad pulmonar crónica, que han constatado que las herramientas pronósticas basadas sólo en criterios de severidad de órgano predecían una supervivencia de por lo menos 6 meses en personas que murieron antes de 1 semana.

3. Una trayectoria (C) de enfermedad por declinar progresivo (clásicamente asociado a demencia o en ancianos con predominio de vulnerabilidad/fragilidad), con un deterioro más lento y mantenido asociado a pérdida de reserva en diferentes dominios: funcional, nutricional, cognitivo, etc. Este deterioro puede estar precipitado por procesos intercurrentes (a veces «menores») que condicionan una pérdida de reserva de salud por acúmulo de déficits. La muerte, muchas veces difícilmente previsible, suele venir precipitada por una enfermedad aguda, como por ejemplo una neumonía o una fractura de fémur.

La distribución poblacional de las muertes según las diferentes trayectorias es: aproximadamente un tercio de todas las muertes siguen la trayectoria de enfermedad de órgano, otro tercio corresponden a la trayectoria de pacientes con demencia/vulnerabilidad, una cuarta parte de los pacientes presentan la trayectoria de enfermedad oncológica y, finalmente, una doceava parte mueren de muerte súbita<sup>21</sup>.

Algunas enfermedades pueden seguir ninguna, alguna o todas las trayectorias.

En el caso de María, por ejemplo, parece que hasta el momento en su evolución ha predominado el patrón de enfermedad de

órgano avanzada (tres ingresos por exacerbaciones en 1 año), aunque en la aparición de deterioro funcional, nutricional y cognitivo progresivo podemos percibir una trayectoria de declinar progresivo. Es difícil saber, en el momento actual, si descubriremos que la neoplasia de mama dejó de responder al tratamiento hormonal y que se trata de una enfermedad diseminada que condicionará una trayectoria más rápidamente progresiva, propia de la enfermedad oncológica. En todo caso, es evidente que su situación clínica está en progresión, y que la ausencia de respuesta a un plan terapéutico adecuado y proporcionado, que tenga en cuenta todos los problemas activos detectados, será una señal inequívoca de mal pronóstico.

Las ventajas del abordaje del final de la vida desde el análisis de las trayectorias son múltiples:

1. En primer lugar, permite a los profesionales plantearse si las intervenciones que se están realizando son proporcionales a su situación evolutiva.
2. En segundo lugar, el conocimiento de la trayectoria por parte del paciente transmite sensación de control respecto a la enfermedad<sup>21</sup> y puede ayudar al diálogo con el paciente y la familia para facilitar el proceso de información sobre las expectativas de vida (es probable que no tengamos una respuesta concreta, pero podemos aportar conocimiento respecto a cuál será la evolución más probable), facilitando el empoderamiento del paciente y la familia, así como en la toma de decisiones de los clínicos.
3. Finalmente, el análisis de estas trayectorias pone sobre la mesa el debate de hasta qué punto los diversos modelos de atención serán apropiados para las personas con diferentes trayectorias de enfermedad. El modelo de cuidados paliativos típico del paciente con cáncer podría no ser apropiado para personas con una trayectoria de enfermedad de órgano o demencia. En las trayectorias clínicas de enfermedades distintas del cáncer, además de caracterizarse por una mayor incertidumbre pronóstica,

las necesidades de atención paliativa suelen ser más prolongadas, pero menos intensas, y probablemente requieran un modelo de atención paliativa adaptada a sus peculiaridades.

No obstante, el modelo de trayectorias clínicas también tiene algunas restricciones. La principal dificultad está, como sucede habitualmente, en cómo operativizar esta «trayectorización». La realidad individual de cada paciente suele ser más compleja que la que pueden proponer los modelos poblacionales, como constatamos en el trabajo asistencial diario y como han reflejado algunos estudios<sup>22</sup>.

¿Pero cómo saber si María tiene suficiente «grado de reserva» para hacer frente a sus problemas de salud actuales, existiendo una posibilidad plausible de reversibilidad si se intensifica el tratamiento? ¿Y si estamos ante una paciente con una «reserva crítica» y alta vulnerabilidad en la que es preferible evitar las intervenciones agresivas no orientadas exclusivamente a mejorar el control sintomático? ¿Qué factores hay que tener en cuenta para elaborar una propuesta de intervención?

La respuesta a estas preguntas habituales en la toma de decisiones para los pacientes en situación de final de la vida las encontramos en el concepto de «fragilidad».

## FRAGILIDAD

A lo largo de los últimos años se ha constatado una variación demográfica en la mortalidad, y esta tendencia se mantendrá; es más, habrá un incremento de defunciones (aproximadamente un 17% entre 2012 y 2030), sobre todo de personas mayores de 85 años y con gran comorbilidad<sup>23</sup>. Cerca del 75% de las personas que morirán lo harán a causa de enfermedades crónicas evolutivas, con alta necesidad de cuidados y mucha frecuentación de servicios sanitarios y sociales, y que van a requerir tomas de decisiones clínicas importantes<sup>24</sup>. La atención a este grupo de pacientes a menudo está condicionada por la escasa cultura de atención paliativa en pacientes «no cáncer» y la incertidumbre pronóstica relacionada con la situación de la multimorbilidad<sup>25</sup>

(la condición crónica más prevalente) y la alta prevalencia de marcadores globales de severidad y progresión (funcionales, nutricionales, cognitivos, síndromes geriátricos, síntomas, etc.). Todos estos pacientes tienen como común denominador su situación de fragilidad, y es por este motivo que su valoración tiene especial importancia.

A medida que las personas envejecen tienden a acumular enfermedades y condiciones crónicas que implican disfunciones en los diferentes sistemas de su fisiología, condicionando finalmente déficits que se manifiestan en distintos dominios:

1. Funcional: en forma de declive, alteraciones de la marcha y caídas, síndrome de inmovilidad, etc.
2. Cognitivo: en forma de deterioro, síndrome confusional, etc.
3. Nutricional: en forma de anorexia, desnutrición y sus consecuencias más habituales (úlceras por decúbito, infecciones, etc.).
4. Otros: aparición de síndromes geriátricos (disfagia, estreñimiento, etc.), dificultades en el manejo sintomático y dificultades en la esfera social (claudicación del cuidador principal, institucionalización).

Dicho de otro modo, si cuando nacemos disponemos de un «depósito de lleno salud», a medida que se acumulan enfermedades y condiciones crónicas este depósito se va vaciando, y cuanto más vacío está, más vulnerables devenimos a nuevas enfermedades y más probabilidad de morir tenemos. Sin embargo, no todas las personas acumulan los mismos déficits ni a la misma velocidad, y no todas las personas de la misma «edad cronológica» tienen el mismo riesgo de morir: a menudo constatamos que alguno de nuestros pacientes de 90 años «parece que tenga 60», pero también que alguno de los de 60 años, debido frecuentemente al acumulo de enfermedades, «parece que tenga 90». Esta «edad biológica» real de una persona, proporcional a su «reserva de salud», y que condiciona su grado de vulnerabilidad, es la fragilidad.

Entendida como una situación clínica multidimensional, la fragilidad se define como un estado de alta vulnerabilidad que sitúa al individuo en una situación de alto riesgo

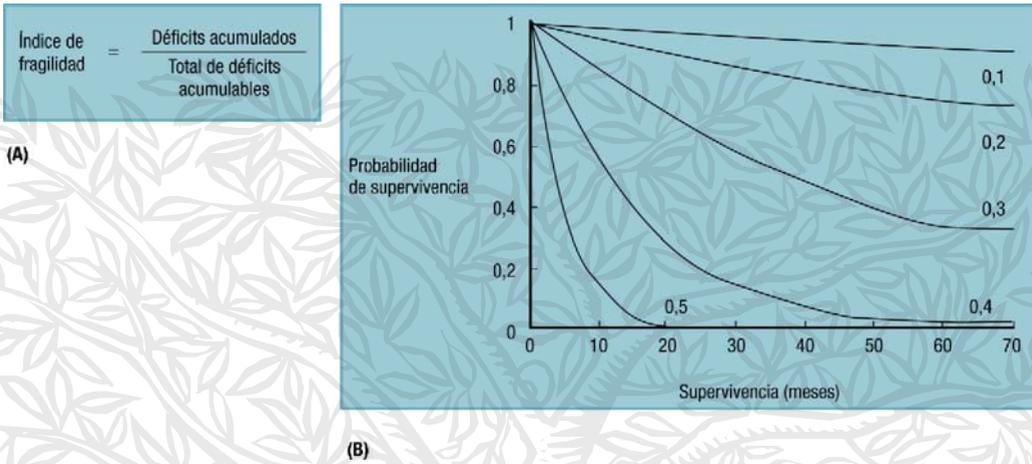
de malos resultados de salud, y está asociada a menor supervivencia, en especial cuando es avanzada y progresiva<sup>26</sup>. El concepto de «fragilidad» no responde a una situación clínica independiente, sino que podría considerarse un indicador general y transversal de mortalidad, más allá de la trayectoria de enfermedad del paciente.

## Medición de la fragilidad

Clásicamente se ha presentado a la fragilidad como un síndrome (síndrome de fragilidad), identificable según los criterios de Fried<sup>27</sup>: pérdida de peso no intencionada, debilidad, cansancio, lentitud en la velocidad de la marcha y bajo grado de actividad física. Esta aproximación es básicamente útil para la detección de la pre-fragilidad y la fragilidad inicial o moderada<sup>28</sup>, y es una buena herramienta de identificación de individuos que puedan beneficiarse de acciones para prevenir la discapacidad.

Para una adecuada valoración de la fragilidad moderada-avanzada, que es el camino común hacia el final de la vida de muchos de estos pacientes (especialmente los mayores de 75 años), es imprescindible la evaluación de los diferentes dominios descritos. Esto es factible con:

1. Un abordaje más «cualitativo», a partir de una valoración multidimensional (p. ej., una valoración geriátrica integral), que permita realizar una aproximación sobre el grado de fragilidad (inicial, moderada, avanzada o crítica) desde una valoración clínica individualizada de los diferentes dominios. Existen escalas de valoración clínica de la fragilidad<sup>29</sup> que pueden facilitar esta aproximación a la fragilidad.
2. Un enfoque más «cuantitativo», factible a partir de la determinación de un acúmulo de déficits<sup>26</sup>. Basándose en el concepto de que la fragilidad es una consecuencia de la interacción de múltiples factores (físicos, mentales y sociales), es posible definir un índice de fragilidad<sup>30</sup> a partir del cociente de déficits acumulados respecto al total de déficits acumulables (fig. 9-3 A). Cuantos más déficits se



**FIGURA 9-3** A) Fórmula para el cálculo del índice de fragilidad. B) Supervivencia en relación al índice de fragilidad: cuanto mayor es el índice de fragilidad (0,1, 0,2, 0,3, 0,4, 0,5), menor es la supervivencia esperable. (Adaptada de Rockwood K, Mitnitski A. *Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty*. *Clin Geriatr Med*. 2011;27:17-26.)

acumulan, más vacío está el «depósito de salud» y más vulnerable es la persona, hasta el punto de poder afirmar que la probabilidad de morir está exponencialmente relacionada con el número de déficits y con la velocidad con que se acumulan (con un coeficiente de correlación  $>0,95$ ) (fig. 9-3 B). Visto así, podríamos decir que el índice de fragilidad proporciona la medida de la reserva fisiológica, y que nuestra homeostasis tiene un límite de acumulación de déficits a los que poder hacer frente, cruzado el cual morimos.

Han sido múltiples los índices de fragilidad propuestos y todos ellos han demostrado una robusta asociación con la mortalidad, corroborando el modelo probabilístico en el cual el acúmulo de déficits es una función exponencial de la mortalidad. Todos ellos tienen en común la valoración de diversos dominios: funcionales, nutricionales, cognitivos, síndromes geriátricos, sociales, enfermedades, etc.

Parece evidente que María es ahora una mujer frágil. ¿Pero cuánto? ¿Qué importancia tiene determinar el grado de fragilidad? ¿Puede ayudarnos en la toma de decisiones? Si valoramos los déficits que ya ha acumulado María (16) respecto al total de déficits acumulables (33) (fig. 9-4), constatamos que

estamos ante una situación de fragilidad importante (índice de fragilidad = 0,48), con una probabilidad de supervivencia de unos pocos meses. Y este hecho tiene varias implicaciones.

### Implicaciones de la fragilidad en la asistencia a pacientes en situación de final de vida

La fragilidad tiene implicaciones importantes en el abordaje de las necesidades de atención de los pacientes en situación de final de vida<sup>31</sup>. Al reconocer la fragilidad y medirla de forma objetiva puede mejorar la comprensión del proceso de morir, ya que:

1. La cuantificación del grado de fragilidad nos permite conocer el grado de vulnerabilidad de los pacientes, que puede ir desde una situación de «alta reserva» hasta una situación de «reserva crítica». Esta información será muy relevante en la toma de decisiones clínicas, facilitando la proporcionalidad: en el caso de un paciente con fragilidad muy avanzada contrastada, se recomendará evitar las intervenciones que son inútiles o gravosas, que no ayuden a mejorar el control sintomático y que puedan empeorar la

Ayuda para bañarse	X	Incontinencia urinaria		Diabetes	X
Ayuda para vestirse	X	Incontinencia fecal		Hipertensión arterial	
Ayuda para levantarse		Visión alterada		Cardiopatía isquémica	
Ayuda para desplazarse		Audición alterada		Insuficiencia cardíaca	X
Ayuda para comer		Estreñimiento		Enfermedad vascular periférica	X
Ayuda para ir al WC		Historia de caídas	X	AVC	
Ayuda para subir escaleras	X	Trastornos de la marcha	X	Cáncer	X
Ayuda para hacer la compra	X	Polifarmacia	X	Artrosis	
Ayuda en tareas de casa	X	Deterioro cognitivo	X	MPOC	
Ayuda para tomar la medicación	X	Síndrome depresivo		Insuficiencia renal	
Ayuda en el manejo de dinero	X	Insomnio/ansiedad		Pérdida de peso >5 kg/1 año	X

Variables que definen el grado de fragilidad, agrupadas por dominios:

■ D. funcional    ■ Sd. geriátricos    ■ D. mental    ■ Enfermedades    ■ D. nutricional

**FIGURA 9-4** Variables que definen el grado de fragilidad, agrupadas por dominios. (Adaptada de Searle SD, et al. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr.* 2008;8:24.)

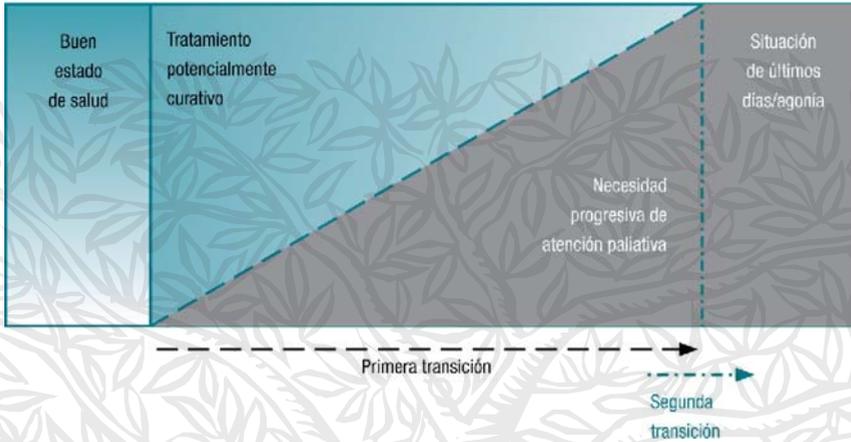
- cognición y la función. En cambio, ante el mismo proceso clínico en un paciente aún con cierto grado de reserva, puede tener sentido realizar un esfuerzo diagnóstico adicional o una prueba terapéutica específica.
- La fragilidad requiere ineludiblemente una valoración de múltiples dimensiones o dominios (al fin y al cabo, estamos realizando una valoración multidimensional cuantificada), que incluya las dimensiones funcionales, cognitivas y emocionales, y las circunstancias sociales, además de la comprensión de sus problemas médicos y de los síntomas que de ellas se derivan. Esta misma valoración multidimensional facilita e incluso induce la elaboración de una propuesta de intervención también multidimensional, destinada a cubrir sus necesidades. La respuesta a este plan tiene implicaciones pronósticas claras: los pacientes podrán mejorar o estabilizarse (en caso de respuesta a la propuesta terapéutica), o empeorar o morir (en caso ausencia de respuesta, superando el umbral de déficits acumulables).
  - Así pues, el hecho de conocer el grado de fragilidad del paciente (severidad), así como la respuesta al plan terapéutico establecido (concepto de progresión),

disminuye el grado de incertidumbre, facilita la comprensión de la realidad global del paciente y ayuda al proceso de diálogo con el paciente y la familia respecto a expectativas y objetivos.

- Finalmente, la medida de la fragilidad permite estratificar a la población, facilitando así el diseño asistencial en la planificación asistencial.

### ¿CÓMO OPERATIVIZARLO INDIVIDUALMENTE?

Recordemos a la paciente del caso clínico descrito: María tiene 81 años y presenta una estenosis aórtica con criterios de severidad. Muestra criterios de progresión en sus condiciones crónicas (declive funcional, nutricional y cognitivo) que condicionan una situación de fragilidad progresiva e indican que podría estar en situación de final de vida. Ante la evidencia de que pueda estar en situación de final de vida, se ha iniciado la discusión para realizar el proceso de planificación avanzada y la paciente ha manifestado su voluntad de «disfrutar de la vida hasta que mi situación de salud me lo permita, desestimando medidas agresivas y sin tener que sufrir cuando llegue el momento de morir». ¿Qué hacemos ahora?



**FIGURA 9-5** Doble transición en la aproximación paliativa en la atención al final de la vida. (Adaptada de Boyd K, Murray SA. *Recognising and managing key transitions in end of life care*. *BMJ*. 2010;341:c4863.)

Ante situaciones como la del caso clínico descrito, es interesante el enfoque conceptual propuesto por Boyd y Murray<sup>32</sup> que diferencia dos transiciones al final de la vida: una primera transición de aproximación paliativa progresiva y una segunda transición cuando se entra en situación de últimos días y agonía (fig. 9-5).

### Primera transición: ¿podría ser que María muriera en los próximos meses o año?

En esta primera transición identificamos a los pacientes que pueden empezar a beneficiarse de aspectos de atención paliativa. Esta identificación debería realizarse de forma proactiva, precoz y universal, y para ello son útiles los instrumentos específicos diseñados con fines de cribado poblacional, entre los que destacan el NECPAL CCOMS-ICO<sup>5</sup>, el *Prognostic Indicator Guidance/Gold Standards Framework (PIG/GSF)*<sup>6</sup> y la *Scottish Palliative Care Indicator Tool (SPICT)*<sup>7</sup>. Este cribado poblacional tiene como objetivo fundamental abrir una perspectiva de enfoque paliativo no dicotómico y progresivo añadido al convencional, y es el paso previo a una valoración multidimensional individualizada (p. ej., con una valoración geriátrica integral o con un Índice de fragilidad) que permita determinar el grado

de fragilidad y a la elaboración de un plan de intervención adecuado al grado de vulnerabilidad en aquel paciente concreto. *En el caso de María debemos plantearnos: ¿realmente estamos ante una situación irreversible? ¿No es candidata a tratamiento invasivo de su valvulopatía? ¿Está optimizada la medicación para el tratamiento de su insuficiencia cardíaca? ¿Su diabetes y la úlcera han recibido el tratamiento adecuado? ¿El entorno de soporte es suficiente? ¿Puede empezar a beneficiarse de la aproximación paliativa?* Una vez sabemos que es factible pensar que una persona puede estar en situación de final de vida (una vez realizada la correspondiente valoración según los parámetros explicados), desde el punto de vista del abordaje clínico proponemos realizar una revisión sistemática y periódica del plan terapéutico, ajustado a la situación, los valores y las necesidades del paciente. Un buen y sencillo sistema puede ser la revisión sistematizada de la medicación, clasificando los medicamentos por objetivos: preventivos, terapéuticos y sintomáticos<sup>33</sup>. Es necesario valorar la indicación de medidas preventivas (primarias y secundarias) en función del tiempo necesario para obtener beneficio médico respecto a la esperanza de vida. *Considerando el grado de fragilidad de María, condicionado por la severidad y la progresión de sus enfermedades y condiciones, debemos preguntarnos si*

*hemos optimizado el tratamiento de su cardiopatía y sus otras enfermedades. En caso de que así sea, ¿qué importancia tiene en esta paciente el control estricto de la diabetes? ¿Debe mantenerse el tratamiento con estatinas? ¿Y la antiagregación? Garantizando siempre un adecuado control sintomático, ¿podría beneficiarse de un tratamiento con opiáceos para el control de la disnea y el dolor? También se hace imprescindible, a partir de la adecuada valoración del paciente, intentar planificar una respuesta proporcionada ante una situación de crisis: ¿si presenta exacerbación de su disnea, dónde debe ser atendida? ¿En su domicilio? ¿En urgencias? ¿Será candidata a ventilación mecánica no invasiva? ¿Fármacos vasoactivos? ¿Tratamiento intravenoso? Si a pesar de una intervención optimizada presenta una situación de declive progresivo, persistente e irreversible, probablemente nos estaremos aproximando a la segunda transición.*

### **Segunda transición: ¿está María «lo bastante enferma» como para morir los próximos días o semanas?**

Es importante que los médicos estemos alerta ante la posibilidad de que alguno de nuestros pacientes haya podido entrar en esta segunda transición, ya que supone el punto de inflexión en el que decidiremos priorizar estrictamente el tratamiento sintomático y donde confluyen todas las trayectorias de final de vida. La identificación de la entrada en esta segunda transición se basa en la valoración clínica. Puede ser de ayuda (*también en el caso de María*) planteamos las siguientes cuestiones:

- *¿Podría haber entrado en situación de últimos días?* Los indicadores clínicos que lo sugieren son el encamamiento, las dificultades para mantener la vía oral, el aumento de la somnolencia, etc.
- *¿Era esperable que la paciente presentara este deterioro? ¿Se han descartado causas potencialmente reversibles que justifiquen el deterioro?* Esto incluye infecciones, deshidratación, alteraciones metabólicas/bioquímicas, fármacos, anemia, estreñimiento, depresión, etc.

- *¿Sería inapropiado administrar tratamientos para intentar prolongar la vida de la paciente?* Esto podría deberse a la futilidad del mismo o por voluntad del propio paciente según sus directrices.

Si la respuesta a estas cuestiones es afirmativa, será adecuado priorizar el tratamiento básicamente con objetivo sintomático. Si tenemos dudas de que realmente estemos ante una situación de últimos días, puede ser apropiado realizar una prueba terapéutica durante 24-48 horas y revalorar según la evolución.

## **CONCLUSIONES**

El objetivo de identificar precozmente a los pacientes en situación de final de vida no es otro que el de atender mejor a este grupo poblacional, intentando huir de la atención dicotómica, fruto de la incertidumbre pronóstica. La clave está en intentar detectar personas con necesidades específicas, más que intentar extremar la exactitud pronóstica.

Dentro de este planteamiento amplio e inclusivo de los cuidados paliativos (orientado a todos los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas) es útil el escenario de dos transiciones: una primera transición marcada por un proceso de entrada en situación de final de vida, en la cual el abordaje debe ir orientado a la detección proactiva y a la elaboración de un plan asistencial basado en una valoración multidimensional, y una segunda transición más centrada estrictamente en el abordaje sintomático, donde la visión clásica de los cuidados paliativos sigue siendo vigente.

Para el proceso de toma de decisiones es importante comprender las bases clínicas que condicionan el proceso hacia el final de la vida. Con el objetivo de facilitar el abordaje clínico, los conceptos de severidad (de enfermedades y condiciones crónicas) y progresión (que determina las trayectorias de final de vida) facilitan una aproximación racional a las variables que establecen el grado de fragilidad, que es el camino común hacia el final de la vida.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005;330:611-2.
2. Lynn J, Adamson D. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health; 2003.
3. Menon D, Harrison D. Prognostic modelling in traumatic brain injury. *BMJ* 2008;336:397-8.
4. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients.. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995;274:1591-8.
5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.
6. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework [Internet]. Disponible en: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)
7. SPiCT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool) [Internet]. Disponible en: <http://www.spict.org.uk/>.
8. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387-92
9. Mühlethaler R, Stuck AE, Minder CE, Frey BM. The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients. *Age Ageing* 1995;24:193-7.
10. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529-38.
11. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min S-J, Kutner JS, Kramer A. A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:285-92.
12. Kane RL, Shamliyan T, Talley K, Pacala J. The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896-904.
13. Espaulella J, Arnau A, Cubí D, Amblàs J, Yáñez A. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* 2007;36:407-13.
14. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012;307:182-92.
15. Extermann M. Measuring comorbidity in older cancer patients. *Eur J Cancer* 2000;36:453-71.
16. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, et al. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med* 2005;8:503-9.
17. Reuben DB. Quality indicators for the care of undernutrition in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* 2007;55(Suppl. 2):S438-42.
18. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002;325:929.
19. Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(Suppl. 5):S101-9.
20. Gardiner C, Gott M, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med* 2009;23:691-7.
21. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-11.
22. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010;362:1173-80.
23. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008;22:33-41.
24. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
25. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition - multimorbidity. *JAMA* 2012;307:2493-4.
26. Searle SD, Mitnitski A, Gahbauer EA, Gill TM, Rockwood K. A standard procedure for creating a frailty index. *BMC Geriatr* 2008;8:24.
27. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59:255-63.
28. Santos-Eggimann B, Cuénoud P, Spagnoli J, Junod J. Prevalence of frailty in middle-aged and older community-dwelling Europeans living in 10 countries. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009;64:675-81.
29. Clinical Frailty Scale. Canadian Study on Health & Aging [Internet]. Disponible en: [http://geriatricsresearch.medicine.dal.ca/pdf/Clinical Frailty Scale.pdf](http://geriatricsresearch.medicine.dal.ca/pdf/Clinical%20Frailty%20Scale.pdf).
30. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med* 2011;27:17-26.
31. Koller K, Rockwood K. Frailty in older adults: implications for end-of-life care. *Cleve Clin J Med* 2013;80:168-74.
32. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863.
33. Molist N, Sevilla-Sánchez D, Amblàs J, Codina C, Gómez-Batiste X, McIntosh. Optimizing drug therapy in patients with advanced dementia: a patient-centered approach. *Eur Geriatr Med* 2014;5:66-71.

# La comunicación en los pacientes con enfermedad crónica avanzada

Jesús González-Barboteo, Francisco Gil Moncayo

## INTRODUCCIÓN

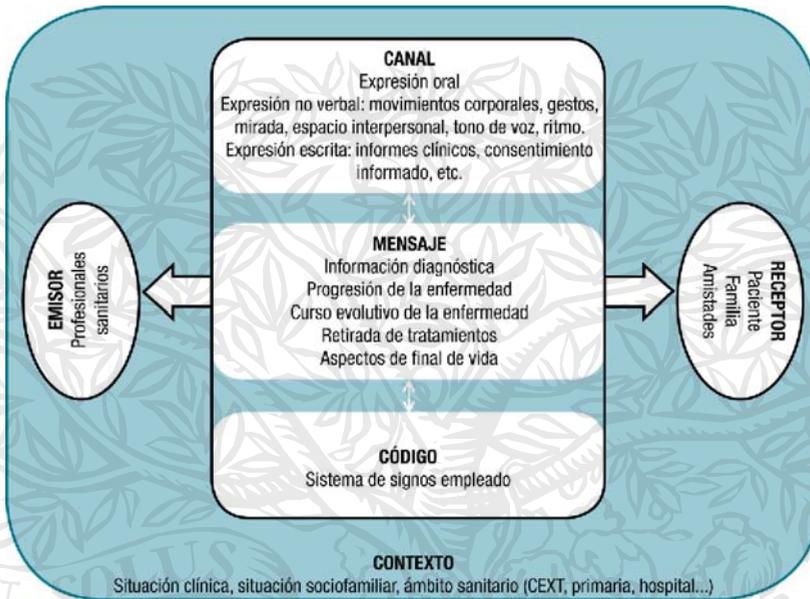
La comunicación constituye un instrumento terapéutico esencial, no sólo en la transmisión de malas noticias sino en todo el proceso de relación y atención a los pacientes y sus familias. Sin unas buenas habilidades comunicativas se tornan difíciles la obtención y el suministro de información y la alianza terapéutica. La comunicación sirve de apoyo emocional y es imprescindible en cualquier otro proceso que precise compartir información. Permite, en definitiva, la adaptación del paciente y la familia a la situación que están viviendo. Así pues, la comunicación se convierte en herramienta terapéutica en sí misma<sup>1</sup>.

La comunicación no sólo comprende lo que expresamos con nuestras palabras sino también lo que transmitimos con nuestros gestos, posturas y miradas. De hecho, el 60% es de carácter no verbal (postura, mirada, gestos, etc.)<sup>2</sup>. Disponer de una buena capacidad o habilidad comunicativa es algo que puede aprenderse y debe entrenarse<sup>3-5</sup>. En este sentido, hemos de tener siempre en cuenta los diferentes elementos que intervienen en el proceso para una adecuada comunicación (fig. 10-1).

En las enfermedades crónicas avanzadas, su diagnóstico, la necesidad de realizar procedimientos diagnósticos y tratamientos

agresivos, la información sobre la progresión de la enfermedad, así como su evolución, la imposibilidad de realizar tratamientos y la retirada de ellos, suponen informaciones amenazantes, no siempre explícitas, que pueden añadir la percepción de una esperanza de vida frecuentemente disminuida y la sensación de una muerte cercana. Esto lleva a un cambio en los hábitos de vida y en los deseos vitales, y a nuevos temores e inquietudes en el paciente<sup>6</sup>. Todos estos hechos adversos no sólo los vive el paciente, sino también sus familiares y cuidadores cercanos, con sus propias inquietudes y temores.

En este contexto, una adecuada comunicación entre el equipo y el paciente y su familia cobra especial relevancia, por el impacto de modificar la experiencia vital y psicológica del enfermo y su familia. Como hemos comentado antes, un objetivo básico de la comunicación es permitir la adecuación del paciente y su familia a su situación real, lo cual les ha de dar la oportunidad de adaptarse y afrontar lo mejor posible su nueva situación vital. Este proceso incluye investigar sobre el grado de información requerido en cada momento, comunicar de forma adecuada los acontecimientos adversos, saber el grado de implicación que desean los pacientes en la toma de decisiones para el manejo de su enfermedad, atender a sus deseos y temores, y asistir en su malestar emocional<sup>7</sup>.



**FIGURA 10-1** Elementos que intervienen en el proceso comunicativo.

La comunicación es un proceso que requiere la participación del equipo, del paciente y de su familia, donde el ritmo, la cantidad y la profundidad de la información requerida los determina el paciente<sup>8,9</sup>.

## INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

Diferentes estudios muestran que en torno al 90% de los pacientes desean conocer que su enfermedad corresponde a un cáncer. Un porcentaje menor (85%) desean información completa sobre su enfermedad. Sin embargo, estos deseos también se ven influenciados por algunos de los aspectos previamente mencionados, como factores culturales o la fase de la enfermedad. Algunos pacientes no desean verbalizar abiertamente o de manera reiterada su diagnóstico o la sospecha diagnóstica, o bien lo hacen en ocasiones escogidas; ello no implica desconocimiento, sino que puede constituir un mecanismo adaptativo (transitorio o permanente) que debe explorarse y respetarse. Así pues, antes de dar cualquier tipo de información es recomendable evaluar los deseos y las necesidades de los pacientes de conocer la información sobre su patología<sup>8,10-12</sup>.

## TOMA DE DECISIONES

En los últimos años se constata la existencia de una clara tendencia ascendente en el deseo de los pacientes de participar en la toma de decisiones sobre su propia enfermedad, sin que se aprecien diferencias en cuanto a edad o sexo. Sin embargo, estos factores sociodemográficos no están del todo bien definidos. Algunos estudios asocian a una mayor edad, una peor situación física del paciente y un bajo nivel educativo el menor deseo de participar en la toma de decisiones. Este deseo de participar depende de determinados factores, como pueden ser: el valor o el significado que tiene la enfermedad para el paciente; la fase evolutiva de la enfermedad; factores socioculturales, tanto del enfermo como de los médicos; y la falta de información sobre la enfermedad. Además, no siempre los deseos concuerdan con el papel que posteriormente adopta el paciente. Se ha observado que los pacientes que adoptan una actitud más pasiva respecto a lo que desean están menos satisfechos con la consulta y presentan un mayor grado de ansiedad que aquellos en quienes coincide con el papel que desean adoptar<sup>8,10,13,14</sup>.

Por todo lo anterior, es conveniente preguntar al enfermo y a sus familiares el grado de implicación que desean tener en la toma de decisiones sobre su enfermedad. Esta valoración debe realizarse en distintas fases de la enfermedad, pues puede variar con el tiempo<sup>15</sup>.

## TÉCNICAS TERAPÉUTICAS EN LA COMUNICACIÓN

Las técnicas de facilitación de la comunicación tienen como objetivos principales transmitir comprensión al paciente y favorecer la reflexión de éste sobre cómo afrontar una situación difícil en concreto, ya sea un diagnóstico de cáncer o la pérdida de un familiar. Estas técnicas deben ir acompañadas de las condiciones facilitadoras «rogerianas», es decir, consideración, empatía, aceptación incondicional y congruencia, con el fin de lograr un contexto terapéutico, cómodo para el paciente y no enjuiciador por parte del profesional. En la [tabla 10-1](#) se describen algunas de estas técnicas<sup>16,17</sup>.

Además, es importante evitar errores habituales como:

- Uso de tecnicismos, que dificultan la comprensión por parte del paciente o la familia de lo que les explicamos.
- Minimizar («no se preocupe») o no atender a las preocupaciones del paciente.
- Dar consejo de manera prematura, sin comprender antes qué es lo que preocupa al paciente.
- Interrumpir al paciente o desviar la conversación a otros aspectos no tan relevantes o importantes para él.

Todos estos elementos aparecen de forma concreta a la hora de dar malas noticias, como veremos más adelante.

## Ayudas prácticas en la comunicación

Los pacientes con enfermedades avanzadas presentan múltiples síntomas físicos y psicológicos que requieren un manejo especializado. Al mismo tiempo, la debilidad física o la dificultad de mantener mucho tiempo la atención interfieren en el proceso de la

comunicación. Hay evidencias que indican que los pacientes, en ocasiones, malinterpretan las informaciones, y que tan sólo retienen un tercio de la información suministrada. Algunas técnicas sencillas que pueden ser de utilidad son:

- Repetir la información aportada por el paciente o la familia para garantizar que hemos comprendido bien lo que nos dicen.
- Preguntar explícitamente por la comprensión sobre lo que hemos hablado.
- Realizar dibujos o esquemas sencillos que ayuden a comprender la información suministrada.

En los últimos años se ha propuesto el uso de otras técnicas más elaboradas, como el uso de vídeos informativos, cintas de audio (que recogen lo hablado durante la consulta), resúmenes escritos, hojas de preguntas sugeridas (*prompt sheets*) que enumeran posibles preguntas que puedan tener los pacientes sobre su enfermedad (pronóstico, tratamiento, desarrollo de la enfermedad), y uso de cintas de vídeo explicativas de la propia consulta o de la enfermedad que presenta el enfermo<sup>18-21</sup>.

## CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

Un ejemplo concreto de la puesta en práctica de las técnicas de comunicación definidas previamente es cuando transmitimos malas noticias al paciente o su familia<sup>14</sup>. A la hora de comunicar una información que puede ser negativa tenemos que tener en cuenta los siguientes aspectos: preparación, facilitación, reunión de información, dar la información, apoyo al paciente y negociación de un plan terapéutico<sup>14</sup>. Se han propuesto diversos métodos para comunicar malas noticias<sup>22,23</sup>, de los cuales uno de los más conocidos es el método SPIKES<sup>23,24</sup>, que estructura una entrevista de malas noticias en seis pasos. Este método se ha descrito centrado en el paciente, pero es igualmente útil si el receptor de las malas noticias es la familia u otra persona. Los pasos planteados para dar malas noticias son:

- Paso 1: preparación de la entrevista. Debe prepararse previamente el encuentro y establecer contacto con el paciente.

TABLA 10-1 Técnicas de comunicación en el paciente con enfermedad avanzada

Técnicas	Objetivo	Ejemplo
Expresión/ ventilación emocional	Permitir la expresión de lo que siente el paciente ante una situación difícil, a través de una pregunta abierta.	«¿Cómo se siente?» «¿Qué le preocupa?»
Acompasar	Adaptarnos al ritmo del paciente durante la entrevista. Tono y ritmo de voz, abordar los temas que preocupan al paciente, es decir, centramos en la agenda del paciente y no en lo que creemos que es importante o preocupante para el paciente.	Ante la manifestación de llanto del paciente no seguimos hablando, le ofrecemos un pañuelo y nos quedamos unos segundos en silencio, antes de proseguir.
Exploración	Conocer el estado emocional del paciente, sus preocupaciones y la percepción que tiene de la enfermedad o del riesgo de desarrollarla (familiares en riesgo).	«¿Cómo le ha hecho sentirse la información que le han dado?»
Reflexión	Utilizar las mismas palabras del paciente, a modo de comprobación, con el fin de hacerle reflexionar sobre lo que nos ha expresado.	Paciente: «El médico me dijo que la situación de mi padre era preocupante». Profesional: «¿Preocupante?».
Clarificación	Clarificamos cuando pedimos al paciente que precise o qué quiere decir con lo que ha manifestado.	«¿Qué quiere decir usted con que no podrá soportarlo si el resultado de la resonancia es positivo?»
Validación/ normalización	Dejar ver al paciente que sus preocupaciones o reacciones emocionales son normales, ya que muchas personas manifiestan el mismo temor, preocupación o respuesta emocional.	«Muchos pacientes se sienten como usted tras conocer los resultados.»
Empatizar	Se consigue con una frase corta en la que reconocemos o apreciamos lo difícil o triste que debe ser para el paciente vivir o afrontar situaciones concretas. Transmitimos comprensión.	«¡Qué difícil tuvo que ser ese momento para usted!» (fallecimiento de la madre). «Suenan terrible lo que me cuenta.»
Uso del silencio	El uso del silencio es una forma de facilitación. Es una técnica que facilita y posibilita al paciente a expresar sus emociones (p. ej., llanto) y a encontrar la palabra correcta para manifestar sus preocupaciones o emociones.	
Facilitación	Consiste en el uso de palabras o gestos que estimulan al paciente a seguir hablando. Esta técnica da seguridad al paciente por dos razones: por un lado, se siente escuchado, y por otro lado, reforzamos al paciente de que lo que nos está expresando es normal y lógico que le preocupe.	Verbal: «Sí», «De acuerdo», «Mmm», «Siga». No verbal: postura atenta, sonrisa, contacto ocular, asentir con la cabeza.
Resignación/ reconceptuali- zación	Dar un sentido positivo al síntoma que presenta el paciente.	«La tristeza le ayuda a expresar lo que siente.» «Sentir miedo le permite pedir información sobre lo que le preocupa.»
Resumen	Es una técnica muy útil, ya que permite resumir lo hablado durante la entrevista y permite al paciente saber que el profesional le ha prestado atención.	«Observo que lo que más le afecta es el riesgo que pueden tener sus hijos de haber adquirido la mutación genética.»

Escoger un ambiente que facilite el intercambio de información. Valoraremos si el paciente está preparado para recibir esta información. Buscaremos un lugar tranquilo, con pocas interrupciones. Se preguntará al paciente qué personas quiere que estén presentes. Se intentará mantener contacto visual a lo largo de la entrevista. Debe evitarse sentarse en frente del paciente; una posición ladeada es siempre menos amenazante. Asimismo, debe evitarse interponer mobiliario (p. ej., mesa de la consulta). Si inevitablemente la entrevista se realiza en un pasillo y de pie, se recomienda que quien suministra la información se coloque de espaldas a la pared, evitando la sensación amenazante que puede suponer tener al interlocutor contra la pared.

- Paso 2: conocer qué sabe el paciente y la percepción que tiene de la enfermedad. Esto nos permitirá saber cómo ha entendido el paciente la información previa que se le ha dado, sus expectativas y sus preocupaciones. Para conseguir estos objetivos plantearemos cuestiones abiertas, como «dígame qué le han contado de la enfermedad» o «¿cómo cree que evoluciona su enfermedad?». Tras la respuesta del paciente corregiremos las malas interpretaciones, intentaremos reconducir el fenómeno de negación de la enfermedad si existiese, así como las expectativas no realistas, y definir nuestro papel en el cuidado del enfermo. En ocasiones puede ser útil y menos cansado para el paciente relatar lo que sabemos de su situación, pidiendo que nos corrija ante errores o inexactitudes, e intercalando preguntas que nos den información específica, como «¿qué le explicó el oncólogo de su enfermedad?», «¿cómo se sintió ante tal noticia?» o «¿cómo le sentó el tratamiento?»; o comentarios que generen empatía y faciliten la expresión de sentimientos, como «no sé si fue su caso, pero muchas personas se sienten así cuando les dan noticias como...» o «muchas personas no encuentran agradable hablar continuamente de..., ¿le ocurre eso a usted?».

- Paso 3: preguntar al paciente si desea más información. Las necesidades de información del paciente pueden cambiar con el tiempo. Aprovecharemos este momento para tratar también la información con los familiares. Independientemente de cómo haya fluido la conversación o de su contenido, una buena estrategia suele ser que, antes de finalizar la entrevista, se pregunte al paciente si desea más información.
- Paso 4: dar la información al paciente. Hay que preparar al paciente para las malas noticias. Nos tenemos que asegurar de que comprende nuestra información. Una de las expresiones que podemos utilizar es «lo siento, pero me temo que no tengo buenas noticias para usted». Conviene dar las noticias en pequeños fragmentos, comprobar que el paciente comprende la información de forma regular, evitar la jerga médica y responder a todas las cuestiones que le puedan surgir.
- Paso 5: responder a la respuesta emocional del paciente. Hay que dirigir la respuesta emocional del paciente y facilitar su recuperación emocional. Aquí desempeña un papel importante el conocimiento que tengamos de nuestras propias emociones. Así, intentaremos anticiparnos a las repuestas emocionales, evitaremos intentar hacer que las malas noticias parezcan mejores de lo que son, facilitaremos la descarga emocional del paciente (p. ej., no evitando que llore) y validaremos sus sentimientos. Estos objetivos se consiguen mediante escucha activa, empatización («entiendo cómo se puede sentir»), validación de sentimientos («otros pacientes en situaciones parecidas también se sienten así») y preguntando al paciente sobre sus sentimientos o pensamientos. Con lo anterior se pretende dar apoyo psicológico, hacer ver al paciente que es normal su reacción y que estamos interesados en él.
- Paso 6: establecer un plan terapéutico y resumir la situación. Se exponen las recomendaciones de tratamiento, asegurándonos de que el paciente las comprende,

de que se proveen y pactan opciones de tratamiento, y de que comprendemos sus preocupaciones y comunicamos nuestro papel. Siempre debe explicitarse nuestra disponibilidad de apoyo y garantía de contacto (personal y del equipo).

Después de todo este proceso se ofrecerá al paciente la oportunidad de preguntarnos en cualquier otro momento. Una buena ayuda puede ser que apunte en una hoja cualquier duda para después, en el momento de la consulta o de la visita, plantearla. Obviamente, a la hora de realizar este método tenemos que tener en cuenta otros aspectos que en nuestro paciente concreto también pueden influir, como por ejemplo factores culturales, edad, etc. Por tanto, es importante saber que el método es una inestimable ayuda, pero que siempre hay que individualizar y actuar con naturalidad.

### RECOMENDACIONES EN EL MANEJO DE SITUACIONES DIFÍCILES

#### Información a los niños sobre el diagnóstico y el progreso de la enfermedad

- Mediante preguntas, explorar lo que sabe el niño y cuál es la información que posee en esos momentos.
- Acompañar el diálogo del niño en contenido y forma. Esperar que sea él quien pregunte, quien manifieste sus dudas y sus inquietudes, contestando a sus preguntas pero sin dar más información de la necesaria.
- Preguntar al niño si quiere ir a ver a su familiar enfermo. No forzar la situación, esperar a que esté preparado para el encuentro.
- No generar falsas ilusiones de curación en el niño, sin por ello minar sus lógicas esperanzas de que la enfermedad pueda mejorar.
- Indicar a los cuidadores que, en el periodo posterior a suministrar la información, es conveniente observar al niño, sobre todo sus conductas instintivas (patrones de sueño, ingestión de alimento, juego, etc.)<sup>25</sup>.

#### Información de mal pronóstico al paciente

- Evitar dar plazos y porcentajes de curación o no curación. Insistir en el gran número de variables que entran en juego y en la imposibilidad de fijar fechas y periodos cerrados.
- Informar de la gravedad de la situación y del compromiso vital generado por la enfermedad.
- Cuando el paciente pregunte sobre el pronóstico de su enfermedad, valorar el contenido emocional de su intervención. Por ejemplo: «¿por qué me pregunta esto?», «¿hay alguna cosa que le preocupe?», «¿en qué puede ayudarle tener esta información?».
- En todo caso, y sea cual sea el pronóstico, incidir ante el paciente sobre la disponibilidad del equipo para controlar los síntomas y asegurarle los máximos niveles de calidad de vida y confort<sup>17</sup>.

#### Familia con elevados niveles de ansiedad

- Las manifestaciones emocionales extremas son normales en las familias con pacientes de mal pronóstico o evolución negativa de la enfermedad<sup>26</sup>. Es positivo fomentar la expresión de estas emociones y articular estrategias que permitan escuchar y dar respuesta a tales reacciones.
- En caso de expresión emocional en un espacio público (p. ej., una unidad de ingreso hospitalario o un centro de asistencia ambulatoria), es conveniente buscar un espacio más íntimo y terapéutico que favorezca la contención.
- Valorar y validar las preocupaciones y emociones de los familiares. Es útil delimitar los problemas planteados por la familia uno por uno, priorizarlos e informar de las posibles soluciones a cada uno de ellos, para contener el estado de gran ansiedad.
- Informar a la familia de que la enfermedad del paciente está siendo abordada por un equipo terapéutico bien coordinado. Tanto enfermeras como doctores, psicólogos y

el resto del equipo están perfectamente informados del estado del paciente y conocen cómo abordar sus problemas<sup>15</sup>.

### Manejo del paciente enojado

- El principio del contrabalanceo emocional nos dice que, tras aflorar emociones negativas muy fuertes, el individuo se ve llevado hacia emociones más neutras o incluso positivas.
- Mientras el paciente experimenta fuertes emociones negativas escucha poco y, por lo tanto, resulta inútil intentar establecer un diálogo provechoso. Mantendremos pues la calma y la serenidad, articulando las mínimas palabras posibles y acotando si es necesario las reacciones muy virulentas mediante expresiones como «ya ve que le escucho con atención, ¿cree que es necesario continuar gritando?».
- Cuando el paciente contrabalancee, es decir, cuando retorne a un estado emocional de mayor neutralidad, se intentará establecer un diálogo mediante la técnica de reconstrucción por objetivos, es decir, centrándose más en las soluciones que en las causas que le han provocado el enfado (p. ej., «ya veo que está muy enojado, veamos qué podemos hacer para solucionar este problema»).

### Incumplimiento terapéutico

- Los incumplimientos terapéuticos siempre se producen por algún motivo. Es necesario preguntar al paciente sobre las bases en que se sustenta su incumplimiento.
- Técnica de reconversión de ideas: la clave de la reconversión de ideas es dar la vuelta a una de las creencias mantenidas por el paciente sobre la formulación genérica («eso que afirma sobre ... resulta, en mi opinión, exactamente al revés, ya que...»).
- Tener presente que, en último término, el paciente es el responsable del seguimiento de su tratamiento. Por ello, sobre la base de la negociación y el acuerdo, es preferible adaptar y buscar alternativas al tratamiento sistemáticamente incumplido<sup>15</sup>.

### Conspiración de silencio o protección informativa

Esta situación no es infrecuente, y ante ella el equipo debería recordar que la familia habitualmente sólo pretende proteger al paciente de una información que intuye que le va ser perjudicial. Muchas veces se trata de un prejuicio ante el miedo de una información brutal, desajustada y unidireccional, cuyo contenido sólo va a incluir mensajes de muerte y sufrimiento, y que lleva asociada la dificultad de manejar posteriormente los sentimientos propios y las preguntas del enfermo. En estos casos es aconsejable:

- Averiguar cuáles son los motivos por los cuales la familia justifica su negativa de informar al paciente. Procurar empatizar con sus miedos y temores.
- Asegurarles la gradualidad, el tacto y el respeto a los deseos del paciente (uso del método SPIKES<sup>23</sup>).
- Proponer un acuerdo, facilitar que la familia intervenga activamente en cómo y cuándo hay que suministrar información al paciente sobre su estado. Siempre es mejor la reflexión conjunta que la confrontación.
- Trabajar en la línea de eliminar mitos (p. ej., suicidio, «no lo podrá soportar», «dejará de luchar contra la enfermedad»).
- Valorar junto a la familia los beneficios de informar al paciente:
  - En muchas ocasiones disminuye la sensación de amenaza del paciente, en la medida en que, si se le informa, conocerá las posibles soluciones a sus problemas de salud.
  - Evita la sensación de aislamiento y aburrimiento (*boredom*) del paciente que desconoce su situación clínica y vital.
  - Fomenta el sentido de dignidad del paciente (ser respetado, ser considerado, ser tenido en cuenta).
  - Favorece que el paciente asuma un papel activo en la toma de decisiones del proceso terapéutico.
- Ofrecer, por parte del equipo, ayuda y asesoramiento en el manejo de la información y en la gestión de los sentimientos<sup>15</sup>.

## LAS REUNIONES FAMILIARES

Como ya se ha comentado, uno de los interlocutores en el proceso de información es la familia. En nuestro ámbito cultural, la familia tiene un papel relevante en el cuidado del enfermo. Participa en el proceso de la enfermedad y, en ocasiones, constituye un elemento facilitador o interruptor en el proceso de toma de decisiones del paciente. Hay que tener presente que el paciente es el dueño de la información y quien debe tomar las decisiones, salvo que indique lo contrario y mantenga su capacidad cognitiva intacta, por lo que se debería aclarar con él a quién podemos dar información y en qué situaciones. Sin embargo, en nuestro medio es frecuente compartir la información de la enfermedad con la familia<sup>1</sup>. Se ha observado que la presencia del paciente en reuniones informativas para la familia puede dificultar la expresión emocional, así como la realización de determinadas preguntas sobre el pronóstico y los aspectos del final de la vida por parte de los familiares<sup>27,28</sup>.

Se han propuesto una serie de consideraciones a tener en cuenta en caso de realizar una reunión familiar:

1. Buscar un espacio donde pueda mantenerse la reunión con privacidad y libre de interrupciones.
2. Comenzar agradeciendo la presencia de los miembros de la familia que hayan podido acudir.
3. Presentarse y realizar la presentación de los miembros de la familia.
4. Exponer los objetivos de la reunión: revisión de la situación de la enfermedad, comunicar los resultados de pruebas diagnósticas, comunicar una complicación, etc.
5. Solicitar que algún familiar exponga la información de que disponen hasta ese momento. Resulta útil preguntar dicha información a algún miembro con quien habitualmente no hayamos tenido contacto. Orienta sobre el grado de información que tiene la familia en su conjunto, e identifica malas interpretaciones o la presencia de protección informativa (p. ej., en personas ancianas).
6. Exponer la información motivo de la reunión, aclarar y especificar procesos, y solucionar dudas que pueda plantear la familia.
7. Asistir el malestar psicológico que pueda aparecer al recibir malas noticias.
8. Plantear opciones terapéuticas, consensuar objetivos y establecer el plan terapéutico.
9. Resumir brevemente la información para comprobar que la han comprendido, así como los acuerdos establecidos.
10. Preguntar si tienen alguna duda o comentario.
11. Agradecer de nuevo su presencia y mostrar disponibilidad para aclarar nuevas dudas. En el caso de familias numerosas, consensuar un interlocutor válido.
12. Despedirse.
13. Resumir en la historia clínica los aspectos principales de la reunión.

## BIBLIOGRAFÍA

1. González Barboteo J. Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada. Revisiones en cáncer. Madrid: Arán ediciones; 2013. 127-137.
2. González Barboteo J, Bruera E. Advances in physician-patient communication in palliative care (II). Non verbal communication. Symptom assessment in cognitive impairment patients. *Med Paliativa* 2004;11:43-9.
3. Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC, Bialer PA, Levin TT, Maloney EK, et al. Communication skills training for oncology professionals. *J Clin Oncol* 2012;30:1242-7.
4. Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr* 2013;25:345-58.
5. Barnes S, Gardiner C, Gott M, Payne S, Chady B, Small N, et al. Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. *J Pain Symptom Manage* 2012;44:866-79.
6. Gil F, Costa G, Hilker I, Benito L. First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress Health* 2012;28:362-7.
7. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, et al. Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer* 2009;17:627-44.
8. González Barboteo J, Bruera E. Advances in physician-patient communication in palliative care (I).

- Decision making. Practical information aids. *Med Palliativa* 2003;10:226-34.
9. Hanratty B, Lowson E, Holmes L, Grande G, Jacoby A, Payne S, et al. Breaking bad news sensitively: what is important to patients in their last year of life? *BMJ Support Palliat Care* 2012;2: 24-8.
  10. Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among Hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2013; disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24035071>
  11. Evans N, Pasman HRW, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-life medical treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments: evidence from Italy, Spain, Belgium and the Netherlands. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:235. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24644602>
  12. Davidson PM. Difficult conversations and chronic heart failure: do you talk the talk or walk the walk? *Curr Opin Support Palliat Care* 2007;1:274-8.
  13. Kaspers PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJ, Pasman HRW. Decision-making capacity and communication about care of older people during their last three months of life. *BMC Palliat Care* 2013;12:1. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3563577&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
  14. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Jpn J Clin Oncol* 2009;39:201-16.
  15. González-Barboteo J, Gil Moncayo F. Comunicación. En: Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A, editors. *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3ª ed. Madrid: Enfoque Editorial S.C; 2013. p. 29-40.
  16. Gil Moncayo F, editor. *Manual de psico-oncología*. 1ª ed. Madrid: Ediciones Nova Sidonia; 2000.
  17. Gil F. Intervención psicológica en pacientes con cáncer. En: Do Rosario Dias M, Dura E, editors. *Territorios da psicologia oncológica*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
  18. O'Brien MA, Whelan TJ, Villasis-Keever M, Gafni A, Charles C, Roberts R, et al. Are cancer-related decision aids effective? A systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 2009;27:974-85.
  19. Gysels M, Higginson IJ. Interactive technologies and videotapes for patient education in cancer care: systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Support Care Cancer* 2007;15:7-20.
  20. Volandes AE, Barry MJ, Chang Y, Paasche-Orlow MK. Improving decision making at the end of life with video images. *Med Decis Making* 2010;30:29-34.
  21. Albert NM, Buchsbaum R, Li J. Randomized study of the effect of video education on heart failure healthcare utilization, symptoms, and self-care behaviors. *Patient Educ Couns* 2007;69:129-39.
  22. Fields SA, Johnson WM. Physician-patient communication: breaking bad news. *W V Med J* 2012;108:32-5.
  23. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11.
  24. Kaplan M, SPIKES. a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2010;14:514-6.
  25. Díaz Teba I. *I ara on és?* 1ª ed. Barcelona: Viena Edicions; 2004.
  26. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batiste X. What factors contribute to the fact that the patients of a palliative care unit die peacefully? *Psicooncologia* 2008;5:303-21.
  27. Dev R, Coulson L, Del Fabbro E, Palla SL, Yennurajalingam S, Rhondali W, et al. A prospective study of family conferences: effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *J Pain Symptom Manage* 2013;46:536-45.
  28. Bluestein D, Latham Bach P. Working with families in long-term care. *J Am Med Dir Assoc* 2007;8:265-70.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Planificación de decisiones anticipadas

Cristina Lasmariás Martínez

## INTRODUCCIÓN

En el proceso de atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, la planificación de los cuidados adopta un significado de mayor relevancia por diversos motivos: existe una pérdida de autonomía, en el más amplio sentido de la palabra, y el pronóstico de vida a corto plazo implica centrar el proceso de toma de decisiones en aspectos no sólo de tratamiento, sino más bien en conceptos difíciles de cuantificar (y de abordar), como son el respeto a la dignidad y la calidad de vida.

En este capítulo se realiza una breve revisión de los elementos éticos y jurídicos presentes en nuestro contexto sanitario, que han permitido crear el sustrato para el desarrollo de la planificación de las decisiones anticipadas (o planificación anticipada de las decisiones; en inglés, *advance care planning*) como la metodología ideal para favorecer la participación de los pacientes, o en su defecto de sus representantes legales o familiares, en los procesos de toma de decisiones. Así mismo, haremos una revisión del concepto de planificación de las decisiones anticipadas y las recomendaciones para su puesta en práctica. Por último, destacaremos algunas barreras frecuentes para su puesta en práctica.

## EL CONTEXTO AMERICANO: SURGIMIENTO DE LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

Para introducir el concepto de planificación de decisiones anticipadas (PDA) es importante tener presente que la reflexión sobre otros conceptos tales como autonomía, consentimiento informado o directrices anticipadas (instrucciones previas, voluntades anticipadas, etc.), muy vinculados al de PDA, ha estado presente en los últimos 50 años. La evolución de estos términos y su impacto en la sociedad jurídica y científica en primer término, y en la sociedad general en segundo, son el sustrato que debe permitir la impregnación de la propuesta conceptual de la PDA.

Planificar los cuidados y la atención de las personas en función de sus deseos y valores forma parte de lo que entendemos por garantizar una muerte digna. En este sentido, el proceso de PDA pretende ir un paso más allá de la elaboración de un documento de voluntades y deseos individuales de los pacientes o las familias (en su representación si ellos no pueden decidir), y acostumbra a realizarse en un contexto de relación clínica.

El concepto de PDA se construye sobre la base de tres ideas principales: autonomía,

respeto y comunicación. Para hablar de los dos primeros se realiza en el capítulo un breve repaso del marco jurídico y del marco bioético. La evolución de ambos a lo largo de los últimos 50 años en América y de los últimos 30 años en España permite entender la necesidad de trabajar en la mejora del tercer concepto, la comunicación, para ofrecer una atención de calidad a las personas con enfermedades crónicas avanzadas.

### Marco jurídico

Es a finales de los años 1980 cuando surge en Estados Unidos la necesidad de establecer un amplio consenso en relación a los derechos de los pacientes en materia de expresión de voluntades anticipadas. Desde el punto de vista legislativo, el punto álgido en relación a la autonomía de los pacientes y la expresión y el registro de voluntades anticipadas llegó en 1990, con la aprobación de la ley federal *Patient Self-Determination Act* (PSDA), que pretendía impulsar el registro y la realización de testamentos o voluntades vitales en el contexto asistencial.

A pesar de que esta ley generó ciertas discrepancias en los primeros años tras su aprobación, algunos estudios demostraron mejoras significativas en los registros de voluntades anticipadas por parte de pacientes ingresados en servicios asistenciales hospitalarios<sup>1</sup>.

Algunas de las limitaciones planteadas ante la necesidad de ofrecer a los pacientes una documentación relacionada con la expresión de voluntades anticipadas era que se convirtiera en un acto burocratizado y no en un proceso de diálogo entre profesional y paciente. Sin embargo, rápidamente se comprobó que las medidas legislativas establecidas hasta el momento no eran suficientes para conseguir que las personas manifestaran sus deseos y que éstos quedaran reflejados en un documento oficial.

En 1995, los resultados del estudio SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*)<sup>2</sup> dejaron en entredicho las supuestas ventajas de la legislación vigente. Este estudio, estructurado en dos fases,

pretendía identificar aspectos relacionados con el pronóstico de las enfermedades, describir la dinámica del proceso de toma de decisiones en la práctica clínica y evaluar la mejora de estos aspectos a partir de un proceso de intervención, que se llevaría a cabo en la segunda fase. La primera fase se inició prácticamente al mismo tiempo que la puesta en marcha de la PSDA, y la segunda se desarrolló a lo largo de varios años (1993-94). En los resultados presentados tras la segunda fase se constató que no había una mejora significativa en la calidad de los procesos de información, comunicación y toma de decisiones. Lo que se evidenciaba, por tanto, era una necesidad de cambio en la práctica asistencial relacionada con la comunicación con los pacientes y sus familias, independientemente del registro final que se hiciera de ese proceso de relación.

Esta constatación llevó al Hastings Center a elaborar un proyecto de investigación del que formó parte un numeroso grupo de expertos (expertos en bioética, filósofos y profesionales asistenciales) para reflexionar sobre la situación, deduciendo que la legislación y la burocratización de un proceso tan delicado como las decisiones concernientes a los procesos de final de vida suponían más una limitación que una ventaja. La propuesta surgida de este grupo de trabajo se plasmó en un informe, en el cual se identificaba la necesidad de reorientar el enfoque de las directrices anticipadas hacia procesos de comunicación más amplios entre paciente y profesional, que tuvieran como eje central a la persona y todas las dimensiones emergentes en ella<sup>3</sup>. Sin un proceso de acompañamiento, diálogo y soporte, que contemple las circunstancias específicas del paciente y su entorno (un enfoque biopsicosocial y espiritual) que inciden en la toma de decisiones, la legislación pierde todo el sentido. Esto condujo al surgimiento de lo que se conoce como *advance care planning*, cuya definición se explica más adelante.

En cierto modo, la experiencia en nuestro país, como destacan Barrio y Simón<sup>4</sup>, parece que lleva el mismo camino que la experiencia americana. La legislación ofrece máxima cobertura a los derechos y obligaciones de

los pacientes en relación al proceso de toma de decisiones de cara al final de la vida y el registro de éstas. Aunque ciertos aspectos relacionados con el derecho de autonomía o la toma de decisiones en personas incapacitadas aún podrían cuestionarse o escaparse a la normativa y a la legislación, en España se dispone de leyes reguladoras que permiten garantizar la protección de los derechos de los pacientes (y de los profesionales) en materia de toma de decisiones

A continuación se realiza un breve repaso cronológico de la legislación más relevante relacionada con el tema:

- Ley 14/1986, General de Sanidad de 1986: en su artículo 10.6.b introduce el concepto de consentimiento informado y la libre elección de los pacientes o, en su defecto o incapacidad, por parte de los familiares o allegados.
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, o Convenio de Oviedo de 1997: establece las directrices, entre otras, para la toma de decisiones en representación de pacientes incapaces.
- Llei 21/2000, sobre els drets de informació en relació a la salut i l'autonomia del pacient i a la documentació clínica<sup>5</sup> (sobre los derechos de información en relación a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica): primera ley propiamente centrada en el reconocimiento de los derechos del paciente a ejercer su autonomía en los procesos de toma de decisiones y regulación de los testamentos vitales. A raíz de esta ley, la mayoría de las comunidades autónomas promulgaron las suyas propias, que puede consultarse en detalle en el trabajo de Simón y Barrio<sup>6</sup>.
- Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>7</sup>: pretende ordenar las bases iniciadas en 1986 y moderar la proliferación de leyes de ámbito regional surgidas a lo largo de 2000-2002, creando un marco estatal amplio.

- Registro nacional de instrucciones previas: surgido a raíz de la promulgación del artículo 11 de la Ley 41/2002 del 14 de noviembre<sup>8</sup>.

Como ya se ha comentado, valores subjetivos como la calidad de vida o la dignidad están claramente relacionados con el concepto de PDA. Alrededor de esta premisa también se ha construido un marco jurídico regulador. Un ejemplo claro se encuentra en el Estatuto de Autonomía de Cataluña del año 2006 (Ley Orgánica 6/2006 de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña<sup>9</sup>), que contempla, en su artículo 20, el derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte, garantizando que:

- Todas las personas tienen derecho a recibir un tratamiento adecuado para el dolor y cuidados paliativos integrales, y a vivir con dignidad el proceso de su muerte.
- Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de una manera anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que tienen que ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario, cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad.

Otros ejemplos de legislación reguladora del respeto y la promoción de la dignidad de las personas al final de la vida, estatal y autonómica, son:

- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Junta de Andalucía. Boletín número 88 de 07/05/2010.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Presidencia del Gobierno de Aragón. BOA 70.
- Anteproyecto de ley de cuidados paliativos y muerte digna, 2011; propuesta finalmente no llevada a cabo.

En conclusión, se dispone de un marco legal muy amplio que debería permitir, a

profesionales y usuarios, vivir un proceso de enfermedad con la garantía del respeto a los derechos fundamentales de cara al final de la vida, ya no exclusivamente desde el punto de vista ético o asistencial, sino también desde el punto de vista jurídico.

Sin embargo, ¿sería adecuado hacer la misma reflexión que hicieron en 1995 en el Hastings Center? ¿Se puede asegurar, tal y como dictan las leyes en nuestro país, que todos los pacientes viven sus procesos de final de la vida con la máxima calidad y garantizando el respeto a su dignidad? ¿Las personas que se atienden expresan libremente y de manera autónoma sus deseos, expectativas y valores, y los profesionales responden a ello? Posiblemente, la mayoría de los lectores darán unas respuestas muy parecidas a estas preguntas.

### Marco bioético

No es competencia de este capítulo definir en profundidad las bases de la bioética moderna; por tanto, en este apartado se realiza una reflexión sobre cómo el desarrollo del concepto de relación clínica, entre profesional y paciente, condiciona la necesidad de revisar la práctica diaria para la mejora del respeto a la autonomía de los pacientes, que como ya se ha comentado al principio es una de las claves para un adecuado proceso de PDA.

A lo largo de la segunda mitad del siglo xx la bioética se ha consolidado como el marco que establece las directrices de la buena praxis en lo que a relación clínica entre profesional y paciente se refiere.

Uno de los modelos más reconocidos es el principialismo, de Beauchamp y Childress<sup>10</sup>. En su definición de los principios de bioética, la autonomía es el más íntimamente ligado a la planificación de decisiones anticipadas, en el sentido de que la autonomía es la libertad de poder decidir y disponer de la propia vida. Para que una acción sea autónoma, deben cumplirse tres condiciones<sup>11</sup>:

1. Intencionalidad: la acción se orienta de acuerdo a un plan determinado.
2. Conocimiento: por parte de la persona que ejerce la autonomía.

3. Ausencia de control externo: sin coerción, manipulación, etc.

Montero y Morlans<sup>11</sup> destacan que algunos autores introducen el concepto de «autenticidad» como condición, dado que es lo que confiere coherencia al acto autónomo en relación al sistema de valores, creencias y actitudes del individuo.

Este modelo y su principio de autonomía colocan el respeto hacia el paciente y sus derechos como eje principal de la práctica asistencial.

Otra corriente de bioética importante es la del casuismo, cuyos autores principales son Jonsen, Siegler y Winslade. El casuismo rechaza los principios y promueve el debate ético desde lo concreto, los casos. Es conocido también como «método de Galveston», y propone cuatro preguntas para el estudio de los casos:

1. ¿Cuáles son las indicaciones médicas?
2. ¿Cuáles son las indicaciones del paciente?
3. ¿Cuáles son las expectativas sobre la calidad de vida?
4. ¿Cuáles son los aspectos contextuales relevantes?

Se observa que, igual que el principialismo, pero desde lo concreto, el casuismo gira alrededor de lo que el paciente conoce, requiere, desea y manifiesta, es decir, su ejercicio de autonomía.

Siguiendo un poco más allá, resulta interesante el debate de Mark Siegler (defensor del casuismo y autor del término «ética clínica») en su definición de las cuatro edades de la medicina<sup>12</sup>, donde la relación clínica entre profesional y paciente ha pasado por diferentes «edades»: edad del paternalismo, edad de la autonomía, edad de la burocracia y, por último, edad de la toma de decisiones compartidas.

Ya en la década de 1980 su teoría definía esta última edad como un proceso intermedio entre el paternalismo y la autonomía plena, entendida ésta como el proceso en que el paciente es quien decide exclusivamente, o sea, en contraposición al modelo paternalista.

En la edad de la toma de decisiones compartidas, el profesional y el paciente

construyen la relación clínica (aquella relación clínica concreta, en aquel proceso de enfermedad específico, en aquel contexto clínico determinado) colaborando por un fin común: encontrar la decisión más adecuada para el paciente. En este caso, ninguno de los participantes parte de una idea predeterminada, sino que aparece tras consenso, diálogo y comunicación. En este sentido, la autonomía se ejerce con el acompañamiento del profesional. De hecho, la propuesta de Siegler se basa en que, en la realidad asistencial, la mayoría de los encuentros entre profesionales y pacientes se construyen en este marco de colaboración; nunca son puramente paternalistas, ni nunca son puramente decisiones autónomas.

Sin un buen acompañamiento en el proceso de toma de decisiones se puede caer en la burocratización de la identificación de voluntades de las personas atendidas, sin el valor de la relación clínica añadido, como ya se ha comentado que sucedió con la puesta en práctica de la PSDA.

Se ve, por tanto, que desde la bioética la autonomía evoluciona desde el concepto más universal hasta el de la realidad asistencial. La visión de Siegler es optimista y sobreentiende que la relación clínica profesional-paciente ya se sustenta en la creencia de la relevancia de la autonomía y, en concreto, la autonomía relacional. Sin embargo, para ello es importante que los profesionales compartan esta creencia y la practiquen.

Se acaba esta exposición con una reflexión planteada por el Comité de Bioética de Cataluña: «Ha cambiado la demanda que la sociedad hace a los profesionales sanitarios: de la máxima eficacia contra la enfermedad ha pasado a demandar la máxima ayuda al ciudadano enfermo, que incluye siempre el respeto a su voluntad y en conocimiento de su necesidad. Hacer un bien ya no es un acto beneficiante si es impuesto a una persona enferma competente»<sup>13</sup>.

## DEFINICIÓN DE PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

No debe confundirse la PDA con el Documento de voluntades (o directrices) anticipadas (DVA), a pesar de que estén muy

vinculados. Se considera que el DVA es la consecuencia inmediata, que no imprescindible, de la aplicación de un buen proceso de PDA, y que queda plasmado en un documento reconocido legalmente como tal.

La PDA (algunos autores la denominan «planificación anticipada de las decisiones» o «planificación de cuidados anticipada»), o *advance care planning* de la literatura anglosajona<sup>14,15</sup>, consiste en explorar e identificar los valores y las preferencias del enfermo y poder establecer objetivos y medidas adecuados a ellos, adaptándolos a escenarios evolutivos previsibles, creando un clima de comunicación triangular (paciente, familia y equipo) y disminuyendo la presión que recae sobre la familia en los procesos de decisión complejos (en especial cuando el paciente no puede decidir por sí mismo)<sup>16</sup>.

Se entiende que la toma de decisiones basada en la PDA es tanto un proceso como una actitud. Un proceso, en la medida en que se aplica una metodología para la identificación de las voluntades, los deseos y las preferencias del paciente y su familia o entorno afectivo, basada en la comunicación afectiva y efectiva, la escucha activa y la empatía. Además, este proceso requiere una preparación previa, una acción y consenso, un registro y una evaluación de resultados, tal como puede verse en la [figura 11-1](#).

El proceso debe obtener como resultado la expresión de la autonomía de la persona que lo realiza. Por lo tanto, ha de ser<sup>17</sup>:

- Voluntario: la persona debe escoger libremente si quiere someterse al proceso de PDA. A pesar de que los profesionales inician el proceso, la persona puede rechazar libremente el hecho de someterse a él.
- Informado: es importante que las personas reciban información sobre la utilidad, los objetivos y el uso que se hará de la PDA.
- Realizado por una persona con capacidad: la determinación de la capacidad individual puede estar ligada a la complejidad de las decisiones a tomar. Debemos valorar la adecuación de la PDA en situaciones especiales, como serían

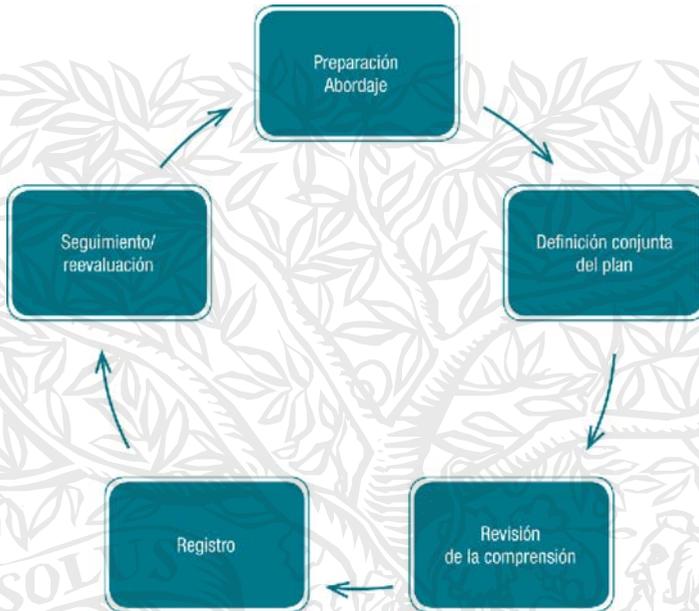


FIGURA 11-1 Ciclo de la planificación de decisiones anticipadas.

las personas con demencia avanzada o cualquier tipo de alteración cognitiva.

En la vertiente «proceso» de la definición debe tenerse presente que:

- Supone una responsabilidad compartida entre el paciente, la familia y el equipo multidisciplinario e interdisciplinario.
- Es universal.
- Es dinámico.
- Es flexible y adaptable al interlocutor.
- Es continuo.
- Requiere revisión.
- Requiere un registro sistemático.

### DEFINICIÓN DE LOS PASOS DE LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

Como ya se ha comentado, la aplicación de la PDA debe seguir unos pasos, que se describen a continuación.

#### Preparación y abordaje

Es importante que los profesionales asistenciales se preparen para el proceso de PDA.

Cada vez existe más evidencia que justifica que es el profesional el responsable de iniciar y conducir el proceso de PDA<sup>18</sup>. El debate sobre cuál es el profesional más adecuado está completamente abierto, pero lo más probable es que sean el propio paciente o su familia quienes escojan con quién se encuentran más cómodos para profundizar en estos temas.

El rol de enfermería podría cobrar especial relevancia en el desarrollo de la PDA<sup>19</sup>. En nuestro contexto cultural y gracias a su formación humanista, centrada en el abordaje integral del paciente, el profesional de enfermería está acostumbrado a trabajar con un modelo de cuidados centrado en la persona. La cultura del diálogo forma parte de la formación enfermera, pero tener que tratar con los pacientes sobre sus miedos, preocupaciones y deseos, sigue generando mucha inseguridad en los profesionales<sup>20,21</sup>.

Así, el proceso de PDA requiere la implicación de todos los profesionales que atienden al paciente, por una doble razón:

- La participación de los diferentes profesionales ofrece al paciente la visión de continuidad, con la consecuente sensación de seguridad.

- La visión multidisciplinaria e interdisciplinaria enriquece la identificación de recursos necesarios para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Cabe destacar la importancia de la capacitación del profesional que en el conjunto del equipo se considere más preparado para abordar el proceso. También hay que considerar que, muchas veces, son los pacientes quienes escogen con qué profesional sienten más confianza para hablar de temas tan íntimos.

Es muy importante no olvidar que en el proceso de preparación deben respetarse los tiempos del paciente y buscar el momento más óptimo. Se proponen algunas recomendaciones sobre el momento idóneo para iniciar un proceso de PDA<sup>22</sup>:

- A demanda de la persona.
- En fases de estabilidad de la enfermedad.
- Tras un episodio de muerte o enfermedad grave de alguna persona cercana.
- Después de un episodio de descompensación clínica grave o ingreso prolongado.
- En un primer contacto con la persona, con cualquier tipo de patología, independientemente de su estadio.
- Tras cambios en las expectativas de curación o tratamiento.
- Tras un empeoramiento de los síntomas o un declive progresivo.
- Ante el riesgo de pérdida de capacidad cognitiva o dependencia importante y previsible.

Por el contrario, se desaconseja iniciar un proceso de PDA:

- Con personas en situación de negación diagnóstica o pronóstica.
- En presencia de distrés emocional intenso.
- Cuando existe negación por parte de la familia (pacto de silencio).

Así pues, como conclusión, se destacan algunos elementos ya definidos previamente:

- Los pacientes esperan que sean los profesionales quienes inicien el proceso<sup>17</sup>.

- Es imprescindible hacer un abordaje progresivo y respetuoso con los «periodos» de los pacientes.
- Se debe respetar la negativa de los pacientes a hablar de estos temas, lo cual puede ser más frecuente a medida que avanza la enfermedad<sup>18</sup>.
- El proceso debería iniciarse en situaciones clínicas de estabilidad (en el contexto de la atención comunitaria)<sup>23</sup>.

## Objetivos

Debe tenerse presente qué hay que explorar, la comprensión de aquello explorado y la verificación de las decisiones tomadas antes del registro.

Los objetivos generales de la PDA son:

- Identificar los deseos y las voluntades del paciente.
- Garantizar el proceso de información y comunicación del paciente y la familia en función de sus necesidades informativas («verdad tolerable»).
- Planificar los cuidados bajo un modelo deliberativo y de consenso entre el paciente, su familia y el equipo, donde se integra el DVA como consecuencia.
- Prever y adecuar los recursos necesarios por el manejo de las complicaciones y las necesidades.

Es importante contemplar la participación de la familia, sobre todo en caso de que el paciente no sea competente para la toma de decisiones o las haya delegado. Los profesionales deben proponer a la persona atendida que identifique quién ejercerá de representante en caso de que no pueda tomar las decisiones por sí mismo. Esta figura no siempre debe ser algún miembro de la familia, pero sí alguien del entorno afectivo del paciente.

No obstante, no se debe olvidar que, en el proceso de toma de decisiones, cuando la persona enferma no puede decidir sobre sí misma, aparece muchas veces un incremento del distrés emocional<sup>24</sup>, especialmente en las situaciones de últimos días. Haber realizado un buen proceso de PDA permite descargar a las familias del impacto emocional

que supone la toma de decisiones sobre la persona estimada, sobre todo en situaciones de urgencia, de crisis de necesidades o de agonía.

Como ya se ha comentado, el proceso de PDA es también una actitud, en la medida en que el profesional practica valores como el respeto, la comprensión, la empatía, la comunicación y la compasión<sup>25</sup>. Estos valores son habilidades propias que el profesional ha ido aprendiendo y perfeccionando, pero que también pueden enseñarse, identificarse y mejorarse a través de procesos formativos continuados.

Algunos elementos a explorar en el proceso de PDA<sup>26</sup> son:

- Antecedentes en el afrontamiento de situaciones con alto impacto.
- Información y comprensión de la situación de enfermedad.
- Significado y valor de la situación de enfermedad.
- Exploración de valores y creencias relevantes para la persona.
- Aspectos existenciales y espirituales.
- Exploración de preocupaciones en relación al proceso de enfermedad y escenarios sanitarios evolutivos previsibles.
- Escenarios de toma de decisiones en relación a situaciones sanitarias concretas: rechazo de tratamientos, instauración de intervenciones.
- Exploración de expectativas actuales y de futuro.
- Expectativas y demandas que el paciente espera del profesional, el equipo y la organización.
- Designación de la persona representante.

### ¿Cómo explorarlo?

Para la realización de un buen proceso de PDA es importante que el profesional responsable disponga de unas habilidades comunicativas básicas<sup>23,25</sup>. Además, se requiere:

- Escucha activa y asesoramiento.
- Empatía.
- Escoger un buen lugar y un buen momento.
- Tener claro el objetivo del proceso.
- Conocer a la persona.

- Generar un clima de confianza y respeto.
- Adecuar el mensaje.
- Cuidar la comunicación verbal y no verbal.
- Favorecer la expresión de emociones y preocupaciones.
- Validar emociones.
- Dar tiempos.
- Respetar los silencios.
- Mostrar disponibilidad.

Se recomienda empezar por preguntas poco comprometedoras e ir profundizando, siguiendo el ritmo del paciente, y utilizar preguntas sencillas y abiertas como:

- ¿Qué piensa de su situación?
- ¿Se ha planteado qué querría si las cosas se complican?
- ¿Ha estado preocupado por su salud?
- ¿Quién querría que decidiera en caso de que usted no pudiera hacerlo?
- ¿Cómo desearía ser cuidado?
- ¿Donde le gustaría que lo cuidaran?

### Registro

El registro en la documentación clínica de este proceso y de la planificación resultante (acciones derivadas) da énfasis a la PDA en su vertiente de proceso, porque permite la transmisión de la información a otros profesionales implicados y evita la duplicación de las intervenciones y de las acciones, facilitando la gestión del caso.

Por lo tanto, la fase de registro es tan importante como las anteriores. Algunos modelos anglosajones proponen que el registro de PDA tiene que estar validado (con firma) por el propio paciente. Una vez registrada la planificación, hay que consensuar con la persona que el registro coincide y es congruente con lo que ha manifestado; es fundamental su validación.

Los sistemas informatizados deben, pues, adecuarse a las nuevas propuestas de atención e intervención.

### Seguimiento y reevaluación

Como ya se ha ido destacando, la PDA es un proceso, y como tal es dinámico. Es

importante destacar este aspecto con los pacientes, por dos razones:

1. La elaboración del plan no debe ser el resultado de un solo encuentro con el paciente, sino que puede ser el fruto de diversos y permanentes encuentros y conversaciones.
2. Las decisiones establecidas son también dinámicas y pueden cambiar en función del propio paciente y cuando él lo considere necesario. Es él mismo quien debe marcar el ritmo de las modificaciones en sus expresiones.

En todo caso, se recomienda detener el proceso de evaluación en el momento en que el paciente rechace hablar más de ciertos aspectos o temas relacionados con la PDA.

### **Ventajas y barreras de la planificación de decisiones anticipadas**

#### *Ventajas*

Según Siegler, el proceso de toma de decisiones compartidas repercute en mejoras en la atención de los pacientes, en cada uno de los siguientes aspectos:

- Los pacientes tienen una mayor confianza en sus profesionales sanitarios.
- Los pacientes cumplen mejor los tratamientos acordados.
- Los profesionales y los pacientes adoptan decisiones adecuadas desde el punto de vista económico.
- Los pacientes se sienten más satisfechos con la atención recibida.

Otros aspectos positivos del proceso son:

- Favorece la adaptación a la enfermedad y mejora la satisfacción con el proceso de atención<sup>27</sup>.
- Mejora la sensación de control del proceso.
- Mejora la comprensión de las expectativas de los pacientes por parte de los familiares<sup>28</sup>.
- Reduce la carga del cuidador en la toma de decisiones.
- Mejora la utilización de los recursos asistenciales<sup>29</sup>.

- Aumenta el respeto en la preferencia de ubicación de los pacientes.

#### *Barreras para la puesta en marcha de la planificación de decisiones anticipadas*

Existen barreras importantes en el desarrollo de la PDA, que tienen que ver con el paciente, con los profesionales y con las organizaciones, pero que también tienen mucho que ver con el contexto sociocultural en que vivimos.

La mejora de la formación es una medida muy importante para trabajar estas barreras. El cambio sociocultural es la consecuencia inmediata.

Entre las barreras relacionadas con el paciente podemos señalar:

- Los pacientes no siempre están informados de sus procesos de enfermedad y algunas veces no quieren estarlo.
- Rechazan hablar de temas relacionados con la muerte.
- La situación clínica puede limitar la exploración.
- No quieren dejar la carga de las decisiones en sus familiares.
- Los pacientes no son conscientes de que pueden expresar sus deseos en relación al proceso de final de vida.
- Existe miedo a la «represalia» o la pérdida de confianza con su profesional de referencia
- No existe cultura de diálogo entre profesional y paciente.

Entre las barreras relacionadas con los profesionales se encuentra que:

- Muchos profesionales no están preparados para hablar de los procesos de final de vida.
- Los beneficios cualitativos del proceso (mejora de la comunicación, mejora de la satisfacción, calidad de vida, etc.) son poco percibidos.
- Los profesionales creen que son los pacientes quienes deben iniciar el tema.
- No quieren convertir el proceso de comunicación en un trámite de valoración y registro.
- El modelo paternalista de intervención todavía limita la cultura de diálogo.

Y entre las barreras relacionadas con las organizaciones tenemos:

- La documentación no permite hacer un registro exhaustivo del proceso de PDA.
- La organización interna y las cargas de trabajo no favorecen el desarrollo del proceso.
- El tiempo o el entorno asistencial no siempre son los adecuados.

## CONCLUSIONES

¿Qué busca, pues, la PDA?<sup>4</sup>

- Prepararse para los procesos de toma de decisiones difíciles o vinculadas con el proceso de morir y todos los aspectos que implica, especialmente la situación de incapacidad, a pesar de que no es la única.
- Ejercer en la vida diaria el derecho de autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
- Familiarizarse con la idea de morir, entender el proceso de la muerte con naturalidad y como una parte más del proceso de la vida.
- Aligerar el impacto emocional de la persona designada por el paciente como representante cuando él no sea capaz de decidir.
- Entender el documento escrito y firmado (DVA) como la consecuencia del proceso de planificación, maximizar el contacto y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y allegados.

El objetivo final y más importante de la PDA en la atención a los pacientes en situación de enfermedad crónica compleja, avanzada y terminal es favorecer que el final de la vida del paciente se lleve a cabo en el lugar, las condiciones y con las medidas de atención adecuadas, en función de sus deseos y de los recursos disponibles.

La cultura del respeto a los deseos individuales debe impregnarse en nuestra práctica asistencial. Esto resulta especialmente significativo en los procesos de vulnerabilidad,

fragilidad y enfermedad compleja o avanzada.

Decidir qué es mejor para la persona que se atiende sólo tiene sentido si el otro, en este caso la persona enferma, es quien decide qué es lo mejor. Y únicamente puede averiguarse lo que la otra persona desea o espera de los profesionales a través del diálogo, de la voluntad de escucha y del respeto por sus valores y deseos; con el fin de ofrecer, con la máxima profesionalidad, compromiso y honestidad, la garantía de que se hará todo lo posible para llevar a cabo sus deseos.

Algunos programas internacionales de PDA han desarrollado niveles de implementación ajustados al contexto de enfermedad y su grado de evolución o cronicidad, e incluso se han abordado aspectos de valores y preferencias en población sana<sup>30</sup>.

En 2013, la Junta de Andalucía publicó la primera guía estatal sobre PDA<sup>17</sup>, que significa un primer paso en el desarrollo consensuado de la aplicación de una metodología de implementación de PDA. Así mismo, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ha constituido un grupo de trabajo liderado por la Cátedra de Cuidados Paliativos UVIC/ICO/CCOMS para el desarrollo y la implementación del modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas, que se propone publicar a finales de 2014.

El desarrollo de estas iniciativas invita a pensar que estamos en la edad adecuada: la de la toma de decisiones compartidas.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I. Las decisiones de sustitución en el derecho estadounidense (II): las normas jurídicas. In: Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I, editors. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela; 2004. p. 70-92.
2. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 1995;274:1591-8.
3. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. Hastings Cent Rep 1994;24:S32-6.
4. Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investig 2004;5:1-9.

5. Llei 21/2000, sobre els drets de informació en relació a la salut i l'autonomia del pacient i a la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya; Gener 2001.
6. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I. Las decisiones de representación en el derecho y la bioética españoles. In: Simón Lorda P, Barrio Cantalejo I, editores. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela; 2004. p. 156-211.
7. Ley 41/2002 del 14 de Noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, Noviembre de 2002.
8. Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>.
9. Ley Orgánica 6/2006 de 19 de julio, de Reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña. Artículo 20. Disponible en: [http://www.gencat.cat/generalitat/cas/estatut/titol\\_1.htm#a20](http://www.gencat.cat/generalitat/cas/estatut/titol_1.htm#a20).
10. Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson; 1999.
11. Montero F, Morlans M. La eclosión de la bioética. In: Montero F, Morlans M, editores. Para deliberar. Barcelona: Fundació Doctor Robert; 2009. p. 61-78.
12. Siegler M. Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas nº 26; 2011. Disponible en: [http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/cnt/dD10/\\_/\\_/5w0r/26-Las-tres-edades-de-la-medicina-y-la-relaci%C3%B3n-m%C3%A9dico-paciente.html](http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/cnt/dD10/_/_/5w0r/26-Las-tres-edades-de-la-medicina-y-la-relaci%C3%B3n-m%C3%A9dico-paciente.html).
13. Comité de Bioética de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.
14. Henry C, Seymour J. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: a guide for health and social care staff. NHS end of life care [Internet]. 2011. Disponible en: [www.endoflifecareforadults.nhs.uk](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk).
15. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncol 2008;26:3896-902.
16. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. Arch Fam Med. 9:1181-7.
17. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013.
18. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. J Pain Symptom Manage 2005;30:132-44.
19. Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enf Clínica 2004;14:223-9.
20. Lasmarias C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullrich I, Albuquerque E, Gómez-Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. FEM 2013;16:159-65.
21. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goere R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA 2000;283:1437-44.
22. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013.
23. Patel K, Janssen DJA, Curtis JR. Advance care planning in COPD. Respirology 2012;17:72-8.
24. Bloomer M, Tan H, Lee S. End of life care – the importance of advance care planning. Aust Fam Physician 2010;39:734-7.
25. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013;29:237-43.
26. Briggs L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. J Palliat Med 2004;7:341-9.
27. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010;340:c1345.
28. Kirchoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. J Am Geriatr Soc 2010;58:1233-40.
29. Schellinger S, Sidebottom A, Briggs L. Disease specific advance care planning for heart failure patients: implementation in a large health system. J Palliat Med 2011;14:1224-30.
30. Gundersen Health System. Disponible en: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>.



Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Atención psicológica a pacientes con enfermedad crónica avanzada

Helena García-Llana, Cristina Coca, Dolors Mateo

## PARTICULARIDADES DEL ACERCAMIENTO PALIATIVO A LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA Y SUS ALLEGADOS

Tal como se ha ido comentando a lo largo del libro, la atención a las personas afectas de enfermedades y condiciones crónicas avanzadas requiere un abordaje interdisciplinario.

En muchas ocasiones, el paciente y su familia se habitúan a un lento deterioro relativamente estable, en el que puede resultar difícil establecer una predicción de la evolución de la enfermedad en relación a futuras crisis y a pronóstico vital. Esto hace que tanto el enfermo como su familia y su entorno afectivo vivan en una continua sensación de incertidumbre.

En muchas enfermedades hay una alta incidencia de ingresos hospitalarios que, en ocasiones, requieren una profunda deliberación con el paciente, que permita valorar la adecuación del esfuerzo terapéutico. Por ello, la toma de decisiones conjunta (TDC) es compleja y requiere una cuidadosa valoración que considere las preferencias y los valores del paciente, así como la repercusión emocional para su familia y el entorno que le cuida y apoya.

## TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD, DIFICULTADES PRONÓSTICAS Y MANEJO DE LA INCERTIDUMBRE

Los pacientes que presentan una enfermedad crónica pueden fallecer por causas no relacionadas con la patología de base<sup>1</sup>. De cara a diseñar intervenciones ajustadas, revisar las trayectorias de la enfermedad hacia el final de la vida ayuda a situarnos en el complejo escenario pronóstico de las enfermedades crónicas avanzadas<sup>2</sup>.

En el [capítulo 9](#), *Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas*, se comentan las diferentes trayectorias descritas para las enfermedades: trayectoria asociada a cáncer, en la cual hay una preservación de la función seguida de un rápido declive en las etapas avanzadas de la enfermedad; trayectoria asociada a enfermedad de órgano, con frecuentes episodios agudos que en muchas ocasiones necesitan un ingreso hospitalario, sin llegar a recuperar el estado funcional previo o pudiendo llegar a fallecer el paciente en uno de estos ingresos; y la trayectoria que se caracteriza por un declinar progresivo, con una disminución gradual de la función previa a la muerte, característica de las demencias y de los pacientes ancianos con fragilidad. Es importante recordar que estos patrones pueden solaparse.

En los casos de insuficiencia de órgano y de demencia/fragilidad, el pronóstico suele ser especialmente delicado de establecer.

Este escenario impredecible comporta momentos de gran incertidumbre. Por un lado, se convive con un lento deterioro relativamente estable. Sin embargo, por otro lado, no se puede anticipar o predecir cuándo tendrá lugar una nueva exacerbación o crisis, ni cuál será su alcance. Estas particularidades hacen que ayudar a tolerar la incertidumbre sea un elemento clave en la intervención psicológica.

Recordemos que la incertidumbre suele tener la experiencia de sufrimiento como compañera habitual en la mayoría de los casos. Esta combinación experiencial a menudo tiene su expresión en la clínica a través de reacciones emocionales intensas, como el miedo: miedo a no saber si se podrá superar el nuevo ingreso, miedo a la fragilidad, miedo a defraudar a la familia y al equipo que tanto han luchado, y también miedo a los propios miedos. Con el miedo, la clave no está en intentar vencerlo sino en acogerlo, acompañarlo. Por ello, una de las funciones principales del psicólogo es facilitar que el paciente y la familia identifiquen los temores, puedan expresarlos, les puedan poner nombre, compartir con su entorno y también aceptar. El camino a la aceptación será el que facilite que tanto el enfermo como la familia puedan mantener el malestar emocional que la enfermedad avanzada genera dentro de unos límites soportables, y lo que les permita vivir con esperanza la situación en que se encuentran.

Otras posibles claves de cara a la intervención psicológica específica ante un pronóstico incierto son:

- Recordar que «todo lo técnicamente posible, no siempre es éticamente admisible». Es importante que el psicólogo, y todos los componentes del equipo asistencial, recuerden que tan importante es la vida como la calidad de vida, y que hacia donde se incline la balanza dependerá en todo momento de las prioridades del enfermo, analizadas y discutidas con la familia y el propio equipo terapéutico.
- Por eso es fundamental esforzarse por generar espacios formales de TDC dentro del equipo asistencial. En estos espacios formales el psicólogo puede y debe ejercer su labor acerca de los «cómo». Por ejemplo, ante un paciente con insuficiencia cardíaca ingresado con claros indicadores clínicos de pocas posibilidades de poder superar el ingreso y altas probabilidades de fallecer en el hospital, el psicólogo puede explorar el estado emocional actual y las necesidades de información de paciente y familia, para diseñar una estrategia comunicativa interdisciplinaria sobre la progresión de la información pronóstica.
- Hacer una planificación práctica para el fallecimiento, si llegase el caso, y apoyar emocionalmente al paciente y a la familia evitando una «parálisis comunicativa». Esto es especialmente importante en aquellas enfermedades de las que sabemos que postergar esta planificación puede significar no poder contar con la participación del paciente, como es frecuente en las enfermedades neurodegenerativas. Será de especial importancia plantear de forma anticipada un buen proceso de TDC, cuando el paciente aún dispone de las cualidades físicas y cognitivas para poder participar. Sin espacios de encuentro formalmente diseñados para TDC, difícilmente podremos llegar a acuerdos clínicos tan importantes a medida que nos acercamos a las etapas finales.
- Los pacientes con enfermedades no oncológicas pueden tener necesidades psicológicas más prolongadas, pero similares a las de las personas con cáncer u otras enfermedades evolutivamente más rápidas. Las enfermedades crónicas avanzadas suelen percibirse con menor gravedad que otras enfermedades amenazantes para la vida, desarrollando una historia de sucesivas pérdidas físicas y funcionales, muchas de ellas irreversibles, con el impacto emocional que ello conlleva, a las que el paciente y su familia tendrán que ir adaptándose. Sin embargo, la percepción de menor gravedad no implica que

la experiencia de sufrimiento asociada a la historia de pérdidas disminuya.

Por todo ello, para favorecer el trabajo desde una óptica preventiva, recomendamos que en este contexto se haga un esfuerzo especial para integrar la atención psicológica en los servicios y las unidades que atienden a estos pacientes. Si el objetivo es facilitar un cuidado de calidad asistencial de máximos, el psicólogo ha de pasar de ser un interconsultor a ser un miembro activo a través de un modelo de integración frente al modelo clásico de interconsulta. Existen ejemplos en nuestro país de que este modelo es posible, eficaz y además replicable<sup>3</sup>.

### EL PSICÓLOGO FRENTE LA CRONICIDAD Y EL FINAL DE LA VIDA

La intervención psicológica en general, y dentro del ámbito de la cronicidad en particular, ha de estar siempre perfilada bajo el eje del vínculo. Siguiendo el modelo de integración y continuidad de cuidados, el paciente crónico es acompañado por su equipo asistencial desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. Este contexto genera un clima óptimo para el desarrollo de relaciones de gran intensidad emocional entre el paciente, la familia y el equipo, como abordaremos más adelante.

La atención preventiva a pacientes crónicos implica la posibilidad de poder intervenir desde el diagnóstico, a lo largo de la evolución de la enfermedad, los tratamientos, las crisis o las exacerbaciones hasta las fases finales. Al psicólogo se le ofrecen múltiples oportunidades para poder facilitar una muerte digna al paciente y acompañarle en su proceso, como pueden ser llevar a cabo una historia de valores del paciente que permitan respetar su voluntad, valorar su competencia a lo largo del proceso, anticipar escenarios hipotéticos probables, abordar temores y ayudar a encontrar recursos para afrontarlos, plantear alternativas viables y resolver posibles conflictos con los familiares. Considerando la historia de la enfermedad que va experimentando el paciente crónico desde el momento

del diagnóstico hasta las etapas finales, la relación de apoyo y contención emocional de los profesionales con una comprensión empática actúa como puente-transición hacia cada nueva etapa, minimizando un posible enquistamiento doloroso ante la evolución del proceso. Así mismo, facilitará la adaptación a los continuos cambios y síntomas asociados a la enfermedad crónica avanzada. La adaptación a la sintomatología irreversible, como la disnea en los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica o la pérdida de movilidad, será clave para la adaptación general a la enfermedad, tanto del paciente como de su familia y seres queridos.

Recordemos que el término *crónico* implica «límite», y se entiende en contraposición a lo agudo. Además, está relacionado con la imposibilidad de curación, pero también con la posibilidad de control. En el trabajo con enfermos crónicos es esencial la consideración de las limitaciones de la persona y cómo las compensa, ya que eso es básicamente la cronicidad: una limitación orgánica que se extiende a lo largo de toda la vida. En efecto, la cronicidad no tiene por qué amenazar la supervivencia, pero sí produce un claro impacto en el bienestar y en la calidad de vida. Si tomamos la enfermedad renal crónica avanzada como paradigma de enfermedad crónica, como proponen algunos autores<sup>4</sup>, nos encontramos con un paciente que se va confrontando a múltiples estresores, que actúan funcionalmente como limitaciones y que se intensifican al llegar a fases avanzadas de la enfermedad.

La intervención psicológica en las enfermedades crónicas avanzadas se ha de basar en modelos de potenciación de recursos más que en los obsoletos modelos orientados a los déficits y la psicopatología<sup>5</sup>. Desde esta perspectiva, se plantea que la incidencia de problemas psicológicos en las personas con problemas crónicos de salud pueden enfocarse como una balanza: en uno de los platillos se encuentran los factores de riesgo (p. ej., no aceptación de la enfermedad, no adhesión a los tratamientos, falta de apoyo social percibido, etc.) y en el otro los factores de protección (p. ej., capacidad de expresar emociones, comunicación asertiva, autocuida-

dos, etc.). Así, tendremos que intentar potenciar los factores de protección ante los probables factores de riesgo para contrabalancearla y lograr el máximo bienestar<sup>6,7</sup>.

Pensemos por unos instantes en un enfermo crónico que está en un programa de hemodiálisis, diabético y con una cardiopatía isquémica. Sin ser demasiado aventurados, podemos pensar que además se acompaña de un trastorno bipolar de larga evolución. Este escenario es mucho más frecuente de lo que podemos imaginar, ya que el concepto de cronicidad suele ir habitualmente acompañada de pluripatología.

La comorbilidad del paciente no le afecta sólo físicamente, sino que también afecta a la integridad de su persona y a sus allegados, exigiendo una intervención psicológica específica, especialmente en los estadios finales de la enfermedad. Es por ello que la atención psicológica tiene que ser en clave de acompañamiento, apoyo y presencia con la unidad de cuidado paciente-familia, ya que el camino terapéutico al final de la vida tiene un sentido de proceso y no tanto de resultados. En la familia, en algunos casos esta atención se extiende más allá de la vida del paciente y es aconsejable realizar un soporte específico en el proceso de duelo. Como propone Barbero<sup>8</sup>, todo profesional de la ayuda que interviene con un paciente crónico, también el psicólogo, debe cuestionarse determinadas realidades innegables para poder acompañar desde la honestidad: sus afectos, sus dependencias y su propia historia de pérdidas. Sólo desde este cuestionamiento profundo y reflexivo podremos intervenir sin proyectar desde nuestros propios miedos, prejuicios o inseguridades<sup>9</sup>.

## **HERRAMIENTAS PARA LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA, ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO Y ELABORACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Los grandes avances médicos realizados durante las últimas décadas plantean un escenario desconocido hasta hace relativa-

mente poco tiempo. Antes, a una persona que padecía una enfermedad neurodegenerativa sólo le quedaba esperar que la enfermedad progresara hacia la etapa final de manera natural, al no disponer de demasiados medios técnicos para su control. En la actualidad, mediante la aplicación de la ventilación mecánica, entre otros tratamientos, estos pacientes pueden prolongar su supervivencia.

De la misma manera, una persona con demencia avanzada solía fallecer a causa de alguna infección intratable o cuando quedaba imposibilitada su capacidad de deglución. En la actualidad no sólo son tratables la mayoría de las infecciones, sino que también se puede aplicar una sonda de alimentación. Por citar otro ejemplo, las personas que padecían insuficiencia cardíaca crónica presentaban mayores dificultades para su diagnóstico y solían fallecer de muerte súbita; hoy, su diagnóstico precoz y otras medidas han permitido reducir el porcentaje de los pacientes que mueren por esta causa a menos del 50%<sup>10</sup>.

Las posibilidades de intervención se amplían cada vez más, permitiendo prolongar la supervivencia aunque ello afecte en mayor o menor medida a la calidad de vida, complicando aún más el escenario actual de TDC. Recordemos que, en la búsqueda de la «objetivización» de la calidad de vida, las primeras escalas valoraban externamente la calidad de vida del paciente (p. ej., el índice de Karnofsky)<sup>11</sup>, y que estas valoraciones no siempre coincidían con el punto de vista del paciente. Sólo con posterioridad se comenzó a considerar obvio que el único capaz de valorar su calidad de vida es el propio paciente. Así, sólo el paciente puede expresar sus preferencias y valores, orientando y delimitando las intervenciones médicas, con la única condición de que su voluntad expresada no esté formalmente contraindicada en su situación clínica. Es decir, no se trata de imponer ni de perder el punto de vista profesional, sino de articularlo desde el respeto a la voluntad del paciente que toma decisiones para y por sí mismo, aunque no coincidan con las deseadas por sus familiares, representantes o profesionales. En el escenario médico actual, los profesionales tenemos

la obligación de respetar las voluntades de los pacientes, y ello implica establecer una relación deliberativa<sup>12</sup>.

Dada la complejidad que muchas veces presenta el proceso de las enfermedades crónicas avanzadas, no es lícito postergar la expresión de voluntades que faciliten la TDC para cuando el paciente esté hospitalizado con una posible complicación terminal, sino que requiere su participación desde los primeros momentos y a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Evitaremos de esta manera la TDC en momentos de agudización, cuando no está presente el equipo de referencia del paciente y si el paciente no reúne las condiciones físicas o cognitivas para poder participar en la toma de decisiones, o participe con un estado emocional condicionado por la agudización de la enfermedad.

Por ello, la planificación anticipada de decisiones y de cuidados supone un proceso fundamental en estos pacientes, que se puede traducir en la clínica en una propuesta de elaboración de instrucciones previas, las cuales no son ni deben considerarse un mero formulario legal, sino un instrumento de claro valor psicoterapéutico resultado de la suma de diversos factores: paciente con enfermedad grave, relación clínica deliberativa, proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le lleva a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca del tratamiento de su enfermedad<sup>13</sup>. Las instrucciones previas potencian la autonomía moral del paciente, facilitan la TDC cuando el paciente es incapaz de tomar decisiones y alivia a los familiares cuando ellos deben tomarlas por representación, otorgando serenidad y sentimiento de respeto hacia sus deseos explícitos<sup>14</sup>. Estos aspectos se comentan también en otros apartados de esta obra, como en el [capítulo 11](#), *Planificación de decisiones anticipadas*.

No obstante, su aplicación en ciertos ámbitos se ha visto obstaculizada por la falta de una relación deliberativa con los pacientes, escasas habilidades de comunicación para llevarlo a cabo, poca preparación de algunos profesionales para abordar temas delicados y escasa reflexión ética sobre actuaciones rutinarias. Conviene recordar, una

vez más, que el documento de instrucciones previas es sólo una herramienta de este proceso de TDC, y confundirlos puede llevar a decisiones imprudentes<sup>15</sup>. El propio proceso de TDC sobre tratamientos y cuidados es un proceso constante, cambiante y mucho más amplio. Por ello, se trata de anticipar las situaciones que probablemente ocurrirán y que, sin la reflexión conjunta del paciente, la familia y el equipo asistencial habitual, pausada y prudente, pueden conducir a que la angustia y la presión impulsen a una decisión errónea.

A pesar de dificultades como la falta de tiempo, la presión asistencial y las resistencias al cambio, como médico responsable, como enfermero/a, trabajador/a social o psicólogo/a, podemos y debemos ser garantes del derecho del paciente a ejercer su autonomía moral. Superar estas barreras permite una TDC en equipo, desde el enriquecimiento y el aprendizaje constante, facilitando el bienestar del paciente y la familia, así como la satisfacción en los profesionales.

En este sentido cabe señalar que la cronicidad avanzada y las deficiencias físicas o funcionales no son sinónimos de pérdida de capacidad para la TDC. Ninguna de estas condiciones puede considerarse equiparable a una disminución moral. Por ejemplo, un paciente con insuficiencia renal crónica avanzada y déficit cognitivo puede no ser capaz de tomar ciertas decisiones (p. ej., inclusión o no en un programa de hemodiálisis), pero sí de tomar otras (p. ej., elegir el turno de diálisis al que asistirá, las actividades distractoras durante las sesiones, etc.) que deben ser respetadas y promovidas por su entorno<sup>16</sup>. La capacidad es una realidad dinámica que ha de ser valorada no sólo en función de las características del sujeto, sino también en relación a la gravedad de las consecuencias de la decisión.

## PACIENTE, EQUIPO Y FAMILIA: INTENSIDAD DE LOS VÍNCULOS

Por todas las características mencionadas anteriormente es habitual que se desarrolle un vínculo especial, prolongado por la cronicidad e intenso por las múltiples situaciones

que se van compartiendo con el paciente y sus familiares a lo largo del proceso. Momentos de diagnóstico, de estabilización, de tratamientos, de crisis o exacerbaciones antes del desenlace final, son situaciones de alto impacto emocional y desgaste prolongado, en las cuales los profesionales acogen dando soporte y constituyen un marco amortiguador ante las malas noticias o los cambios de escenario.

Estas situaciones requieren una relación con el equipo asistencial sólida y basada en elementos clave como son la confianza, el respeto de los valores, el apoyo emocional y el acompañamiento durante todo el proceso. Si a esto añadimos la presencia compasiva y comprensiva, la complicidad y la incondicionalidad, entre otras, nos estamos situando en un marco de «excelencia profesional vincular». Entendemos que sólo desde el trabajo interdisciplinario en equipo pueden reunirse estas condiciones sin caer en el agotamiento emocional de los profesionales implicados.

Las enfermedades crónicas avanzadas con pronóstico de vida limitado pueden considerarse de afectación sistémica no sólo física, sino también familiar y asistencial. Así como las enfermedades sistémicas afectan a los diversos sistemas del organismo, su efecto alcanza también a los distintos integrantes del escenario asistencial: paciente, familia y profesionales.

El paciente debe afrontar diferentes escenarios de vulnerabilidad que pueden propiciar el despertar de múltiples temores; la familia, a su vez, debe resistir y continuar cuidando en condiciones de alta implicación emocional, que pueden requerir años de cuidados y desencadenar una sobrecarga familiar importante e incluso insoportable en algunos momentos. En definitiva, el paciente y su familia atraviesan un camino de incertidumbre y sufrimiento que los profesionales pueden disminuir, amortiguar o paliar. Todo ello implica que los profesionales que les asisten dispongan de los recursos personales y profesionales que, desde la actuación conjunta en equipo, les permita un desempeño de calidad. Por lo tanto, conviene propiciar

el abordaje conjunto y compartido de las situaciones de mayor impacto emocional. Lamentablemente, en ocasiones esto ha sido difícil de llevar para algunos profesionales que no han sido formados en las estrategias que permiten sobrellevar el impacto emocional; es lo que la literatura recoge como el conocido síndrome de *burnout*<sup>17</sup> y como fatiga por compasión<sup>18</sup>.

El *burnout*, descrito hace más de 30 años en los profesionales de ayuda, se caracteriza por una alta exposición a situaciones de gran implicación emocional que causa agotamiento físico, mental y emocional, el cual genera un gran malestar en quien lo padece y le conduce a abandonar sus objetivos profesionales, afectando también a la vida personal. Posteriormente Figley<sup>19</sup> definió la fatiga por compasión, también denominada desgaste por empatía. Esta similitud de conceptos es fácilmente comprensible si se considera que la compasión implica unas emociones y sentimientos de profunda empatía ante el sufrimiento del prójimo, máxime cuando se experimenta una incapacidad de poder actuar para paliarlo, pese a desear hacerlo. La empatía y la verdadera compasión sustentan y nutren nuestra labor diaria, ya que sin ellas se convertiría en un mero trabajo técnico-instrumental carente de sentido.

Sin duda, el «cuidarse para cuidar el vínculo» constituye un reto difícil de afrontar en la actualidad, ya que nos encontramos con múltiples barreras, como la presión asistencial, la falta de tiempo, las resistencias al cambio, las actuaciones rutinarias irreflexivas, insuficientes profesionales en los equipos e incluso ausencia de algunos miembros relevantes para su constitución (como es el caso de los psicólogos y los trabajadores sociales). A pesar de ello, son muchos más los sanitarios que han desarrollado sus fortalezas profesionales y personales que les permiten superar los impedimentos que pueden encontrar para realizar una labor impecable, no sólo desde el punto de vista técnico sino también desde el punto de vista relacional y humano. Estos profesionales afrontan las adversidades desde el enriquecimiento

experiencial aumentando (en vez de agotar) sus recursos, y logrando una satisfacción con sus actuaciones cotidianas que refuerza su coherencia interna.

## ÚLTIMA REFLEXIÓN

A lo largo del capítulo hemos tratado de poner de manifiesto las principales áreas de actuación que puede atender el psicólogo en la asistencia paliativa a los pacientes crónicos avanzados y sus familiares, y respecto al equipo de profesionales. Por las características mencionadas, la intervención debe ser interdisciplinaria y la actuación del psicólogo tiene que incorporarse activamente al equipo asistencial, así como promover e impulsar actuaciones conjuntas que permitan acompañar a lo largo de todo el proceso, hasta llegar inexorablemente a una situación de terminalidad, con el impacto emocional que ello comporta para el paciente, su familia y el personal asistencial.

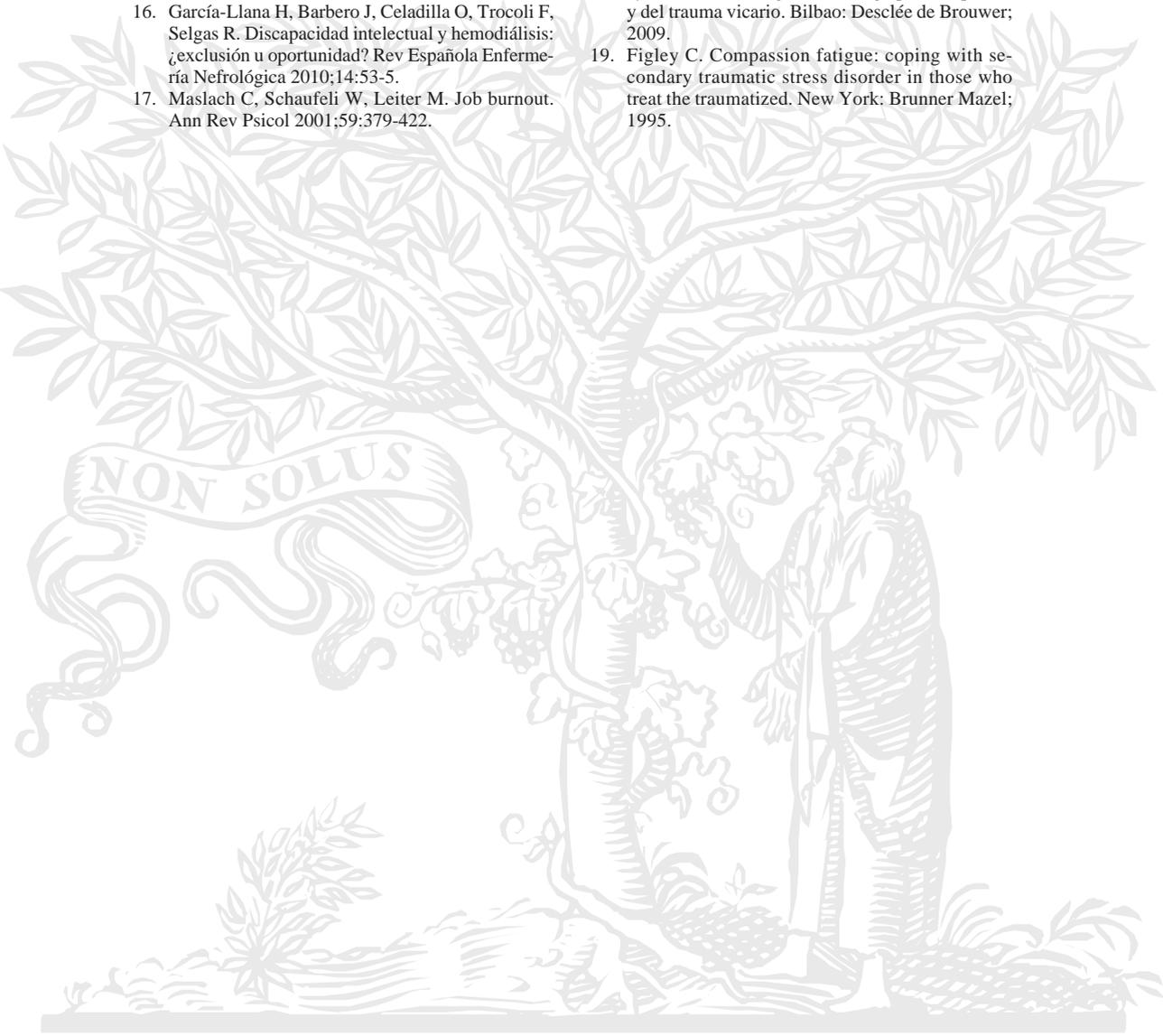
Como se ha señalado, la TDC es compleja y requiere un abordaje formal que facilite la planificación de las intervenciones terapéuticas mediante un modelo de integración y continuidad de cuidados. Desde este enfoque se proporciona al paciente crónico y sus familiares el acompañamiento hasta el final de la vida, minimizando el impacto emocional en los profesionales implicados.

Los modelos tradicionales en tales situaciones presentan dificultades para lograr objetivos de calidad asistencial eficaces. Limitar las intervenciones a interconsultas ante la aparición de dificultades puede considerarse poco eficaz en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Se requiere una intervención integrada y preventiva (entendida como anticipatoria de las situaciones que probablemente puedan ocurrir y deban afrontarse), identificando y potenciando los recursos disponibles para paliar el sufrimiento y maximizar el bienestar y el confort del paciente y de sus familiares, con la satisfacción de todos los integrantes del equipo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002;50: 1108-12.
2. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289:2387-92.
3. García-Llana H, Barbero J, Olea T, Jiménez C, Del Peso G, Miguel JL, et al. Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología* 2010;30:297-303.
4. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol* 2007;18:3042-55.
5. Albee W. A competency model to replace the defect model. En: Gibbs M, Lachenmeyer J, Sigal J, editors. *Community psychology*. New York: Gardner Press; 1980. p. 213-38.
6. Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, Hernández-Navarro F. El apoyo emocional en hemofilia. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia; 1996.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Sufrimiento y final de la vida. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2007. p. 15-32.
8. Barbero J. Sida, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva teórica. La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención. Madrid: CCS; 2002. p. 129-49.
9. Barbero J, Coca C. El burn-out. El síndrome de estar quemado en la atención al anciano. En: Bermejo J, Muñoz C, editors. *Manual para la humanización de los gerocultores*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud-Caritas; 2007. p. 425-30.
10. Navarro-Sanz R, Botella Trellis J, Espinar Cid M. Medicina paliativa en enfermedades avanzadas de órgano vital. En: Gómez-Sancho M, editor. *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitario; 2003. p. 387-403.
11. Karnofsky D, Abelmann W, Craver L, Burchenal J. The use of nitrogen mustard in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-56.
12. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin* 2001;117:16-7.
13. Barbero J, Díaz L, Coca C, Del Rincón C, López-Fando T. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. *Psicooncología* 2008;5:117-27.
14. Barbero J, Coca C. Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas. En: Murillo M, editor. *Cuidados continuos en oncología radio-terápica*. Madrid: Grupo CONTINU-OR- Medical Practice Group; 2007. p. 521-47.
15. Gracia D. Conceptos generales. Presentación de la Guía de ética. Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones

- previas, decisiones de representación. A Coruña 2012.
16. García-Llana H, Barbero J, Celadilla O, Trocoli F, Selgas R. Discapacidad intelectual y hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad? *Rev Española Enfermería Nefrológica* 2010;14:53-5.
  17. Maslach C, Schaufeli W, Leiter M. Job burnout. *Ann Rev Psicol* 2001;59:379-422.
  18. Rothschild B. Ayuda para el profesional de la ayuda. *Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2009.
  19. Figley C. *Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner Mazel; 1995.



# ELSEVIER

# Atención psicosocial a familiares de las personas con enfermedad avanzada

Ana Novellas Aguirre de Cárcer

## LA FAMILIA COMO CUIDADORA Y OBJETO DE ATENCIÓN

Tradicionalmente, en la cultura mediterránea, el entorno familiar, o en su defecto el entorno cercano (vecindad), se ha hecho cargo de las personas que necesitan ser atendidas por cuestiones de salud. Dentro de este entorno, generalmente se ha encargado de los cuidados la población de sexo femenino. Este hecho se ha mantenido así hasta el último tercio del siglo xx, cuando una serie de cambios políticos y sociales, como la reinstauración de la democracia, el desarrollo del estado de bienestar, la consolidación del sistema capitalista de mercado, los procesos migratorios del medio rural al urbano, la ruptura de redes naturales-tradicionales de apoyo, la incorporación de la mujer al mercado laboral ordinario, etc., han propiciado la búsqueda de formas distintas de conciliación entre el ritmo y el cuidado de las personas dependientes o enfermas, que requieren una dedicación de tiempo y esfuerzo considerables.

La producción y el trabajo como forma de alcanzar un determinado nivel de vida y bienestar mediante la adquisición de bienes y servicios es el resultado del desarrollo actual del sistema social. Esta evolución, no

obstante, no ha desarrollado de forma paralela medidas para la cobertura de necesidades sociales, anteriormente existentes, referidas a distintos campos como son el cuidado de mayores, menores y personas enfermas o dependientes.

Si bien es cierto que las tendencias de las políticas sociales comienzan a ser sensibles hacia este tipo de cuestiones, la insuficiencia de recursos del momento actual promueve el riesgo de inculpar a las familias que no asumen los cuidados con total garantía. Por otra parte, en cambio, si una persona opta por querer atender y cuidar a su familiar cercano, mediante excedencias laborales con garantías, o prestaciones económicas suficientes y flexibilidad horaria laboral, no tiene protección legal para hacerlo.

Se asocia el término «cuidar» al hecho de prestar atención a un individuo frágil o vulnerable. De hecho, es el acto que llevan a cabo los cuidadores con la persona enferma. Cada miembro pone en el cuidado diferentes aspectos de sí mismo con finalidades distintas. De aquí que las motivaciones que llevan a una persona a hacerse cargo de los cuidados de otra son muy variadas, aunque se podría concretar que esta atribución tiene una doble vertiente: personal (afectiva) y social (condicionada por la moral social).

En general, el hecho de haber prestado atención penetra en los sentimientos del cuidador, proporcionando una paz interna que ayuda a equilibrar su estado emocional, tanto en beneficio del ahora como posteriormente. Esta relación de cuidado-cuidador crea efectos de crecimiento de la autoestima de ambos: el enfermo por sentirse merecedor de atención y el cuidador por observar en sí mismo capacidades que quizás jamás hubiera supuesto que tenía. Es por ello que desde la atención psicosocial se da tanta importancia a implicar en los cuidados, en la medida de sus capacidades y posibilidades, al mayor número de personas del entorno cercano a la persona enferma.

A pesar de ello, el contexto de evolución de la sociedad actual no fomenta el valor y el reconocimiento de los cuidadores, sino que los sitúa en un plano muy inferior o devaluado. Esta situación favorece en parte la falta de estímulos, y de alguna forma empobrece las relaciones y los afectos.

Las tendencias de las últimas décadas, especialmente desde el sector sanitario (salud mental, discapacitados) y geriátrico, están encaminadas a integrar a las familias en la terapéutica de los enfermos desde dos perspectivas bien definidas:

- Desde la estrategia política: educando a la familia para que ejerza una mejor función cuidadora, de forma que, estando la persona enferma bien atendida, disminuyan las demandas incontroladas de atención.
- Desde la ideología: transmitiendo una serie de principios sobre los que se da valor al hecho de cuidar como una muestra de afecto hacia la persona enferma y, como consecuencia, una mayor satisfacción y estabilidad emocional.

En el caso de los cuidados a personas con enfermedades avanzadas, la perspectiva filosófica es la que se ha convertido de alguna manera en un reto a conseguir, pero no siempre es fácil y por tanto se hace necesario identificar algunos aspectos de las relaciones en el proceso:

- El peso del cuidado: cuando los cuidadores viven condicionados por el temor

a la inminencia de la muerte, la sobrecarga emocional puede llegar a tener más peso que la física. En el caso de las personas con una enfermedad de años de evolución, los conflictos pueden aparecer bien como causa de un elevado impacto o bien por una situación de agotamiento, y como consecuencia de ello la capacidad de pensar, organizar, etc., puede estar seriamente mermada.

- La estabilidad de las relaciones: éste es un momento en que enfermo y familia hacen repaso de sus relaciones en el pasado, y en el que la solidez o no de las relaciones y afectos será probablemente el detonante para una mejor disposición en el cuidar.
- Los tópicos en términos de igualdad: existen a menudo visiones sesgadas en cuanto al cuidador se refiere, que tienen que ver con los valores sociales y culturales en los que se está inmerso y de los que ni siquiera los profesionales más progresistas se han podido desvincular. Socialmente está reconocido que el papel de cuidar, sobre todo en lo que se refiere a la presencia y cuidado físico, es propio del sexo femenino, y por tanto hay un menor reconocimiento de esta función como un valor personal. En el caso de que la persona cuidadora sea del sexo masculino, el reconocimiento en todos los términos suele ser mayor. En general, incluso hoy día, las acciones de cuidado por personas del sexo masculino son más valoradas y reconocidas, y los profesionales se vuelven más permisivos y tolerantes con sus equivocaciones o desaciertos. De alguna manera, aunque sea inconscientemente, se exige a las mujeres no sólo el cumplimiento de la tarea de cuidar, sino también tener más capacidad de soporte en caso de enfermar, y se les admiten pocas excusas al respecto. Existe además el pensamiento recurrente de que en el temperamento femenino hay una fortaleza y una capacidad de tolerancia al sufrimiento superiores a las de la mayoría de los hombres. Fábula o no, lo importante es que no sea el género lo que condicione la actitud de los profesionales ante los procedimientos

de las personas enfermas o de cualquier miembro de su familia.

- Las políticas de soporte: la responsabilidad del cuidado se atribuye todavía a las familias y posiblemente sea lo más acertado, aunque en el momento presente, para que se desarrolle esta función de forma saludable, se requiere mayor apoyo y atención. Una de las causas probables de esta compleja realidad de falta o mejora de los recursos de apoyo a la familia puede ser los escasos estudios científicos cualitativos existentes sobre las necesidades actuales de las familias, bien sea por la complejidad del tema y el coste que ello supone, o por temor a que la realidad estudiada demuestre la necesidad de cambios en la planificación de este tipo de responsabilidades.

## LA ATENCIÓN FAMILIAR DESDE EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL

El modelo de atención biopsicosocial se basa en un procedimiento integrador asentado en la intervención y en el trabajo en equipo de modo interdisciplinario. Esto implica compartir objetivos, repartir tareas y no fraccionar a la persona enferma ni a su familia.

Este modelo de intervención pretende atender la variabilidad de necesidades presentadas, centrándose en conseguir y proporcionar el máximo bienestar posible a la persona enferma y a su familia, mediante la promoción de la autonomía y de la participación del grupo familiar en la resolución de sus necesidades, de manera respetuosa y en el tiempo que se requiera.

La atención psicosocial basa sus principios en entender que la persona que padece una enfermedad está inmersa en una serie de circunstancias, que además pueden ser cambiantes, y con una historia personal, familiar y social que hará que cada individuo afronte esta dolencia de una determinada manera, y que probablemente, además, este estilo de encarar las circunstancias puede también variar durante el proceso. Es por ello que los profesionales, además de propiciar los cuidados que requiere la persona, deben dirigir su mirada a las necesidades de los familiares, acompañándoles y

facilitando los elementos necesarios para que puedan desarrollar su capacidad cuidadora de la forma más armónica y equilibrada posible. Estos principios sobre los que se deben inspirar los equipos asistenciales son también un modelo de aprendizaje para las personas del entorno cuidador, ya que se les transmite, mediante la relación cotidiana, una forma de proceder de la que pueden aprender y aplicarla en sus relaciones.

En esta tarea educativa, en tanto que familia y persona enferma comprendan y otorguen sentido a la reciente realidad, podrán plantearse nuevos objetivos que posiblemente irán más dirigidos hacia el cuidado que a la curación, y que tiendan más a lo trascendente que a lo tangible.

Smith<sup>1</sup>, en este sentido, comenta que después de un periodo necesario en el cual se debe permitir a los familiares elaborar por sí mismos la confusión inicial que produce la noticia de un pronóstico delicado, convendría iniciar un nuevo proceso: un método de clarificación de la realidad en el que se expresara interés y confianza, pero en el que se negaran al mismo tiempo las falsas esperanzas, con intención de llegar a un ajuste de la realidad.

Si la persona enferma y la familia están atentas a los cambios corporales y emocionales durante el ciclo de vida, y especialmente durante el desarrollo de la enfermedad, puede afirmarse que estarán más preparados para afrontar situaciones agudas. De esta forma, al ser más conscientes de la situación, pueden llevar a cabo sus respectivas tareas e iniciar un proceso de adaptación más saludable.

## COMUNICAR A LA FAMILIA: COMPETENCIAS COMUNICATIVAS DE LOS PROFESIONALES

A través de la intercomunicación puede identificarse el estilo de organización familiar y su capacidad de participación, a la vez que se detectan el tiempo, el espacio y el ritmo necesarios para llevar a cabo un buen proceso comunicativo. El gran beneficio de la comunicación es que sitúa a los interlocutores en un conocimiento común y evita las presunciones y los estados de incertidumbre. De esta forma, una información clara y precisa puede

ayudar a la familia a situarse y a clarificar nuevos objetivos basados en la previsión de atención y apoyo hacia la persona enferma, y a la coordinación y organización de ellos mismos. No obstante, la información que se facilite requiere contemplar las capacidades y posibilidades de que dispone la familia para poder asimilarla. En caso de que la familia y la persona enferma tengan serias dificultades para poder hacerse cargo de todo el peso que trae consigo la enfermedad, y de que el equipo, por su parte, transmita una información muy precisa acerca de su evolución y pronóstico, el diálogo puede resultar poco fructífero. Esta comunicación tiene riesgos de ser poco favorable debido a que equipo y familia se encontrarán ante dos planos relacionales diferenciados o no coincidentes. Si el equipo se precipita y no respeta las premisas de tiempo, espacio y ritmo, la familia podría entrar en procesos adversos e innecesarios de ansiedad.

El silencio familiar es otro aspecto que requiere ser tratado, ya que no siempre es cierto que una actitud de silencio en la familia para proteger al enfermo de ciertas malas noticias tenga que ejercer influencias negativas en su dinámica, ni tampoco lo contrario. Es verdad que la falta de comunicación fluida puede ser generadora de distorsiones, percepciones erróneas, supuestos mal entendidos, angustias infundadas, confusiones, etc., pero también es cierto que una información transferida, y sobre todo si no se realiza sin cierta cautela, no tiene por qué ser indicativa de mejor adaptación a las circunstancias.

Dialogar con la familia requiere identificar previamente qué y con qué objetivo se debe llevar a cabo la comunicación, y qué resultados o beneficios se pretende lograr por medio de ésta.

Así, en los procesos de diálogo, comunicación, transmisión de la información, cooperación, etc., es necesario tener presente una serie de premisas cruciales para su buen aprovechamiento. Monroe y Oliviere<sup>2</sup> apuntan lo siguiente:

- Cuando se habla de familia se hace referencia al grupo de personas consanguíneas, amistades o personas significativas descritas por la persona enferma.

- La familia es un sistema interdependiente e interactivo. La familia está inmersa en un contexto social, cultural, económico y ambiental que debe ser valorado.
- Facilitar la información de forma adecuada promueve la salud.
- Una buena comunicación interprofesional y entre los distintos niveles de atención es esencial para proporcionar soporte a la familia.

En el [capítulo 10](#), *Comunicación*, se explican más aspectos relacionados con la comunicación.

Compartir con la familia la planificación de temas relacionados con la organización puede ser una adecuada manera de inicial el diálogo y de crear vínculo, puesto que no se sentirán emocionalmente invadidos e irán adquiriendo una familiaridad que más tarde puede revertir en ánimo para compartir aspectos más íntimos.

En este contexto la enfermería desempeña un papel muy importante, ya que son los profesionales que permanecen más tiempo en contacto con el enfermo y la familia. De hecho, se sabe que la mayor parte de la información se adquiere mientras se está involucrado en el quehacer diario, en lo cotidiano. Los espacios informales son fundamentales para facilitar un clima de diálogo y confidencialidad, así como para informar de la existencia de algunos recursos con los que se podría contar, si fuera necesario. A modo de ejemplo, conocer la posibilidad de un servicio de voluntariado puede proporcionar cierta tranquilidad, aunque después no sea solicitado. Buscar conjuntamente soluciones prácticas puede ser muy útil a la familia en momentos en que se sabe que pensar les puede resultar difícil. Es también responsabilidad del equipo promover la comunicación entre los distintos miembros que componen la familia, desde los más pequeños hasta los más ancianos, incluidos los discapacitados o disminuidos. Aparte de los espacios informales, los espacios formales también tienen su importancia y se deben tener en cuenta y promover, tal como se comenta en el [capítulo 12](#), *Atención psicológica a pacientes con enfermedad crónica avanzada*.

## FOMENTO DE LA AUTONOMÍA Y LA PARTICIPACIÓN

En ocasiones, una de las causas que provocan actitudes de hostilidad o ira, y que dificultan la comunicación, es la impotencia que produce la pérdida de autonomía en el enfermo. Si la familia tiene dificultades para responder a estas circunstancias, o lo hace inadecuadamente, el equipo debe facilitar el camino para que la familia tome decisiones y pueda realizar una nueva redistribución de roles. Callanan y Kelley<sup>3</sup> señalan la importancia que tiene conceder a la persona enferma el máximo de autonomía posible, aunque ello signifique modificar los tiempos. Se trata de que la persona enferma pueda asumir responsabilidades de acuerdo con su capacidad. Aunque sean temas en apariencia poco importantes, al tratarse de una persona altamente dependiente o en previsión de serlo, el hecho de poder tener parcelas de autonomía y de encargarse de aspectos relacionados con la comida, las visitas, disposiciones prácticas del pago de recibos, etc., le genera un sentimiento de pertenencia al grupo que, además, beneficia al resto de la familia, permitiendo la creación de una dinámica más distendida, armónica y, posiblemente, más comunicativa.

## ANÁLISIS DE LOS PROBLEMAS

Los problemas que se presentan en situaciones de enfermedad avanzada son a menudo multifactoriales y complejos. Esto quiere decir que no siempre todos los problemas que surgen están causados por la aparición de la enfermedad, sino que es la propia enfermedad la que los pone al descubierto. Así, la falta de salud puede aflorar algunos aspectos o trastornos internos, en el enfermo y la familia, tanto de tipo psicológico como de relación, organización, etc., hasta el momento no resueltos, ocultos o aparcados. Otros, en cambio, están directamente relacionados con la enfermedad y el impacto o el cansancio tanto físico como psíquico.

Para analizar y evaluar los problemas, Goldstein y Noonan<sup>4</sup> proponen tener en cuenta los aspectos siguientes:

1. La naturaleza y el fundamento del problema.

2. La causa que lo ha desarrollado.
3. Los fenómenos que están interfiriendo en su resolución.
4. Los aspectos más tratables para llegar a producir cambios.
5. Los recursos internos y externos disponibles para ayudar a resolver el problema.

En la tarea de llevar a cabo esta evaluación, el trabajador social permitirá que se le faciliten aquellos datos que el enfermo o los familiares consideren que debe tener, al mismo tiempo que utilizará sus habilidades para seleccionar aquello que considere más relevante para la resolución de los problemas y la cobertura de necesidades.

Las informaciones facilitadas por el equipo terapéutico y la observación son otras de las técnicas que utilizará el profesional.

El análisis de los problemas permite al trabajador social, juntamente con los usuarios y el equipo asistencial, identificar los elementos necesarios para hacer frente a la situación del momento. Algunos aspectos a tener en cuenta son:

- La identificación de las necesidades tiene que ser consensuada (familia y equipo).
- Las necesidades pueden ser de tipo práctico, organizativo o emocional.
- El trabajador social pactará con el paciente o la familia, además de con el equipo asistencial, la forma más adecuada de cubrir cada una de las necesidades, de acuerdo con los recursos disponibles y la disposición o capacidad del enfermo o la familia para intervenir en el proceso.

## CARGAS EN EL CUIDADO Y ORGANIZACIÓN FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD AVANZADA

La Dra. Julia Twigg<sup>5</sup> analiza las situaciones difíciles por las que pasan diferentes familiares cuidadoras y se cuestiona si las familias son percibidas por el equipo como clientes o como un recurso. Seguramente la respuesta estándar en lo que se refiere a los equipos sanitarios sería una combinación de ambas cosas. En este contexto, esta doctora se pregunta hasta qué punto se reconocen las necesidades del cuidador en sí mismas.

Hacerlo podría, en algunos casos, acabar significando reconocer la explicitación del deseo de abandonar la atención o incluso el acto de ayudar a hacerlo.

Los equipos, en ocasiones, detectan situaciones que comprometen la salud mental o física del cuidador, pero se ven en la necesidad de pasar por alto esta cuestión dada la gran carencia de recursos existentes.

Por otra parte, cuando se habla de «claudicación familiar» se observa que no siempre la falta de recursos es la causante de una desatención de la persona enferma, sino que entran en juego otros aspectos como la pérdida de capacidad y el agotamiento, que podría ser también más emocional que físico. Posteriormente se comenta lo que se entiende por claudicación familiar.

La experiencia confirma que cuidar de las necesidades de los familiares contribuye a aumentar la probabilidad de que sigan prestando atención y mantengan la calidad del cuidado.

Hay una serie de situaciones que pueden contribuir a aumentar el estrés familiar, entre ellas:

- Lentitud para acceder a la red de recursos, tramitaciones largas, listas de espera, dificultades para pedir permisos laborales o acceder a una baja, etc.
- La falta de capacidad emocional o práctica para hacerse cargo de la situación, bien sea por enfermedades o dificultades físicas de los cuidadores, o por agotamiento físico o emocional (o ambos).
- La cronicidad de la enfermedad.
- Dificultades serias en el control de los síntomas.
- La precaria sensibilidad de la sanidad en general ante determinadas situaciones extremas.

Cuando se observa que la persona enferma está desatendida, por completo o parcialmente, puede entenderse que existe lo que en términos de la atención paliativa se conoce como «claudicación familiar». Es precisamente en situaciones de enfermedades muy prolongadas en el tiempo, y con cierta dependencia intensiva de la persona enferma, que existe el riesgo de que el entorno cuidador claudique,

y una vez instaurada la claudicación será más o menos dificultoso revertirla. Ello dependerá del grado en que se encuentre, de su intensidad y de las causas que la han provocado. Se hace imprescindible, por tanto, efectuar un trabajo preventivo teniendo en cuenta los factores de riesgo y actuando desde el inicio de la atención.

En caso de claudicación instaurada, las tareas a realizar por el equipo y la familia conjuntamente serían las siguientes:

1. Detectar la causa o causas que han provocado la claudicación.
2. Analizar cómo se ha llevado el proceso de atención en el cuidado hasta el momento.
3. Valorar si se hubiera podido llevar de otra forma.
4. Evitar las culpabilizaciones.
5. Ofrecer los recursos terapéuticos y prácticos disponibles, y que la familia sienta que les pueden ser útiles.
6. Determinar y consensuar con la familia las acciones a llevar a cabo.
7. Marcar plazos para cada acción determinada.

En épocas anteriores era corriente tener identificada a una persona de la familia como «cuidadora principal o responsable». La recaída del peso del cuidado la hacía más vulnerable y, por tanto, con mayor riesgo de claudicación. No obstante, atendiendo a los cambios demográficos y geográficos de nuestra sociedad, se observa que cada vez más a menudo la persona enferma es atendida por un número indeterminado de miembros del entorno familiar o relacional. Se hablaría entonces no de cuidador, sino de cuidadores. Estas modificaciones tienen como beneficio que la carga de cuidar queda mejor repartida, y favorece que los allegados puedan contribuir a la despedida de forma más cercana. Además, contribuirá a que el proceso de duelo posiblemente se desarrolle de una manera más saludable. De aquí la importancia de realizar entrevistas de información o recogida de datos con el mayor número de miembros implicados en el cuidado, de forma que desde los equipos se les proporcione reconocimiento y se fomente la colaboración, la organización y la cohesión.

## FACTORES PROTECTORES PARA EL AJUSTE FAMILIAR. RESILIENCIA Y EFECTIVIDAD

La atención familiar requiere conocer aquellos aspectos que pueden dificultar la atención de la persona enferma, pero sobre todo es mucho más importante identificar los factores protectores de que disponen. Estos factores protectores serán la base sobre la que los profesionales asentarán sus objetivos terapéuticos para con las familias. Dicho de otro modo, antes que intentar reparar situaciones problemáticas, es necesario conocer si existe potencial para ello. Este potencial viene dado por los factores protectores, que es la resiliencia que tiene cada individuo para hacer frente a las circunstancias adversas.

Los familiares o las personas del entorno cercanos a la persona enferma viven, al igual que ésta, sus propios procesos de pérdida, dado que los cambios que sufre el enfermo les afectan directamente; por otro lado, posiblemente ellos mismos pueden encontrarse en un continuo de modificaciones internas (personales) o externas (laborales, sociales, etc.).

En las relaciones familiares, podría ser que el rol de la persona enferma se vaya modificando según su deterioro físico e intelectual, y probablemente algunos miembros deban asumir ese rol totalmente o en parte, ya que en caso contrario pueden quedar espacios vacíos que deteriorarían o dificultarían la actividad normal de la familia.

El equipo asistencial tiene una función encaminada a incorporar a la familia como parte integrante del conjunto del procedimiento de atención paliativa, y por tanto la intención es consensuar, compartir y cooperar con ellos para encarar un planteamiento de acción que permita el máximo ajuste posible al proceso y a los objetivos propuestos.

Introducir a la familia en el proceso terapéutico y de cuidado requiere, pues, conocerla bien dentro del marco que ocupa, realizando una conexión lo más ajustada posible a las circunstancias que rodean a todos los miembros implicados, para lo cual es necesario:

- Comprender bien su capacidad organizativa: la gestión del cuidado del enfermo requiere identificar algunos aspectos que,

aunque son intangibles, pueden estar dificultando la buena marcha o la disposición al cuidado. Para ello se propone pensar en algunas situaciones de las más comunes que suelen aparecer, como son los sentimientos de impotencia, la incertidumbre, la tristeza, la impotencia, el desamparo, etc., ya que de manera consciente o inconsciente alteran la natural predisposición.

- Entender las conductas adoptadas o conductas de ajuste, es decir, ciertos comportamientos especiales, seguramente condicionados por el impacto y por los sentimientos que se están produciendo. Es probable que algunos de estos sentimientos, como el de incertidumbre o impotencia, reviertan en actitudes persecutorias o reivindicativas hacia los profesionales del equipo que les atiende. De ahí la importancia de establecer una buena conexión entre el equipo y la familia a través de la comprensión y la asertividad de los profesionales, para establecer un clima de cooperación y complicidad que permita consensuar los objetivos terapéuticos y de cuidado.
- Asumir la intensidad del sufrimiento: en un proceso de enfermedad avanzada, además de la causa somática, el sufrimiento de la persona enferma suele venir por las renuncias que le suceden, y en la familia por el sentimiento de frustración de no poder aliviar el sufrimiento del enfermo y por la pérdida de expectativas futuras que se tenían depositadas.
- Conocer el grado de madurez y equilibrio del grupo familiar es algo a tener en cuenta, ya que la forma de ser y el carácter de la persona antes de la enfermedad y su capacidad de hacer frente a las dificultades facilitarán o dificultarán la armonía de las relaciones, y por tanto el equilibrio emocional para la adaptación al momento.
- Describir la experiencia familiar frente a las adversidades y su madurez, dado que son también unos indicadores que previenen sobre las posibilidades o riesgos de evolución desfavorables o complejos del proceso.

- Valorar la capacidad de discernimiento: es en estos momentos de crisis familiar, a menudo con una capacidad reflexiva o de pensamiento reducida, cuando los equipos de profesionales tienen la oportunidad de ofrecer a las familias elementos de comunicación, esperanza, creatividad, etc., que probablemente en condiciones normales la familia desarrollaría por sí misma. De esta forma se ayuda a priorizar lo adecuado a cada momento frente a temas menos relevantes que seguramente pueden esperar.
- Identificar sus experiencias previas de atención sanitaria y su tolerancia a los cambios: una familia que tiene una buena experiencia en la atención sanitaria recibida hasta el momento gozará de más resiliencia que otra que por desgracia ha sido víctima de desatenciones, negligencias o incluso malas praxis sanitarias. En este sentido, el hecho de que un equipo sanitario aporte, con su atención, nutrientes humanizantes a la familia, ayudará a amortiguar experiencias padecidas en momentos anteriores.

De la misma forma que la evolución de un proceso de duelo depende de la madurez individual y colectiva, un equipo asistencial maduro favorecerá la adecuada evolución del proceso.

A fin de que un equipo pueda adoptar un papel educativo con la familia, es necesario que los profesionales eviten emitir juicios de valores o cualquier tipo de presunciones respecto a la familia y sus comportamientos.

La elaboración de un diagnóstico familiar, enmarcando todos y cada uno de los contenidos expuestos anteriormente, permitirá llevar a cabo una tarea lo más adaptada posible a la realidad familiar.

Una buena aproximación diagnóstica familiar requiere certeza, brevedad y concisión, y debería ser consensuada y compartida por la familia como parte del proceso terapéutico. De ahí la importancia de tener bien identificados los factores protectores, que serán la clave para poder conseguir un mejor ajuste del proceso de todos y cada uno de los implicados en él.

También se dispone de una serie de escalas que permitirán ayudar a consensuar un lenguaje común, como la escala APGAR (*Adaptability, Partnership, Growth, Affection, Resolve*) familiar, la escala de comunicación familiar (*Family Communication Scale* versión española [FCS-VE]) o la escala de evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* [FACES-II]).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Smith CR. Trabajo social con moribundos y sus familiares. México: Pax México; 1988.
2. Monroe B, Oliviere D. Communicating with family carers. En: Hudson P, Payne S, editors. A guide for health and social care professionals. Oxford: Oxford University press; 2009. p. 17.
3. Callanan M, Kelley P. Atenciones finales. Barcelona: Plaza y Janés; 1991.
4. Goldstein E, Noonan M. Short-term treatment and social work practice. New York: Free Press; 1999.
5. Twigg J. Deconstructing the 'social bath': Help with bathing at home for older and disabled people. *Journal of Social Policy* 1997;26:211-32.

# El cuidador y la familia: elementos clave en la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada

Assumpció González Mestre, Paloma Amil Bujan

## INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida y del envejecimiento de la población ha provocado que se haya incrementado también el número de ciudadanos que padecen enfermedades crónicas. Dentro de este grupo social, debemos centrar nuestra atención en el mayor número de personas dependientes a causa de un proceso crónico, lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, y cada vez son más las que precisan cuidados<sup>1</sup>.

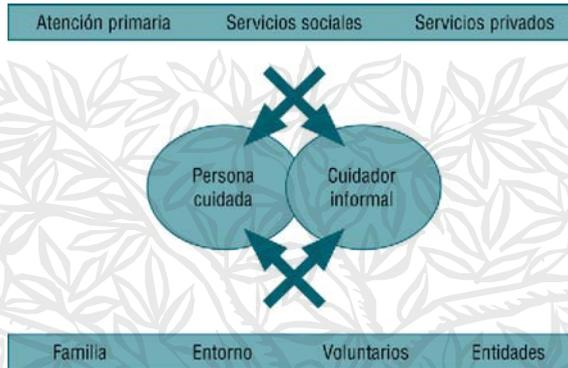
Se define la dependencia como «el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria, o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal»<sup>2</sup>.

Gran parte de los cuidados requeridos por las personas dependientes recaen sobre los denominados «cuidadores informales», siendo la familia la mayor proveedora de

cuidados de salud. De igual manera, tal como comenta Vergelés-Blanca<sup>3</sup>, cerca del 75% de todos los cuidados para la salud se producen en el contexto informal de la familia extensa, y por ello es importante considerar al paciente en el contexto familiar, ya que de lo contrario se perdería una buena comprensión de la enfermedad y un amplio abanico de soluciones.

El apoyo informal se define como el cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formales de atención<sup>4</sup>.

Asimismo, cuando en los casos de procesos crónicos se requieren cuidados de larga duración, el ámbito sanitario o social ofrece servicios formales. Sin embargo, la inmensa mayoría de las personas que necesitan atención diaria y de larga duración la reciben a través del «sistema informal de salud y, dentro de éste, de la familia, siendo asumido fundamentalmente por las mujeres»<sup>5</sup>. Los cuidados de larga duración,



**FIGURA 14-1** Redes de apoyo que reciben el cuidador informal y la persona cuidada. (Adaptada de Torres Egea P. *Programas, intervenciones y redes informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas. Nursing (Lond)*. 2008;26:56-61.)

además de ser progresivos en cuanto a intensidad, afectan no sólo a los servicios sanitarios sino también a los sociales, a la atención de la vida cotidiana y a la provisión de ayudas técnicas y para los servicios de transporte<sup>6</sup>.

De este modo, el cuidado informal de la salud se ha convertido en una de las áreas de mayor relevancia en las que el sistema sanitario debe poner su atención y su esfuerzo, para mejorar los conocimientos y las habilidades de estos cuidadores informales (fig. 14-1). A la falta de formación debemos sumar la necesidad de estos cuidadores de reorganizar completamente su vida personal, laboral, familiar y social, pues los cuidados que requiere una persona dependiente son múltiples y variados. Se ha llegado a elaborar el concepto de «sobrecarga» para referirse al trabajo de estas personas<sup>7</sup>.

Las consecuencias, no sólo materiales sino también psicológicas, deben tenerse en cuenta para analizar la situación de los cuidadores informales. Como apunta Palancar Sánchez<sup>8</sup>, cuidar implica, en primer lugar, un gran esfuerzo de dedicación y entrega, y la demostración de un importante equilibrio personal para hacer frente a las complicaciones del día a día; la implicación de todo el entorno familiar y social más cercano; apoyo para superar las dificultades que van surgiendo y para poder continuar, al margen

de esta tarea, con una vida personal amplia y rica.

Asimismo, como señala Úbeda Bonet<sup>6</sup>, la disponibilidad de los cuidadores familiares va disminuyendo, debido al cambio en la naturaleza interna de las familias, el nuevo mercado laboral y la situación económica nacional. Aun así, se apunta que mayoritariamente son las mujeres quienes ejercen este rol, a la vez que se confirma la enorme complejidad de combinar la función de cuidador informal con la inserción en el mercado laboral.

La figura del cuidador informal de personas con enfermedades crónicas, que requieren por tanto cuidados de larga duración, no está exenta de consecuencias negativas en su salud y calidad de vida. Se han estudiado repercusiones que básicamente afectan a cuatro ámbitos del individuo: la salud física, la psicológica, la vida cotidiana y la laboral<sup>6</sup>. De hecho, en relación con estas repercusiones negativas, diversos estudios han abordado el tema del «síndrome del cuidador», definido como el «conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre) y problemas

laborales (absentismo, bajo rendimiento, pérdida de puesto de trabajo)»<sup>6</sup>; síndrome que, además, puede afectar al equilibrio del entorno familiar.

## EL CUIDADOR Y LA FAMILIA

El cuidado de una persona con una enfermedad crónica en su domicilio supone un cambio sustancial y una reasignación de roles y tareas para los diversos miembros de la familia. Este hecho genera la necesidad de identificar al cuidador principal entre los diferentes miembros de la familia, así como a los cuidadores secundarios que le darán soporte.

Para el diseño de todo ello es importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros de la familia, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y aprender a hacerlo, así como la situación socioeconómica de la familia, por si es necesaria la búsqueda de ayudas externas.

El afrontamiento de la enfermedad crónica de unos de sus miembros por parte de la familia debe poner en marcha una serie de recursos, de cuyo desarrollo dependerá el abordaje de la enfermedad crónica. Dichos recursos son<sup>3</sup>:

- Sociales: familiares y amigos dispuestos a ayudar, red de apoyo social de la familia, asociaciones de enfermos y autoayuda.
- Educativas y culturales: sistema de creencias relativas a la salud.
- Económicos: fuente de ingresos, apoyos económicos.
- Médicos: equipo básico de salud.

En este contexto es importante que los profesionales de los ámbitos social y sanitario conozcan el tipo de familia y el ciclo vital, porque esto permitirá relacionar el tipo de familia con el proceso salud/enfermedad, identificar la capacidad de la familia para obtener recursos frente a una crisis, conocer su comportamiento en relación a la utilización de los servicios sociales y sanitarios, planificar actividades curativas, preventivas y de promoción de la salud, y utilizar recursos

individuales, familiares o comunitarios. Debe realizarse una valoración del grupo familiar teniendo en cuenta la estructura, el desarrollo, las relaciones, los hábitos de vida, el estado de salud de cada uno de sus miembros, las condiciones de la vivienda, el trasfondo cultural de la familia y sus relaciones con la comunidad<sup>10</sup>.

El cuidador y la familia han de tener muy en cuenta que «cuidar a un familiar implica una responsabilidad con éste. Una de las cuestiones principales en los cuidados y beneficiosa para el cuidador y el familiar con dependencia es respetar la autonomía y la libertad de decisión del familiar. Escuchar y comunicarse es, de este modo, una de las claves en la relación de cuidados»<sup>11</sup>. En este sentido, es importante que la información proporcionada por los profesionales a la familia tenga en cuenta los deseos de la persona enferma, con un lenguaje claro y conciso, adaptado a las personas a las que se dirigen y ciñéndose a sus preguntas. En situaciones de enfermedad avanzada, la familia suele sobreproteger a la persona que cuida, solicitando al profesional que no le informe sobre la evolución de la enfermedad y su pronóstico. Ante esta situación, el profesional de la salud debe dar a conocer a la familia que él ha de respetar la voluntad, deseos y preferencias manifestados por el enfermo. Tal como apunta Iraburu<sup>12</sup>, «el interesado tiene derecho a conocer su realidad y también a excluir a los otros de ese conocimiento. La familia puede intervenir en todo el proceso de la toma de decisiones si ésta es la voluntad del paciente, pero nunca suplantarlos sin su consentimiento». Por ello se recomienda trazar un plan de intervención individualizado y compartido para este tipo de pacientes, en el cual queden identificadas y reflejadas cuáles son las decisiones anticipadas de la persona frente a las diferentes etapas de la enfermedad<sup>13</sup>. Será necesario e imprescindible que, para asegurar un desarrollo y aplicabilidad adecuados del plan de intervención individualizado y compartido, se identifiquen el equipo de profesionales de referencia, tanto del ámbito social como del sanitario, encargados de llevarlo a término.

La finalidad de todo esto es poder diseñar un plan de cuidados integral para el abordaje de la enfermedad crónica por parte de la familia, integrando por un lado las áreas de inicio de la enfermedad, curso, pronóstico e incapacidad que pueda generar la enfermedad crónica, así como identificando el proceso de evolución según los diferentes estadios: enfermedad crónica lentamente progresiva, enfermedad crónica con reagudizaciones y enfermedad crónica terminal. Desde este punto de vista, el abordaje de la enfermedad crónica por parte de la familia variará, adaptándose en cada momento a las necesidades que puedan acontecer en cada una de las diferentes etapas del proceso.

Es necesario que los pacientes y los cuidadores informales participen de forma activa en el diseño y la formulación de los planes de cuidados, dándoles la oportunidad de poder expresar sus inquietudes, al mismo tiempo que se recomienda valorar conjuntamente con el cuidador su capacidad y voluntad de participar en el proceso, dado el papel fundamental que ejercerá en la ejecución del plan. Hay que tener en cuenta que tanto el paciente como el cuidador necesitan un tiempo para asimilar y analizar la información proporcionada, sopesar las diferentes opciones y hacer preguntas sobre todos aquellos aspectos del proceso que les inquietan, preocupan, etc. Este diálogo también puede ayudar a los profesionales a identificar a los familiares que han de participar en las decisiones relativas a la planificación y la ejecución del plan de cuidados<sup>14</sup>. En dicho plan será necesario tener en cuenta los procesos de transición que puedan producirse a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad, en los que la familia desempeña un papel importante, dado que a menudo se convierten en los puntos críticos donde pueden producirse, por falta de comunicación y una mala planificación, errores de medicación y otros fallos que pueden afectar a la seguridad del paciente. Estas situaciones pueden conducir a costosas y traumáticas rehospitalizaciones, favoreciendo el empeoramiento y el deterioro del paciente, que pueden tener como consecuencia final la muerte<sup>15</sup>.

Por todo lo anterior, son necesarios programas de intervención y de soporte a los cuidadores desde el sistema social y sanitario. Esta demanda social es lo que ha generado el concepto de «cuidar a los que cuidan», lema que podría derivarse en una serie de estrategias concretas:

1. Disminuir la carga del cuidador.
2. Garantizar que los cuidadores tengan toda la información, orientación y asesoramiento individualizados.
3. Ofrecer conocimientos y desarrollar capacidades para mejorar cómo se enfrentan al cuidado.
4. Proporcionar estrategias y modos para que los cuidadores aprendan a «auto-cuidarse», especialmente técnicas para reducir el estrés (relajación, organización del tiempo, aficiones, etc.)<sup>9</sup>.

Para que estas estrategias puedan llevarse a cabo, es necesario que haya una total coordinación entre todos los servicios y profesionales del ámbito social y sanitario. Es ésta una labor interdisciplinaria, dentro de la cual los expertos han señalado una serie de áreas problemáticas habituales (tabla 14-1).

Los cuidadores informales deben apoyarse en la red de apoyo básica que conforman los profesionales sanitarios y sociales, quienes les podrán ofrecer una mayor calidad de vida. La preocupación por los cuidadores formales ya ha generado en España diversas iniciativas, como grupos de apoyo, psico-educativos o de autoayuda<sup>9</sup>. Asimismo, podemos destacar recursos comunitarios como la creación de asociaciones o la utilización de nuevas tecnologías (foros, correo electrónico, etc.).

Las contradicciones que emergen en el seno de las familias cuidadoras (emociones positivas por la relación de ayuda que se establece y negativas ante la dificultad de conciliar la vida personal y el trabajo) provocan que surjan diversos problemas que la red de apoyo formal puede paliar. Por un lado, las familias con más recursos económicos solventan esas complejidades con la contratación de servicios privados (muchas veces no profesionales y procedentes de otros países); por otro lado, las

**TABLA 14-1** Intervenciones de apoyo a los problemas más habituales de los cuidadores informales

Áreas donde pueden surgir problemas	Propuestas
Ingesta	Realizar dieta variada Ingesta hídrica adecuada
Sueño	Planificación de cuidados teniendo en cuenta los horarios del sueño Prevención de las manifestaciones del cansancio en el rol del cuidador
Movilización	Control de los factores ambientales Educación en técnicas de movilización a los cuidadores informales Entrenamiento en las transferencias Educación en los cambios posturales Reforzar la higiene postural Potenciar ejercicio físico
Comunicación	Valorar redes sociales y apoyo social Favorecer calidad y cantidad de relaciones Facilitar el acceso con el sistema formal Prevención del aislamiento social Promocionar la realización de actividades sociales
Respeto a la persona	Respetar las creencias del cuidador y de la persona cuidada Facilitar la expresión de sentimientos
Ansiedad	Ayudar a reconducir pensamientos Potenciar la expresión de sentimientos y emociones Valorar la capacidad de hacer frente a situaciones difíciles Aprender técnicas de relajación Asesoramiento Identificar situaciones que precipitan ansiedad Proporcionar información sobre diagnóstico, situación actual y pronóstico
Autoestima	Acceso fácil al equipo de salud Fomentar la autoestima Reconocer los esfuerzos Favorecer la conciliación de la vida familiar con la laboral Identificar metas personales
Realización de actividades lúdicas	Favorecer el tiempo libre Potenciar ambientes lúdicos Promover actividades deportivas Ayudar a identificar actividades satisfactorias Incluir al cuidador en las actividades
Aprendizaje	Informar, formar y capacitar en habilidades a los cuidadores Favorecer la implicación del resto de miembros del entorno Educar en las posibilidades de adaptación del domicilio Informar sobre los diferentes servicios existentes en la comunidad Orientar sobre programas formales de apoyo

Adaptada de Torres Egea P. Programas, intervenciones y redes informales en salud. Necesidades de convergencia entre los programas. Nursing (Lond): 2008; 26:56-61.

familias con rentas más desfavorecidas deben acometer ellas solas esta tarea. En ambas situaciones estaría indicado que se produjera la colaboración (que es todavía muy débil) entre los servicios formales, profesionales, de atención y los cuidadores informales, puesto que muchos estudios han demostrado que se reduce el estrés y la carga, y por tanto aumenta el bienestar tanto de las personas cuidadoras como de las que reciben los cuidados.

Tanto para garantizar una mayor y mejor formación específica de estos cuidadores informales como para ofrecerles un espacio de intercambio de experiencias y de reconocimiento personal, las diferentes iniciativas desarrolladas, a las cuales hemos hecho mención a lo largo de esta unidad, pueden contribuir notablemente. Se mejorarán sus dolencias físicas si aprenden técnicas profesionales para, por ejemplo, trasladar a los enfermos; y se aliviarán sus problemas emocionales si pueden aprender cómo enfocar su contexto gracias a las experiencias de otros cuidadores.

Para finalizar, a modo de conclusión podemos afirmar que la sociedad del siglo XXI vive y vivirá nuevos retos en el ámbito social y sanitario, para los que tendremos que trabajar conjuntamente a la hora de dar respuestas. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida observados hasta el momento dan lugar a un incremento de la patología crónica y de los pacientes pluripatológicos, que podrán presentar necesidades de atención paliativa. Por este motivo, debemos centrar nuestra atención en el crecimiento progresivo del número de personas dependientes a causa de un proceso crónico, lo que conlleva un declive físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez más las que precisan cuidados.

Es importante reconocer el papel de la persona cuidadora y de la familia del enfermo, acogiéndolos como tales para evitar su claudicación mediante actuaciones integradas, coordinadas, planificadas, factibles y proactivas. Por ello es y será imprescindible establecer una alianza de cooperación y trabajo en equipo entre los

diferentes actores implicados: la persona con la enfermedad crónica y dependiente, el cuidador, la familia y los profesionales del equipo social y sanitario responsables del proceso de cuidados del paciente, con el fin de poder dar la respuesta más adecuada en las diferentes etapas de evolución de la enfermedad, intentando respetar en todo momento las necesidades, los valores y las creencias de la persona a quien prestamos cuidados.

## BIBLIOGRAFÍA

1. López-Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno F. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2:332-4.
2. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE, nº 299, 44142-56.
3. Vergelés-Blanca J. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? *AMF* 2013;9:495-500.
4. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales; 2005.
5. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca: Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca; 2006.
6. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2009. p. 24-43.
7. Fernández de Larrinoa Palacios P, Martínez-Rodríguez S, Ortiz Marqués N, Carrasco Zabaleta M, Solabarrera Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011;23:388-93.
8. Palancar Sánchez A. Trabajo grupal con cuidadores de personas dependientes. Cuadernos de temas grupales e institucionales [Internet]. 2009. p. 13. Disponible en: [www.area3.org.es](http://www.area3.org.es)
9. Torres Egea P, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo P, Gejo Bartolomé A. Programas, intervenciones y redes informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas. *Nursing (Lond)* 2008;26:56-61.
10. Isla Pera M, El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cult los Cuid* 2000; 7-8:187-94.
11. Cruz Roja Española. Cuídate. Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras [Internet]. Disponible en: [www.cruzroja.es](http://www.cruzroja.es).

12. Iraburu M. Con voz propia: decisiones que podemos tomar ante la enfermedad. Madrid: Alianza Editorial; 2005.
13. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. [Internet]. 2012. Disponible en: [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits\\_tematic/Linies](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits_tematic/Linies_dactuacio/Model_assistencial/Atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562conceptual.pdf)
14. Coleman EA, Fox P. Many places: managing health care transitions. *Ann Long-Term Care* 2004;12:25-32.
15. Jencks SF, Williams MV, Coleman EA. Rehospitalizations among patients in the Medicare fee-for-service program. *N Engl J Med* 2009;360:1418-28.



ELSEVIER

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Procedimiento de identificación y atención de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y sociales

Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Laura Vila, Xavier Costa, Marisa Martínez-Muñoz, Jordi Amblàs Novellas, Jose Espinosa, Vilma Tripodoro

## ASPECTOS GENERALES

- En todos los servicios de salud y sociales se atiende a personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado, con necesidades de atenciones paliativas, en las que es aconsejable iniciar gradualmente una orientación paliativa, combinada y no dicotómica.
- La identificación no tiene un objetivo pronóstico, sino el de abrir una reflexión de objetivos terapéuticos y una perspectiva paliativa.
- Este capítulo propone un abordaje sistemático para la identificación y la mejora de la atención de estos pacientes y sus familias en los servicios de salud y sociales.
- Tras la identificación se requiere una evaluación multidimensional y el inicio de un proceso de planificación de decisiones anticipadas, revisión de la situación, de

los objetivos y de los métodos terapéuticos, así como la gestión del caso.

- Es aconsejable elaborar un plan terapéutico sistemático (o plan de intervención individualizado compartido) que describa los aspectos clave, proponga las medidas y defina los responsables de la atención y las rutas asistenciales. Este plan debe ser visible y accesible para todos los servicios que pueden intervenir.

## IDENTIFICACIÓN Y REGISTRO

**Objetivo:** identificar y registrar a la población que necesita atención paliativa en servicios de salud y sociales.

**Características:** se trata de un proceso reflexivo de carácter clínico, preferentemente interdisciplinario, basado en el conocimiento del paciente y de su contexto, y que inicia gradualmente una orientación/mirada paliativa.

**¿Quién lo realiza?:** médico, enfermera o trabajador social; preferentemente interdisciplinario.

**Actividades:**

1. Confeccionar un listado único y consensuado de pacientes en situación de enfermedad avanzada a partir de estrategias diversas:
  - a. Listado de grupos de enfermedades o condiciones crónicas (grupos de riesgo clínico y afines).
  - b. Es conveniente utilizar un listado sistemático de las enfermedades crónicas más prevalentes: cáncer, insuficiencias orgánicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática), enfermedades neurológicas progresivas.
  - c. Incluir también las condiciones (demencia, gran fragilidad, dependencia).
  - d. Listado memorístico de los diferentes profesionales.
  - e. Otros listados complementarios (por patologías, pacientes incluidos en atención domiciliaria, pacientes valorados por equipos de soporte de atención hospitalaria o domiciliaria, etc.).
  - f. Otros mecanismos de identificación de enfermos avanzados: ingresos repetidos, gravedad, complejidad, polifarmacia, alta dependencia.
  - g. Combinar siempre el criterio de gravedad con el de progresión no atribuible a procesos agudos.
2. Aplicar sobre el listado el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©: Pregunta sorpresa (PS) («¿le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?»).
3. Evaluar los criterios adicionales para identificar a los pacientes NECPAL+: PS con respuesta negativa y al menos otra pregunta con respuesta positiva. Los criterios más relevantes son:
  - a. Demanda o necesidad identificada (implícita o explícita) de atención paliativa o limitación terapéutica del paciente, la familia o el equipo.
    - b. Deterioro funcional mantenido, grave y progresivo.
    - c. Deterioro nutricional mantenido, grave y progresivo.
    - d. Deterioro cognitivo mantenido, grave y progresivo.
    - e. Fragilidad y síndromes geriátricos (caídas, úlceras, infecciones de repetición, delirium, disfagia).
    - f. Distrés emocional.
    - g. Multimorbilidad.
    - h. Uso de recursos urgentes y admisiones hospitalarias.
4. Combinar instrumentos pronósticos específicos para enfermedades.
5. ¿Dónde realizar la identificación?
  - a. Puede hacerse desde cualquier lugar del sistema (preferentemente en atención primaria y residencial, o en hospital de agudos, consultas externas, centros sociosanitarios, etc.), con el requisito de conocer al paciente y su evolución.
    - b. En los hospitales se aconseja realizar esta valoración tras unos días de ingreso.
    - c. No es aconsejable realizarla en los servicios de urgencias sin conocimiento previo del paciente.
    - d. Es aconsejable que la información llegue a atención primaria o a los servicios referentes para el paciente.
6. Codificación en la historia clínica de atención primaria informatizada (e-CAP, OMI u otras) y registros hospitalarios:
  - a. Aconsejamos la creación de un código específico (paciente con enfermedad o condición crónica avanzada), ya que podremos identificar precozmente a aquellos con enfermedad avanzada, pronóstico de vida limitado y necesidades de atención paliativa, pero que no son estrictamente enfermos terminales. Se debería evitar estigmatizar el término de «enfermo terminal», ya que encierra la falsa premisa de que lo único esperable es la muerte cuando en realidad lo esperable es el modo en que elegimos vivir la vida propia según nuestros valores y creencias, con plenitud y

dignidad, en el contexto de las limitaciones de las enfermedades con pronóstico de vida limitado.

- b. En Cataluña se utilizan el concepto y acrónimo MACA (Modelo de Atención Crónica Avanzada) para identificar a los pacientes en situación de primera transición.

Los códigos utilizados hasta ahora para la atención a enfermos terminales o con necesidades paliativas son:

- Código CIE 10: Z51.5
- Código CIAP2: A99
- Código CIE 9: V66.7

Sin embargo, están centrados en la identificación de enfermos terminales o con necesidades de atención paliativa especializada, que también son identificados en cribados sistemáticos, situación que no corresponde exactamente a la de pacientes con enfermedad avanzada, necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado que se identifican precozmente. Ambas pueden coexistir mientras vayan aclarándose mecanismos más precisos de identificación.

7. Visualización del diagnóstico en la historia clínica compartida y en otras plataformas de información compartida de cada territorio. Esta visualización/codificación debe ir siempre acompañada de información clínica que describa la evolución y las necesidades, y que proponga medidas proporcionadas.

## EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE PACIENTES Y CUIDADORES

**Objetivo:** identificar las necesidades multidimensionales del paciente y su entorno familiar.

**¿Quién lo realiza?:** médico, enfermera o trabajador social; preferiblemente interdisciplinario y compartido.

**Actividades:**

1. Este abordaje multidimensional debería incluir una valoración de todas las necesidades que presenten los pacientes

(manejo de la enfermedad, físicas, psicológicas, sociales, espirituales, aspectos prácticos, éticos, cuidados de final de la vida, abordaje de la muerte y de las pérdidas, duelo, etc.). Se recomienda un abordaje gradual a realizar en tres o más visitas. Estas necesidades se explican más concretamente en el capítulo 8, dedicado a las necesidades multidimensionales.

2. Podemos hacer una aproximación cuantitativa mediante el uso de las siguientes escalas:

- a. Valoración de síntomas: ESAS (Edmonton Symptom Assessment System).
- b. Valoración funcional: Barthel, Lawton y Brody.
- c. Valoración cognitiva: Pfeiffer.
- d. Valoración emocional: DME (Detección de Malestar Emocional)
- e. Valoración social: Gijón/TIRS (indicadores de riesgo social).
- f. Valoración del cuidador: Zarit.
- g. Valoración de necesidades espirituales (protocolo del programa de atención a personas con enfermedades avanzadas y sus familias de la Obra social La Caixa – CCOMS \_CACP)

3. La valoración geriátrica integral es otra metodología utilizada que permite describir situaciones y evaluar necesidades.

4. Pueden también explorarse las necesidades esenciales (espiritualidad, dignidad, autonomía, afecto, esperanza) gradualmente, con preguntas iniciales abiertas, con el cuidado necesario de individualizar el abordaje según la fase evolutiva, las creencias, las relaciones, las preferencias del paciente y el respeto a las cuestiones éticas.

5. Si es necesario, podemos profundizar en la evaluación con la utilización de escalas más específicas (Mini-Mental, Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS], etc.).

- a. Evaluación de cuidador/es y redes sociales de apoyo: se inicia con la identificación del cuidador principal y se recomienda evaluar también su estado de salud y ajuste a la situación del paciente, capacidad emocional y

práctica de cuidar, y riesgo de descompensación o duelo complicado.

### PUESTA EN MARCHA DE UN MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL IMPECABLE

Este modelo de atención integral impecable se debe llevar a cabo con el abordaje sistemático de todas las dimensiones de necesidades: físicas, emocionales, espirituales, sociales, familiares, éticas, de duelo y pérdidas, y de los últimos días, planificando acciones de mejora para cada una de ellas. Un método que permite ordenarlo de manera sistemática es el modelo de necesidades multidimensional de Frank D. Ferris, que se expone en el [capítulo 8](#), *Necesidades multidimensionales de enfermos y familias*.

Adicionalmente deben tenerse en cuenta las necesidades esenciales (espiritualidad, dignidad, afecto, autonomía y esperanza), que se describen en el [capítulo 6](#), donde se explica la propuesta de modelo del Institut Català d'Oncologia.

La exploración y el abordaje de todas estas necesidades deben realizarse con niveles distintos de complejidad, dependiendo de las necesidades y de las demandas de los pacientes, y también adaptándolos a la realidad de cada contexto y de los recursos existentes.

### IDENTIFICACIÓN DE VALORES, PREFERENCIAS, PREOCUPACIONES Y OBJETIVOS DEL ENFERMO. INICIO DEL PLAN DE DECISIONES AVANZADAS

**Objetivo:** explorar gradualmente el nivel de conocimiento que tiene el paciente de su situación (diagnóstico, grado de evolución, etc.), identificando sus valores, preferencias, preocupaciones y objetivos. Del mismo modo, deben abordarse escenarios previsible en la evolución.

**¿Quién lo realiza?:** médico, enfermera o trabajador social; trabajo conjunto con el enfermo y la familia.

### Actividades:

1. Es necesario crear un clima de comunicación, confianza y respeto triangular entre el paciente, la familia y el equipo, que permita establecer objetivos e intervenciones adecuadas, haciendo una prevención de escenarios o situaciones evolutivas posibles.
2. Se trata de un proceso gradual, respetuoso, con un ritmo adaptado a la capacidad y la voluntad del paciente.
3. Podemos comenzar a explorar estas preferencias con unas preguntas dirigidas y adecuadas:
  - a. ¿Qué sabe de su enfermedad?
  - b. ¿Cómo ve la enfermedad y su evolución?
  - c. De su estado (enfermedad, evolución, etc.), ¿qué cosas le preocupan?
  - d. ¿Qué le ayuda a llevar esta situación?
  - e. ¿Qué desearía que mejoráramos o qué espera de nosotros?
4. A partir de aquí podremos avanzar en aspectos más concretos, como:
  - a. Objetivos del tratamiento.
  - b. Adecuación terapéutica.
  - c. Cómo y dónde desearía ser atendido.
  - d. Delegación en la toma de decisiones.
  - e. Limitación de algunas intervenciones o actuaciones específicas.
5. Las conclusiones del plan de decisiones anticipadas se recogerán en el plan de intervención.
6. Se recomienda promover la realización del documento de voluntades anticipadas.
7. Este proceso debe realizarse involucrando a la familia, especialmente al cuidador principal.

### REVISIÓN DE LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD Y CONDICIONES CRÓNICAS

**Objetivo:** revisar la situación de las enfermedades crónicas utilizando los criterios de gravedad y progresión que presentan los pacientes para poder establecer mejor su pronóstico de vida y la prioridad de las actuaciones a desarrollar.

**¿Quién lo realiza?:** médico o enfermera.

**Actividades:** revisión de las enfermedades y condiciones crónicas (multimorbilidad, dependencia, demencia), síndromes geriátricos (caídas, disfagia, delirio, infecciones, úlceras, marcadores nutricionales, etc.) y otras condiciones crónicas que aporten información sobre la progresión del estado del paciente en situación de final de vida, útil en la toma de decisiones. Las recomendaciones se centran en:

1. Registro y codificación correcta de las enfermedades crónicas y otros condicionantes crónicos.
2. Especificar, si es posible, la estadificación de las patologías y su grado evolutivo (véanse los indicadores clínicos de gravedad y progresión del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®: la estratificación del cáncer, clasificación GOLD en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, clasificación NYHA de la insuficiencia cardíaca, etc.).
3. Realizar una aproximación de la enfermedad y su evolución previsible (descompensaciones, crisis, etc.).
4. Instaurar una visión y acciones preventivas.
5. Revisar la progresión y la gravedad de la enfermedad y la situación de las necesidades del paciente de forma periódica, mediante valoración clínica y con escalas multidimensionales (cada 3 meses o después de una crisis).
6. Puede completarse esta información a partir de los registros hospitalarios (informes de consultas externas, altas hospitalarias), o compartiendo la valoración con los profesionales del nivel especializado (oncología, neumología, cardiología, geriatría, cuidados paliativos, etc.).

## REVISIÓN DE LA PAUTA DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

**Objetivo:** plantear una adecuación de los fármacos de la prescripción crónica del enfermo en relación a los objetivos tera-

péuticos planteados y evitar interacciones indeseables.

**¿Quién lo realiza?:** médico, médico especialista consultor; consensuar las decisiones con el enfermo y la familia.

**Actividades:** revisar la lista de fármacos de la prescripción del paciente para establecer su adecuación según los siguientes criterios:

1. Número de fármacos recomendable.
2. Valorar la adecuación de los tratamientos (interacciones, contraindicaciones, duplicidades, etc.). Podemos seguir las recomendaciones de los instrumentos de que disponemos (Self Audit, criterios STOPP, etc.).
3. Priorización del uso de fármacos de acuerdo con su función:
  - a. Fármacos para el tratamiento específico de la enfermedad (valorar mantenerlos, ya que pueden ser importantes para asegurar la estabilidad). Por ejemplo: diuréticos, broncodilatadores, etc.
  - b. Fármacos para tratar los síntomas y mejorar la calidad de vida (ajustar la pauta para conseguir un buen control de la sintomatología). Por ejemplo: analgésicos, antiinflamatorios no esteroideos, mórficos, psicofármacos, hipnóticos, laxantes, etc.
  - c. Fármacos preventivos (prevención primaria y secundaria). Por ejemplo: hipolipemiantes, prevención de fracturas osteoporóticas, inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina para la prevención de la nefropatía diabética, ácido acetilsalicílico, etc.). En general no estarían indicados en prevención primaria (el tiempo para conseguir beneficios supera la expectativa de vida del paciente); en prevención secundaria sería necesaria una revisión detallada e individualizada de cada caso para establecer su relación riesgo-beneficio (p. ej., los dicumarínicos).
4. Los fármacos se catalogarán en cada una de las tres categorías y se propondrán cinco tipos de acciones posibles:

- a. Instauración.
  - b. Mantenimiento (reevaluación periódica).
  - c. Reducción gradual.
  - d. Suspensión.
  - e. Consulta al especialista para decidir conjuntamente la actuación a seguir en caso de decisiones complejas (dicumarínicos, etc.).
5. Conciliación, «desprescripción» y adecuación:
    - a. Conciliación: proceso de ordenar y poner en común las distintas opciones terapéuticas.
    - b. «Desprescripción»: proceso de revisión orientado a reducir el uso de fármacos inadecuados.
    - c. Adecuación terapéutica: revisar y ajustar el tratamiento a los objetivos terapéuticos.

### PLAN DE INTERVENCIÓN INDIVIDUAL COMPARTIDO Y SEGUIMIENTO

#### Objetivo:

1. Es aconsejable iniciar un proceso formal de gestión de caso.
2. Disponer de un documento de síntesis (plan de intervención individualizado compartido) con la información clínica básica del enfermo, el plan de actuación y la planificación del seguimiento pactado entre todos (profesionales, enfermo y familia), para compartir esta información entre todos los niveles asistenciales.

**¿Quién lo realiza?:** médico, enfermera o trabajador social.

**Actividades:** elaborar un documento con el plan de intervención pactado entre todos que resuma los apartados fundamentales en las siguientes áreas:

1. Identificación del paciente y del cuidador principal.
2. Identificación de los profesionales de referencia (médico de familia, enfermera de atención primaria, otros).

3. Definir responsables y funciones de gestión de caso.
4. Problemas de salud principales (patologías y condicionantes crónicos).
5. Resumen de la valoración multidimensional: síntomas habituales y situación funcional, cognitiva, emocional y social.
6. Pauta terapéutica y objetivos del tratamiento.
7. Plan de decisiones anticipadas: identificación de las demandas y las preferencias del enfermo y la familia (actuaciones en las crisis, lugar de atención, limitaciones terapéuticas, etc.).
8. Definición de rutas asistenciales que incluyan todos los recursos.

#### Seguimiento:

1. Promover el trabajo interdisciplinario (evaluación, definición de objetivos, planificación de acciones, seguimiento y revisión conjuntos).
2. Tener en cuenta diferentes situaciones y medidas:
  - a. Seguimiento convencional (preventivo, regular) por su equipo de atención primaria o equipo responsable, incluyendo la revisión interdisciplinaria.
  - b. Atención continuada (planificación en caso de crisis, acciones telefónicas, acciones presenciales en atención primaria o equipo de soporte, participación de los centros de atención continuada y urgente, etc.).
  - c. Atención en situaciones urgentes (atención en el domicilio, urgencias hospitalarias, hospitalización a domicilio, teléfonos 061 y 112, etc.).
  - d. Especial atención a las transiciones entre servicios.
  - e. Definir los criterios de intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos (preferentemente basados en la complejidad).
  - f. Visión territorial y organizaciones involucradas: rutas asistenciales, acciones integradas y coordinación.

3. Definir en cada territorio u organización a los responsables del seguimiento del enfermo, las situaciones que necesitan atención compartida y los circuitos asistenciales para mantener la continuidad en la atención, así como las intervenciones en caso de crisis o situaciones urgentes.
4. El documento del plan de intervención individualizado compartido será visible y accesible para todos los recursos que puedan participar en la atención, mediante su adscripción a la historia clínica convencional, compartida o electrónica, o bien como información escrita y librada al paciente y su familia.



Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Instrumentos de identificación precoz de pacientes crónicos con necesidades de atención paliativa: NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>, PIG/GSF, SPCIT y RADPAC

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jose Espinosa, Laura Vila, Jordi Amblàs Novellas, Joan Espauella

## ASPECTOS GENERALES

Existen muchos parámetros, instrumentos y escalas que tienen utilidad pronóstica en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Un grupo numeroso utiliza datos clínicos o de laboratorio, así como varias combinaciones de parámetros funcionales y del uso de recursos. En muchos casos, se aplican a enfermedades o condiciones específicas.

La evaluación de las necesidades paliativas en la población se ha determinado mediante varios métodos basados en la mortalidad<sup>1-4</sup>. En los países desarrollados, cerca del 75% de la población fallece a causa de condiciones crónicas, con una relación cáncer/no cáncer de 1 a 2<sup>5,6</sup>. En los últimos tiempos se han desarrollado metodologías de estimación de prevalencia en la población general<sup>7-9</sup>. Existen diversos métodos para identificar personas con alto riesgo de muerte a corto plazo, aplicados en varios escenarios para enfermedades específicas<sup>10-16</sup>;

recientemente se ha establecido una serie de criterios pronósticos para pacientes atendidos en servicios de medicina interna<sup>17</sup>.

El *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) del *Gold Standards Framework*<sup>18</sup> fue elaborado en el contexto de equipos de atención primaria y ha inspirado instrumentos similares<sup>19,20</sup> de uso en escenarios distintos<sup>21-25</sup>, con la intención de identificar pacientes con necesidades paliativas más que establecer el pronóstico. Existen algunos datos sobre la utilidad pronóstica de estos instrumentos<sup>26,27</sup>. En un estudio piloto del NECPAL realizado en un hospital de agudos, la mortalidad a 6 meses de los identificados fue del 61%<sup>28</sup>. Existen también diversos métodos para explorar el pronóstico en la población geriátrica<sup>29,30</sup>.

Estos instrumentos clínicos que utilizan la pregunta sorpresa combinada con otros parámetros se desarrollaron fundamentalmente con la intención de identificar pacientes con especial necesidad de atención o mirada paliativa, con independencia del pronóstico.

Los más conocidos y utilizados en Europa son:

- PIG: *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance Tool*<sup>18</sup>.
- SPCIT: *Supportive and Palliative Care Indicators Tool*<sup>19</sup>.
- NECPAL CCOMS-ICO<sup>31,32</sup>.
- RADPAC: *RADboud indicators for Palliative Care needs Tool*<sup>20</sup>.

Tienen una estructura común, con algunas diferencias que están explicitadas en el caso del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

### EL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®

Se inspiró en la experiencia del *PIG/Gold Standards Framework*, con algunas modificaciones conceptuales y un proceso de validación en nuestro entorno. Puede consultarse en el Anexo de este manual.

En la [tabla 16-1](#) se describen los aspectos más relevantes y las recomendaciones para su aplicación.

Los aspectos más relevantes añadidos son:

1. El proceso de selección de la población diana a la cual aplicarlo (*clusters*).
2. La inclusión de la demanda de la familia como factor en la segunda dimensión.
3. La inclusión de la necesidad identificada por los profesionales.
4. La consideración de combinar gravedad y progresión como criterios.
5. La inclusión más explícita de los síndromes geriátricos.
6. La inclusión de los trastornos de adaptación y psicosociales como activadores.

Como en la experiencia de PIG y SPCIT, la intención original del NECPAL es identificar personas con necesidad de orientación paliativa, de forma relativamente independiente del pronóstico. Con posterioridad se ha utilizado también para determinar la prevalencia poblacional, así como para explorar su capacidad pronóstica, ambos extremos confirmados<sup>9</sup>. En la actualidad, su uso se ha

extendido rápidamente en nuestro país y en América Latina.

Entre las ventajas del instrumento destacan:

1. Instrumento clínico asistencial, que no requiere ninguna exploración.
2. Basado en criterios profesionales.
3. Aplicable en cualquier servicio.
4. Fácil, simple, factible y práctico.
5. La pregunta sorpresa añade un componente valorativo profesional y un criterio que, aunque aparentemente subjetivo, se basa en el conocimiento del paciente y en la experiencia clínica.

Entre sus requisitos se encuentran:

1. Debe ser realizado por equipos que conozcan al paciente y su evolución.
2. No debe aplicarse en situaciones urgentes.
3. Deben tenerse en cuenta los dilemas éticos de la identificación precoz (abordados en el [cap. 18](#)).
4. La identificación tiene que ir seguida de mejoras en el proceso de atención (descritas en el [cap. 17](#)).

### UTILIDADES DEL NECPAL Y DE OTROS INSTRUMENTOS SIMILARES

Basándonos en la experiencia de su aplicación, identificamos tres utilidades del NECPAL: a) el cribado poblacional o en servicios; b) la identificación de personas con necesidades de atenciones paliativas, y c) el valor pronóstico.

#### Cribado poblacional o en servicios

Su simplicidad, factibilidad y carácter clínico lo convierten en un instrumento muy útil para determinar la prevalencia de las personas con necesidades de atenciones paliativas y pronóstico de vida limitado en todo tipo de servicios sanitarios y sociales, así como para la realización de estudios de prevalencia<sup>9</sup> que permitan adoptar medidas de mejora de la atención. La versión más reducida consistiría en la pregunta sorpresa

**TABLA 16-1** Características del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®

Dimensiones	Conceptos	Comentarios
I. Paso previo	Identificar un grupo de población de pacientes crónicos complejos y avanzados ( <i>cluster</i> ), especialmente afectados por enfermedad o condición crónica (3-5% de la población); pacientes previamente conocidos o evaluados por el equipo en cualquier servicio sanitario o social	Combinando edad muy avanzada +/- gravedad/condiciones +/- fragilidad avanzada +/- insuficiencias orgánicas +/- cáncer avanzado +/- polifarmacia +/- uso de recursos urgentes
II. Pregunta sorpresa	«¿Le sorprendería que este paciente muriese en 1 año?»	A médico + enfermera
III. Demanda/necesidad	Demanda de limitación de esfuerzo o de orientación paliativa: - De paciente - <b>De familia</b> <b>Necesidad:</b> valoración del profesional de la necesidad de atención paliativa, o pronóstico de vida limitado	Explícita o implícita  Mejor interdisciplinaria
IV. Declives: - Sostenidos - Progresivos - No relacionados con procesos intercurrentes	Funcional Nutricional <b>Cognitivo</b>	
V. Dependencia severa y sostenida		
VI. Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Úlceras persistentes - Delirio - Infecciones con afectación sistémica	
VII. Comorbilidad	>2 enfermedades crónicas	
VIII. Uso de recursos	>3 ingresos no programados >Intensidad de cuidados	
<b>IX. Impacto psicosocial</b>	- <b>Impacto importante</b> - <b>Dificultades de ajuste a la situación</b> - <b>Dificultades de soporte familiar</b>	
X. Parámetros específicos por patologías		
XI. Otras características	Importancia de la combinación de <b>gravedad + progresión</b>	

En **negrita y cursiva** se destacan los aspectos específicos distintivos.

aplicada a un *cluster* de personas con enfermedades crónicas avanzadas.

### Identificación de personas con necesidades de atenciones paliativas

Su carácter clínico multidimensional, así como los datos preliminares de que disponemos (alta frecuencia de dolor y otros síntomas, impacto emocional y trastornos adaptativos, uso de recursos), permiten afirmar que, con independencia de su posible valor pronóstico, el NECPAL identifica de forma precoz personas con gran necesidad, para quienes se abre una perspectiva paliativa, en combinación con las demás medidas.

### Valor pronóstico

Se dispone de datos recientes que permiten afirmar que el NECPAL y otros instrumentos similares tienen valor pronóstico. Existen diferencias significativas en lo que se refiere a la mortalidad entre los PS+ y NECPAL+ (alrededor del 50% a los 2 años) y los negativos. Tanto la pregunta sorpresa como el NECPAL muestran una relación con la mortalidad, con gran sensibilidad y valor predictivo pronóstico negativo, y un menor grado de especificidad. Estos datos son más significativos en los pacientes con cáncer, demencia o insuficiencias orgánicas reclutados en hospitales y residencias, y menos en los que presentan fragilidad y misceláneas reclutados en la atención primaria. La combinación de diversos parámetros (actualmente en fase de análisis) con la pregunta sorpresa añade un gran valor pronóstico y especificidad. Sin embargo, el pronóstico debe ser interpretado y utilizado con precaución en la atención individual a los pacientes.

### BIBLIOGRAFÍA

- Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:500-5.
- Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000;14:93-104.
- Addington-Hall J, McCarthy M. Regional study of care for the dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995;9:27-35.
- Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* 2004;18:239-47.
- McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
- Estrategia Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid; 2007. Disponible en: [www.estrategiaencuidadospaliativos.es](http://www.estrategiaencuidadospaliativos.es).
- Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 2014;28:49-58.
- Connor S, Sepúlveda C. Global atlas of palliative care at the end of life. WPCA & WHO; 2014.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med* 2014;28:302-11.
- Glare P, Christakis N. A prognostication at the end of life. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 29-42.
- Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1999;282:1638-45.
- Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA* 2001;285:2987-94.
- Espauella J, Arnau A, Cubí D, Amblàs J, Yáñez A. Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care. *Age Ageing* 2007;36:407-13.
- Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.
- Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpì E, Indelli M, Martini C, et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999;17:240-7.
- Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: the needs near the end-of-life care screening tool. *J Palliat Med* 2001;4:465-74.

17. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M, et al. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the PALIAR score. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:551-65.
18. Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework. Disponible en: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)
19. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4:285-90.
20. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012;62:e625-31.
21. Hughes PM, Bath PA, Ahmed N, Noble B. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? A national survey of UK general practices. *Palliat Med* 2010;24:68-78.
22. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. *Palliat Med* 2010;24:317-29.
23. Buxton KL, Stone RA, Buckingham RJ, Pursey NA, Roberts CM. Current and planned palliative care service provision for chronic obstructive pulmonary disease patients in 239 UK hospital units: comparison with the gold standards framework. *Palliat Med* 2010;24:480-5.
24. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med* 2011;14:17-23.
25. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13:837-40.
26. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, et al. The "surprise" question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014;28:959-64.
27. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:72-9.
28. Zertuche T, Güell E, Fariñas O, Gómez-Batiste X, et al. Prevalence of advanced-terminally ill inpatients in an acute tertiary care hospital. *EAPC Congress Lisbon, 2011; Poster sessions, Abst. P238.*
29. Kane RL, Shamliyan T, Talley K, Pacala J. The association between geriatric syndromes and survival. *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896-904.
30. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA* 2012;307:182-92.
31. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)* 2013 Mar 16;140(6):241-5.
32. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Aspectos éticos de la identificación y la mejora de la atención paliativa de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en los servicios de salud y sociales

Xavier Gómez-Batiste Alentorn, Cristina Lasmarías Martínez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Joan Espauella, Jordi Amblàs Novellas, Joan Carles Contel, Albert Ledesma, Assumpció González-Mestre, Carles Blay, Laura Vila<sup>1</sup>

## OBJETIVOS DEL CAPÍTULO

La identificación precoz de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en los servicios de salud y sociales suscita dilemas y retos de carácter ético-clínico. Existe un marco general conceptual de la atención paliativa<sup>1</sup>, de documentación y de legislación sobre aspectos éticos<sup>2-7</sup>.

El objetivo de este capítulo es reflexionar sobre los aspectos éticos, recomendando medidas y orientando a los profesionales, promoviendo los beneficios y reduciendo los riesgos para los pacientes. En resumen, se

trata de aplicar los principios de la buena praxis a las situaciones de enfermedad avanzada.

## ASPECTOS GENERALES

Se conoce la prevalencia de personas con enfermedades avanzadas, con pronóstico de vida limitado y con necesidades paliativas en la población general y en los servicios de salud y sociales. Además, se conocen también sus características básicas<sup>8</sup>.

Hasta hace pocos años no había métodos para identificar precozmente a esta población, en una fase que podemos denominar de «primera

<sup>1</sup>Nota: Este capítulo está basado en un documento elaborado conjuntamente por el Observatorio Qualy/CCOMS/ Cátedra de cuidados paliativos y el equipo del Programa para la Atención de Personas con Enfermedades Crónicas del Departament de Salut, posteriormente revisado y adaptado, publicado por el Comité de Bioética de Cataluña: *Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA)*, disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/12/Maca-deseembre2013.pdf>

transición paliativa» o aquella en la que sabemos que existen enfermedades y condiciones que progresarán gradualmente hasta fases más avanzadas, con crisis frecuentes y con demandas y necesidades crecientes de atención, pero cuyo pronóstico de vida es de meses o años<sup>9-11</sup>. Las consecuencias más frecuentes de esta falta de identificación son las de la llamada «parálisis pronóstica», incluyendo la ausencia de perspectiva paliativa (que tiene como consecuencia el aumento del sufrimiento y del malestar), la tendencia al «sobretreatmento» o al abandono, la falta de participación de los pacientes en la toma de decisiones y el uso inadecuado de recursos. Esto se debe especialmente a la atención centrada en ingresos hospitalarios y atenciones urgentes, por una ausencia de atención planificada preventiva y de gestión de caso.

La introducción de instrumentos específicos (Gold Standards Framework/Prognostic Indicator Guidance [GSF/PIG], Scottish Palliative Care Indicator Tool [SPCIT], NECPAL CCOMS-ICO©...) <sup>12</sup> permite identificar a estos pacientes en su ámbito de atención, con criterios de carácter clínico factibles y practicables en todos los servicios.

El objetivo fundamental de la identificación es iniciar precozmente un proceso reflexivo no dicotómico de evaluación de necesidades, con una definición compartida de objetivos terapéuticos, realizando una planificación de decisiones anticipadas (*advance care planning*) y gestión de caso. Esto aporta grandes beneficios previsible para los pacientes, pero también suscita debates, retos y dilemas de carácter ético, que deben ser abordados con el fin de promover los beneficios y

reducir los riesgos inherentes de la identificación precoz. Además, debe potenciarse el uso adecuado de la información clínica que se genera tras la identificación y la codificación.

En resumen, se propone la instauración de un modelo de atención integral e integrado para estos pacientes y sus familias en todos los servicios, que constituye la base de la buena praxis o la excelencia.

## RECOMENDACIONES GENERALES

La identificación de personas con enfermedades crónicas complejas o avanzadas debe iniciar un proceso sistemático, tal como puede verse de forma resumida en el [tabla 17-1](#).

A continuación se explican las principales recomendaciones:

1. La identificación de pacientes como crónicos complejos o avanzados debe comportar el inicio de un proceso de evaluación de necesidades multidimensionales, de revisión reflexiva de la situación de enfermedades y tratamientos, aplicando un modelo de atención impecable, con identificación de valores, preferencias e inicio de la planificación de decisiones anticipadas y de gestión de caso; todo ello adecuadamente descrito en un plan de intervención individual compartido accesible para todos los recursos que puedan intervenir en su atención.
2. Es recomendable exponer los criterios de complejidad, enfermedad avanzada, limitación pronóstica y adecuación terapéutica identificados.

**TABLA 17-1** Recomendaciones generales

Proceso	Recomendación
Identificación	Instrumento NECPAL/criterios de complejidad
Evaluación multidimensional	Evaluar todas las necesidades según el modelo de necesidades
Inicio de modelo de atención impecable	Valorar las necesidades básicas y esenciales <sup>14</sup>
Inicio de planificación de decisiones anticipadas	Identificación de valores y preferencias <sup>15-20</sup>
Inicio de gestión de caso	Atención convencional, continuada, urgente, integrada <sup>21</sup>

3. La cumplimentación del documento de voluntades anticipadas es un elemento recomendable para describir los aspectos relevantes de preferencias del paciente, aunque no refleje todos los detalles.
4. Es preferible utilizar el concepto de «adecuación» al de «limitación» terapéutica, y el de «recomendaciones» al de «directivas». En los informes o los espacios de información compartida (historia clínica compartida) es recomendable expresarse en términos y conceptos genéricos, por ejemplo «aconsejamos que, en caso de descompensación, se utilice un abordaje proporcionado» o «adecuado a situación pronóstica» o «de acuerdo a la situación descrita», y asociando también la recomendación de revisarlo con el paciente y promoviendo en todos los casos la mejora de la calidad de vida.
5. Siempre que se haya hablado explícitamente con el paciente pueden describirse con precisión el tipo y el grado de consenso de la propuesta de la decisión adoptada («hemos acordado con el paciente y la familia evitar en nuevas descompensaciones el ingreso hospitalario y realizar el tratamiento en el domicilio»), y no es recomendable proponer limitaciones explícitas («si hemorragia masiva, no transfundir») si no han sido pactadas con el paciente.
6. En caso de retirada de alguna medida terapéutica, es conveniente proponer y registrar su alternativa («retiramos sueroterapia e iniciamos hidratación e ingestión fraccionadas por vía oral según tolerancia»).
7. Es altamente recomendable que en la historia clínica convencional se describan y registren las decisiones de carácter ético o del plan de decisiones anticipadas, explicitando los interlocutores. Es aconsejable también que las decisiones se adopten formalmente con el equipo, basadas en protocolos explícitos («de acuerdo con el protocolo, y comentado con el paciente y la familia, iniciamos proceso de adecuación terapéutica/«desprescripción», retirando los fármacos hipolipemiantes...»).
8. En contextos «cerrados» (hospitales, centros sociosanitarios, residencias, etc.) es recomendable que haya criterios protocolizados de toma de decisiones o de niveles de intervención, según la valoración de los equipos y con la participación de los comités de ética asistencial, que pueden ser utilizados en todos los niveles (por ejemplo, decisión de no ingresar en el hospital o en la unidad de cuidados intensivos), aunque siempre es recomendable adoptar la decisión con la participación del paciente y los familiares.
9. En contextos territoriales es recomendable que haya criterios protocolizados de niveles de intervención de los distintos equipos y explicitados en rutas asistenciales, así como criterios de evaluación y mejora de la calidad de la atención paliativa.
10. La formación de los profesionales (en áreas de competencias clínicas, de comunicación, y éticas, entre otras) de todos los niveles es un complemento fundamental en cualquier proceso de implementación territorial del cambio de perspectiva.

## BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA IDENTIFICACIÓN PRECOZ Y MODELO DE ATENCIÓN

### Beneficios previsibles

- Identificar precozmente e iniciar una perspectiva asistencial adecuada a las necesidades, preferencias y demandas del enfermo.
- Realizar una evaluación multidimensional de necesidades y revisar reflexivamente la situación, los objetivos terapéuticos y el tratamiento adecuado.
- Posibilitar el inicio de un proceso de planificación de decisiones anticipadas con el paciente, compartido con la familia y el equipo.
- Iniciar un proceso de gestión de caso que organice la atención de manera planificada, preventiva, integrada y transversal.
- Abrir una perspectiva paliativa orientada a la mejora de la calidad de vida, la adaptación a la enfermedad y la atención a las necesidades esenciales.
- Optimizar el acceso a los recursos adecuados a cada situación y a las preferencias del paciente.

**TABLA 17-2 Recomendaciones específicas**

Riesgo	Recomendación
Posible estigmatización que limite las opciones curativas o de servicios	Propuesta terapéutica integral, que contemple todas las opciones, introduciendo la perspectiva paliativa sin excluir las demás. Información clínica completa accesible que incluya una valoración cualificada y los planes terapéuticos. Participación del paciente y la familia en la toma de decisiones.
Impacto negativo o iatrogénico en el paciente o la familia	Iniciar un proceso gradual de información, comunicación y planificación de decisiones anticipadas. Promover la práctica de la directiva anticipada.
La codificación y el registro pueden ser usados de manera inadecuada en los servicios para la toma de decisiones	Contenido explícito del plan terapéutico individualizado y de la información clínica relevante. Recomendaciones accesibles para todos los servicios (electrónicas o en papel, en sistemas integrados, en el domicilio o en historias clínicas de los centros). Inicio de planificación anticipada de decisiones de manera explícita con el paciente, haciendo mención en la información clínica. Información explícita que evite decisiones dicotómicas. Información explícita de decisiones adoptadas con el paciente (en especial las que limitan alguna medida terapéutica).
Los servicios de urgencias podrían tomar decisiones erróneas	Generalmente estos servicios están capacitados para tomar decisiones. Es necesaria una información adecuada en los informes clínicos o planes terapéuticos. En la implantación territorial de programas es fundamental involucrar a los servicios de emergencias, elaborar protocolos y realizar formación específica.
Difusión irregular en los servicios de un territorio	Son necesarios programas de implementación sistemáticos que incluyan formación, protocolización y elaboración de rutas asistenciales, con la participación de todos los servicios.
La identificación genera inequidades	Identificar a las personas en situación de especial vulnerabilidad que requieren más atención y servicios, por criterios de complejidad, por enfermedad avanzada y por pronóstico de vida limitado.
Falta de formación de los profesionales	La implementación de programas debe acompañarse de formación, de mejora de la calidad y de evaluación en contextos sectorizados.

- Se trata de un proceso reflexivo, no dicotómico ni excluyente, que ayuda a introducir una mirada centrada en la calidad de vida.
- Propone un aumento de la oferta de servicios, pero orientados a mejorar la calidad de vida y respetando las preferencias.

### POSIBLES RIESGOS Y PROPUESTAS PARA SU REDUCCIÓN

Una parte importante de los posibles riesgos viene determinada por el registro y la codificación en la información clínica accesible para todo tipo de servicios, en especial

cuando no vaya acompañada de información clínica completa, de formación y de protocolización de situaciones.

Los principios generales son:

- Toda identificación, registro y codificación deben ir acompañados del inicio del proceso de atención adecuado, de la participación del paciente y la familia en la toma de decisiones, y de una información clínica adicional que describa correctamente la situación y los objetivos.
- Por otra parte, la minimización del riesgo de interpretación inadecuada de la información de identificación como paciente

avanzado no exime de la obligación de tener en cuenta esta identificación en la atención y la toma de decisiones individual y directa del profesional/paciente, e iniciar un proceso de atención introduciendo la perspectiva paliativa.

En la **tabla 17-2** pueden verse las recomendaciones específicas.

### DILEMAS, RETOS Y PROPUESTAS DE RECOMENDACIONES PARA SITUACIONES ESPECÍFICAS

En la **tabla 17-3** se ofrecen recomendaciones para distintos dilemas que pueden aparecer.

Tras comentar los posibles dilemas que pueden ir surgiendo, a continuación se muestra el contenido recomendable de los planes

**TABLA 17-3** Recomendaciones para los posibles dilemas que pueden aparecer

Dilema	Recomendaciones
¿Es correcto y necesario identificar a los pacientes?	Se trata de una información relevante, elaborada por profesionales que conocen al paciente y con el objetivo de mejorar la atención. La identificación mejorará previsiblemente la calidad de la atención. Puede activar mecanismos de respuesta, de atención continuada, de coordinación y de atención integrada.
¿Quién y dónde se debe identificar?	Preferentemente en el ámbito comunitario de los equipos de atención primaria o residencial, o en cualquier servicio que atienda y conozca al paciente y su entorno. Idealmente interdisciplinario y compartido. Hay que tener conocimiento del paciente y de su evolución. Debe realizarse reflexivamente y sin prisas. No es aconsejable realizarlo en servicios de urgencias o en fases iniciales del ingreso hospitalario. En servicios específicos de cuidados paliativos tendrá menos utilidad; existen métodos pronósticos más precisos para la situación de enfermedad terminal y pronóstico de pocos meses o semanas.
¿Qué participación debe tener el paciente?	Igual que en todo proceso diagnóstico, de evaluación o con implicaciones pronósticas o de toma de decisiones, es recomendable iniciar un proceso activo de información y comunicación, así como de toma de decisiones compartidas. Es aconsejable proponer este proceso como una oportunidad de mejora de la calidad de atención y señalando las posibles ventajas que comporta. Enfatizar y aplicar la propuesta positiva activa de más atención, adecuada a la situación del paciente y sus necesidades. En todos los casos, si el paciente requiere información explícita, deberá serle facilitada, así como retirar toda identificación en caso de rechazo por parte de enfermo.
¿Cómo informar a los pacientes de su condición?	Como en cualquier situación diagnóstica o pronóstica grave o de riesgo: Abriendo un proceso gradual de información y comunicación. Enfatizando la oferta de más soporte. Evitando la brusquedad y la dicotomía. Iniciando un proceso gradual de información respetuoso, siguiendo el ritmo del paciente y generando un contexto de confianza que permita ir avanzando. Es aconsejable un inicio gradual de la planificación anticipada de decisiones.
¿Cómo informar a la familia?	Siguiendo el mismo proceso gradual que en el paciente, con la información que éste proponga y permita.
¿Qué debe seguir a la identificación y codificación?	Iniciar el proceso de atención descrito sistemático (evaluación, planificación anticipada de decisiones, gestión de caso...). Elaborar, hacer visible y accesible la información clínica adecuada para todos los recursos del sistema.

TABLA 17-4 Algunos dilemas sobre el uso del instrumento NECPAL/CCOMS/ICO

Dilema	Recomendaciones
¿La pregunta sorpresa es suficiente para identificar a una persona con enfermedad avanzada y necesidades de atenciones paliativas?	La pregunta sorpresa no es suficiente y debe combinarse con otros criterios clínicos. Es recomendable utilizarla como un método de cribado, que inicia un proceso reflexivo sobre la situación del paciente y los objetivos terapéuticos. Siempre debe ir asociada a una valoración clínica multidimensional.
¿El NECPAL sirve para todas las patologías?	Es un instrumento general de cribado poblacional, útil en personas con enfermedades crónicas en situación de complejidad y enfermedad avanzada.
¿Qué significado tiene ser NECPAL+?	El uso del NECPAL o de instrumentos similares tiene un profundo sentido clínico-asistencial, basado en una valoración completa de un paciente conocido por un equipo competente. Se trata de una alerta positiva sobre la condición de enfermedad avanzada, las necesidades de atenciones/orientación paliativas y el pronóstico de vida probablemente limitado. Debe llevar a una reflexión sobre la situación, con revisión de los objetivos e introducción de una «mirada» o «enfoque» paliativo compatible con los demás.
¿Deben limitarse las medidas intervencionistas, curativas o de resolución de situaciones agudas en pacientes NECPAL+?	La condición de NECPAL+ no debe limitar mecánicamente las opciones curativas de los pacientes, sino iniciar un proceso reflexivo no dicotómico que revise los objetivos terapéuticos (+ planificación anticipada de decisiones + revisión de la situación + visión preventiva) y adecúe las distintas opciones a esta valoración, sin descartar opciones curativas. La introducción no dicotómica de medidas paliativas tiene como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida, no reducir las demás opciones.
¿Es un instrumento pronóstico?	No se trata de un instrumento pronóstico, aunque disponemos de datos preliminares que lo asocian a un cierto riesgo de pronóstico de vida limitado. Esta limitación es más relevante desde el punto de vista del pronóstico individual, como ocurre con otros instrumentos de carácter pronóstico.
¿Debemos derivar los pacientes identificados a servicios específicos de cuidados paliativos?	La condición de enfermedad avanzada no es una indicación directa de derivación a recursos específicos de cuidados paliativos. La derivación debe basarse en criterios de complejidad y de necesidad de soporte de los profesionales, con la participación del paciente.
¿Qué impacto tiene la identificación de pacientes avanzados en la mejora de la calidad y la eficiencia del sistema?	El impacto más relevante es la mejora de la calidad de la atención, que tendrá resultados de mejora de calidad/efectividad, satisfacción y también eficiencia. La identificación y la mejora de la atención de los pacientes avanzados mejorará la eficiencia mediante la reducción del uso (ingresos y estancia media) de hospitales y de servicios de urgencias, como consecuencia de la mejora de la atención y de la puesta en marcha de la planificación de decisiones anticipadas y de la gestión de caso, y no como el objetivo fundamental.

individuales de intervención compartidos, que deberían incluir, de manera sintética, comprensible y prudente (en especial para valoraciones pronósticas y propuestas de limitación) los siguientes datos:

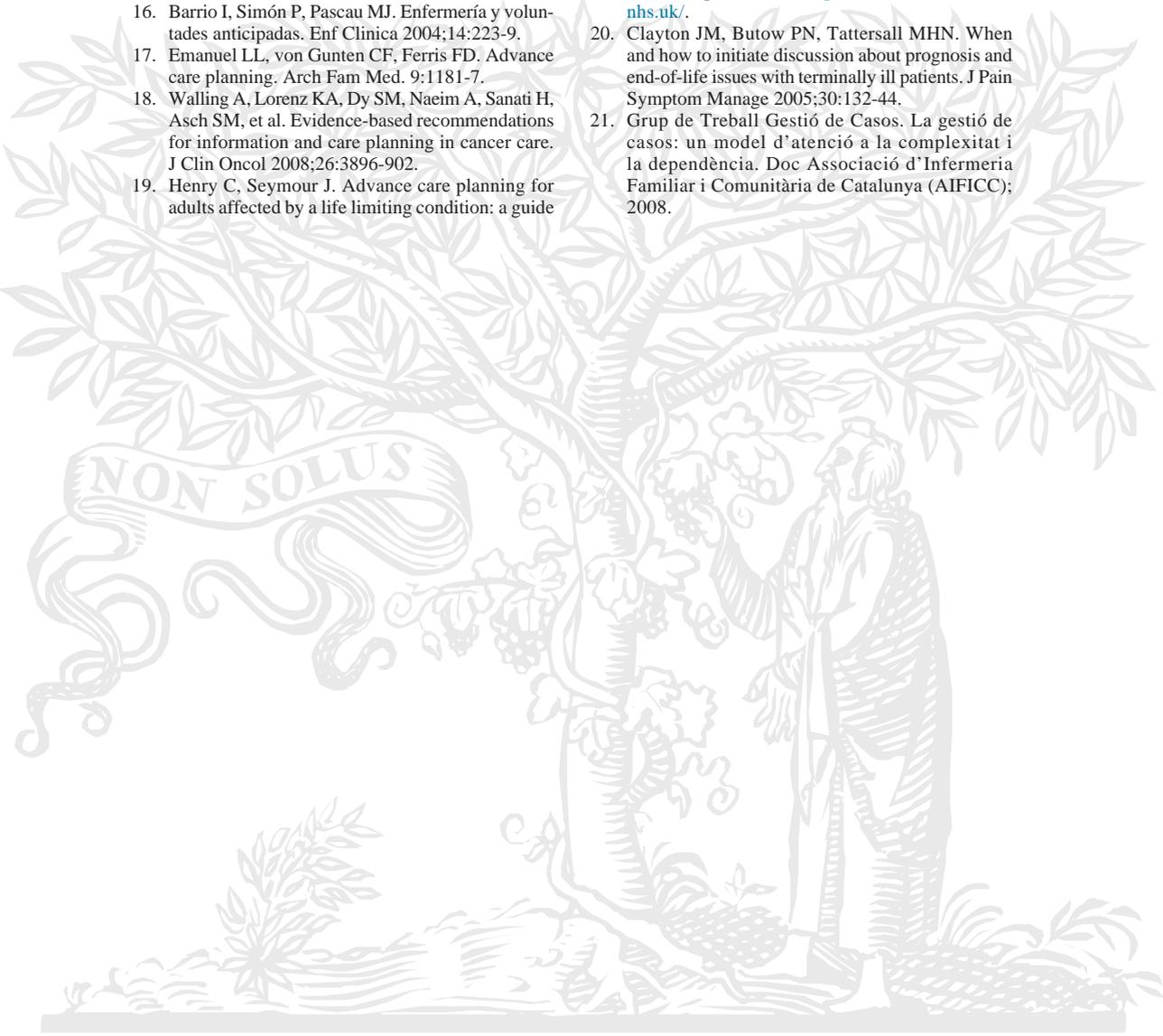
1. Datos básicos.
2. Profesionales y equipos de referencia.
3. Antecedentes relevantes.
4. Historia de la/a enfermedad/es y su impacto.
5. Evolución y tratamiento reciente.
6. Evaluación multidimensional de las necesidades y exploración: resumen de los datos relevantes.
7. Evaluación de la situación de las enfermedades, pronóstico, evolución previsible, posibles situaciones urgentes.
8. Información dedicada al paciente y la familia.
9. Valores, preferencias y pactos trabajados con el paciente y la familia.
10. Cuidadores: capacidad cuidadora, etc.
11. Plan terapéutico:
  - a. General.
  - b. Farmacológico.
  - c. Posibles situaciones de descompensación y actitud recomendada (incluyendo pactos explícitos con el paciente).
  - d. Propuesta de seguimiento convencional, continuado y de situaciones urgentes.

Finalmente, en el [tabla 17-4](#) se muestran algunos dilemas sobre el uso del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X. Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado. En: Ferreras-Rozman. Medicina interna. 17ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 44-8.
2. 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. Boletín Oficial del Estado 2002;(274):40126-32.
3. Llei 21/2000, de 29 de desembre, Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya 2001;(3303):464-7.
4. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. 2010. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf>.
5. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. La millora de l'atenció al final de la vida: la perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació. Pla de Salut; 2008. Disponible en: [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes\\_de\\_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/finalvida.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Atencio%20al%20final%20de%20la%20vida/documents/finalvida.pdf).
6. Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades 2010. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf>.
7. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Social. Sevilla, 2013. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/Bienestar>.
8. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. Palliat Med 2014;28:302-11.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ 2005;330:1007-11.
10. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ 2010;341:c4863.
11. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. JAMA 2003;289:2387-92.
12. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Med Clin (Barc) 2013 Mar 16;140(6):241-5.
13. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002;24:106-23.
14. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013;29:237-43.
15. Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S, Chinn D, Thomas K, et al. Advance care planning for

- cancer patients in primary care: a feasibility study. *Br J Gen Pract* 2010;60:e449-58.
16. Barrio I, Simón P, Pascau MJ. Enfermería y voluntades anticipadas. *Enf Clinica* 2004;14:223-9.
  17. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med*. 9:1181-7.
  18. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008;26:3896-902.
  19. Henry C, Seymour J. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: a guide for health and social care staff. NHS End of Life Care. Disponible en: <http://www.endoflifecare.nhs.uk/>.
  20. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2005;30:132-44.
  21. Grup de Treball Gestió de Casos. La gestió de casos: un model d'atenció a la complexitat i la dependència. Doc Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC); 2008.



# ELSEVIER

# Modelos de coordinación en la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas: rutas territoriales de atención a la complejidad

Carles Blay

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los sistemas sanitarios han alcanzado un éxito destacable tanto en la curación de las patologías agudas más comunes como en la detección y el control de los problemas crónicos de salud más prevalentes. Esto ha hecho que, de manera progresiva, haya más personas con problemas crónicos, que viven más años. Se acumulan en una misma persona diversos problemas de salud, que presentan situaciones más complejas a las que hay que dar respuesta y cuidar durante mucho tiempo, y que finalmente obligan a una gestión clínica altamente compartida entre los profesionales de los diferentes estamentos y las organizaciones que las atienden. La cronicidad, pues, se está convirtiendo en un patrón epidemiológico específico y de magnitud creciente en nuestro país<sup>1</sup>.

La atención a las situaciones de complejidad clínica constituye, en gran medida, el núcleo paradigmático y diferenciador de las estrategias de atención a la cronicidad desde una triple visión: poblacional, territorial y comunitaria.

Un porcentaje importante de los pacientes con complejidad lo constituyen las personas con enfermedades avanzadas, que representan cerca de un 1,5% de la población total y que se caracterizan por<sup>2</sup>:

1. Presentan un comportamiento clínico que contiene varios de los siguientes elementos:
  - a. Enfermedad, condición de salud o estado de multimorbilidad de carácter progresivo.
  - b. Alta probabilidad de sufrir crisis, con abundante sintomatología y difícil control.
  - c. Asociación a fragilidad de base, pérdida funcional, probabilidad de declive agudo (funcional o cognitivo) o nueva aparición de síndromes geriátricos.
  - d. Situaciones psicosociales adversas.
  - e. Entorno de especial incertidumbre en las decisiones y de frecuentes dudas de manejo.
  - f. Requerimiento de un manejo multidisciplinario.
  - g. Evolución dinámica, variable y que precisa monitorización continua.

- h. Alta utilización de servicios de hospitalización urgente o visitas a urgencias.
  - i. Elevado consumo de recursos y fármacos, con riesgo iatrogénico.
  - j. Necesidad de activar y gestionar el acceso a diferentes dispositivos y recursos, a menudo por vías preferentes.
2. Los profesionales de referencia les reconocen una afectación clínica de mayor gravedad, comparándola con el estándar de las personas con las mismas enfermedades o condiciones.
  3. Su pronóstico de vida es posiblemente inferior a 18-24 meses.
  4. Tienen una mayor presencia e intensidad de necesidades, de todo tipo y que exigen una visión integral (en especial en las dimensiones emocionales, sociales y espirituales).
  5. Precisan una orientación asistencial mayoritariamente paliativa.
  6. Exigen una planificación de decisiones anticipadas para gestionar apropiadamente las crisis y los cuidados.
  7. Requieren una mayor atención y apoyo a la estructura cuidadora.
  8. Suelen tener un resultado positivo al aplicar el instrumento NECPAL.

Tal como muestran los cuadros 18-1, 18-2 y 18-3, estos pacientes están presentes en todos los dispositivos asistenciales de un sector sanitario y son atendidos por profesionales de diferentes ámbitos y estamentos profesionales. En consecuencia, son personas altamente susceptibles de aplicar una gestión de caso basada en las buenas prácticas colaborativas e integradas<sup>3</sup>.

#### Cuadro 18-1 Prevalencia de los pacientes con enfermedades avanzadas

Equipos de atención primaria: 1,5%  
Hospital de agudos: 45%  
Sociosanitario: 60%  
Residencias: 60%

#### Cuadro 18-2 Media de visitas anuales de los pacientes con enfermedades avanzadas a los diferentes ámbitos sanitarios

Médico de familia referente: 12,8  
Enfermero/a referente: 9,3  
Otros médicos de familia del equipo de atención primaria: 3,1  
Otros enfermeros/as del equipo de atención primaria: 5,8  
Otros profesionales: 1,2  
Urgencias de atención primaria: 2,1  
Urgencias hospitalarias: 1,7  
Ingresos: 0,8

#### Cuadro 18-3 Perfil del consumo anual de recursos de los pacientes con enfermedades avanzadas

Visitas presenciales al centro de atención primaria: 18,4  
Proporción visitas médico de familia: enfermero/a de atención primaria: 0,9  
Ingresos en hospital de agudos: 0,7  
Atenciones en urgencias hospitalarias: 1,2  
Atenciones en urgencias extrahospitalarias: 0,3  
Porcentaje de pacientes que precisan ingreso sociosanitario: 24%  
Porcentaje de visitas realizadas por servicios paliativos: 1%

Los sistemas sanitarios son, en cierta medida, estructuras jerárquicas compuestas de elementos separados, pero conectados entre sí. Se supone que estos elementos o componentes deberían desempeñar papeles complementarios con el fin de llevar a cabo sus tareas de forma conjunta. Sin embargo, la división, la descentralización y la especialización inherentes a la arquitectura de dichas organizaciones interfieren habitualmente con los objetivos deseables de eficiencia y calidad. Por lo tanto, el cumplimiento de los objetivos asistenciales y de gestión requiere la colaboración de las diversas partes de la organización o del sistema. En este sentido, la integración es el «adhesivo» que une a la entidad en conjunto, la que ha de permitir lograr objetivos comunes y resultados óptimos.

La integración es, por tanto, un conjunto coherente de métodos y modelos de financiación, organización, prestación de servicios y niveles clínicos, diseñados para crear la conectividad, la alineación y la colaboración entre los diferentes sectores de un sistema u organización, a fin de mejorar la atención y el cuidado de las personas mediante la promoción de prácticas colaborativas en beneficio de estos grupos especiales de pacientes.

La atención integrada puede estructurarse de diversas formas. Así, se puede hablar de integración entre atención primaria y especializada, o de integración entre la asistencia social y la sanitaria. Puede distinguirse así mismo entre sistemas integrados reales (aquellos en los cuales una única organización fusiona sus servicios y ofrece la totalidad de la atención) y virtuales (en los que distintos proveedores trabajan mediante alianzas estratégicas o sistemas de redes para facilitar la atención)<sup>4</sup>. Ambos sistemas (virtuales y reales) pueden, además, tener lugar entre proveedores que operen al mismo nivel (integración horizontal) o entre proveedores que trabajen en diferentes niveles (integración vertical).

En una reciente revisión de la evidencia sobre los modelos de integración se distinguieron tres niveles<sup>5</sup>:

1. Sistemas integrados a nivel macro: son aquellos que ofrecen atención integrada en toda su variedad o gama de servicios a sus poblaciones de referencia. Algunos ejemplos son el Kaiser Permanente (sistema integrado virtual), la Veterans Health Administration (sistema integrado real) y algunos grupos médicos integrados de los Estados Unidos (Mayo Clinic). En España, varias comunidades autónomas están promoviendo propuestas de atención integrada de este tipo, por ejemplo el *Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat* de Cataluña, la *Estrategia para afrontar la cronicidad* de Euskadi y el *Plan andaluz de atención integrada a pacientes con enfermedades crónicas*.
2. Sistemas integrados a nivel meso: son sistemas orientados a ofrecer atención

integral sólo a un grupo de personas determinado, que tienen una misma enfermedad o condición (atención a personas mayores, salud mental, programas de manejo de enfermedades, etc.). Son sistemas de este tipo el programa norteamericano PACE (*Program for All-inclusive Care for the Elderly*), el programa SIPA (*Integrated Services for Frail Elders*) y el modelo PRISMA de Canadá. En Europa podría considerarse dentro de esta categoría la experiencia en Torbay (UK) en el contexto del National Health Service.

3. Sistemas integrados a nivel micro: son sistemas orientados a la atención integral de usuarios del sistema a través de la coordinación, la planificación de cuidados u otros enfoques. Algunos ejemplos de este tipo de sistema serían el uso de la gestión de casos, como en el programa EVERCARE, los sistemas de *patient-centred medical home* o los *virtual wards*, donde equipos integrados, a menudo con la ayuda de gestores de casos, atienden pacientes con necesidades complejas que viven en el ámbito comunitario. Se incluirían en este apartado los sistemas basados en el uso de tecnologías (telemedicina, teleasistencia), orientados a apoyar a pacientes y usuarios con la finalidad de poder mantener una vida independiente en su domicilio.

Por otra parte, la integración asistencial debe entenderse como un *continuum* más que como un concepto dicotómico.

La integración cobra su máximo sentido cuando se aplica desde una visión territorial, puesto que es en el territorio donde se lleva a cabo la mayoría de la tarea asistencial en los pacientes afectados de enfermedades avanzadas y con necesidades de atención paliativa<sup>6</sup>. En la medida en que los agentes asistenciales del territorio (sector o distrito, como términos equivalentes) trabajen de manera apropiada y colaborativamente, más se facilitarán la calidad, la efectividad y la eficiencia del proceso de atención. Y más será así cuanto mayor sea la complejidad de la situación clínica de los pacientes.

## CONCEPTO DE RUTA ASISTENCIAL

Una ruta asistencial (RA) es un plan operativo que explica la organización de los cuidados y de las acciones estructuradas y multidisciplinarias necesarias para implementar criterios de buenas prácticas en un territorio determinado y a un grupo de pacientes con unas características concretas<sup>7</sup>.

Una RA debería ser la consecuencia del pacto (escrito y formal) entre proveedores y entre profesionales de los diferentes estamentos, para dar respuesta práctica a determinadas situaciones de salud que afectan a los pacientes y que precisan ser ordenadas y expresadas de forma explícita. La necesidad de ordenación deriva de criterios de prevalencia de la enfermedad o condición y de su impacto en la salud o en la calidad de vida de las personas; surge también de una disfunción conocida en la interrelación de los agentes que la manejan, así como de la necesidad de generar eficiencia o de asegurar la equidad de la atención.

Su diseño incorpora a todos los proveedores implicados en el abordaje del problema de salud. La RA establece cómo se van a organizar los profesionales de dichos proveedores para aplicar la mejor praxis clínica<sup>8</sup>.

Genéricamente, las RA persiguen los siguientes objetivos:

- Generales:
  - Mejorar la atención a las personas con determinadas condiciones de salud (en nuestro caso, las enfermedades avanzadas) mediante la colaboración de profesionales, la coordinación de proveedores, el establecimiento y la optimización de los circuitos asistenciales, y la promoción de la buena práctica, otorgando el recurso más adecuado a la situación evolutiva del paciente.
  - Contribuir a la reducción de la morbilidad y a la optimización funcional de las personas afectadas de condiciones crónicas, mejorando sus resultados en salud y en calidad de vida.
- Específicos:
  - Asegurar que la atención a los pacientes se base en criterios de equidad, seguridad, calidad y efectividad, me-

dante la aplicación en el territorio de las mejores decisiones, disminuyendo la variabilidad de la práctica.

- Establecer y garantizar la fluidez, los tempos apropiados y la efectividad de los circuitos, asegurando el *continuum* asistencial 7 × 24 (7 días a la semana, 24 horas al día).
- Evitar duplicidades innecesarias en las visitas y en las exploraciones complementarias a las que el paciente es sometido.
- Racionalizar el uso de recursos, incluidas las estancias en urgencias y las hospitalizaciones evitables.
- Conseguir que no se omitan acciones asistenciales relevantes.
- Ofrecer una referencia completa e inequívoca sobre cómo gestionar los diferentes escenarios ante los que, previsiblemente, el paciente con una determinada patología se puede encontrar.
- Facilitar un marco transparente de evaluación de los servicios y de los circuitos en la atención de las condiciones de salud incluidas.

El diseño de una RA se basa en los mismos valores que los de la buena práctica clínica, dado que una y otra son términos inseparables. En este sentido, las RA implican un compromiso ético por parte de quienes las diseñan y aplican. También suponen un vínculo entre partes que han de incorporarse en las políticas de calidad e incentivos, así como en los procesos de contratación y compra de servicios.

En este contexto, las RA nacen del «partenariado» compartido entre proveedores y se cobijan bajo la tutela de la autoridad sanitaria, sin que puedan determinarse propiedades o liderazgos exclusivos de su desarrollo e implantación<sup>9</sup>.

Las RA tienen sentido y carácter fundamentalmente territorial. Así, deben ser diseñadas, implementadas y evaluadas desde una óptica local, describiendo el pacto de distrito entre aquellos proveedores que comparten los circuitos por donde el paciente va a transitar. En las estrategias de diseño de las RA hay que tener en cuenta que el paciente es el centro de interés inequívoco: de alguna manera,

las RA deben ser una expresión empática de los circuitos asistenciales.

Dado su potencial como palanca de cambio cultural, las RA probablemente deberían diseñarse e implantarse de forma progresiva, permitiendo la aclimatación gradual de los agentes implicados.

La mejor RA será aquella que, finalmente, sea:

- Comprensible para los que la tengan que utilizar.
- Factible, aplicable a cualquier territorio.
- Adaptable a las diferentes realidades y tiempos.
- Respetuosa y coherente con los circuitos y tradiciones ya existentes en el territorio.

### UN MODELO DE MEJORA DE LA ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD AVANZADA

La acumulación de evidencia sobre la progresión en la prevalencia de las enfermedades avanzadas<sup>10</sup> está promoviendo una progresión (conceptual y operativa) en el modelo asistencial a aplicar. Para nuestro entorno sanitario y social se propone un modelo de mejora de la atención que, esquemáticamente, se resume en la [figura 18-1](#).

Dado que las propuestas afectan a pacientes con una situación de salud particularmente sensible, tienen que basarse en los valores y compromisos propios de una ética de máximos, equivalente a la que proponen documentos como el *Modelo de atención de necesidades esenciales del Institut Català d'Oncologia*<sup>11</sup>, que se comenta más concretamente en el [capítulo 6](#), destinado a explicarlo.

A partir de este posicionamiento ético y profesional, la atención a los pacientes con complejidad progresa a partir de tres ámbitos de reflexión y trabajo, que presentan entre ellos ámbitos de solapamiento y que se sintetizan en el [tabla 18-1](#).

### RUTAS ASISTENCIALES DE ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD AVANZADA

Como consecuencia de todo lo anterior, cabe entender la RA de atención a la enfermedad avanzada como el pacto que, con visión territorial, establecen las organizaciones y líderes clínicos de un sector sanitario para atender de forma integrada a las personas con enfermedad avanzada y necesidades de atención paliativa.

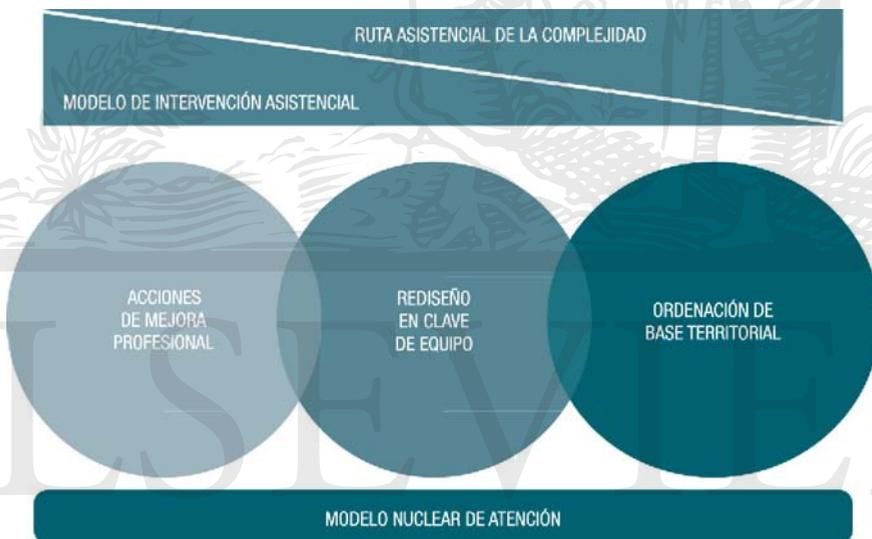


FIGURA 18-1 Esquema del modelo de mejora de la atención de pacientes con complejidad.

**TABLA 18-1 Ámbitos de mejora asistencial en la complejidad**

Ámbito	Aspectos a considerar
Individual	¿En qué ámbitos de atención convencional se puede mejorar? ¿Qué puede hacerse de forma diferente, desde la posición/formación profesional? ¿Qué puede hacerse de forma diferente en el entorno concreto de trabajo?
Equipo	¿Qué nuevos modelos de interacción pueden establecerse entre los miembros del equipo para atender mejor a los pacientes con complejidad? ¿Qué nuevos servicios pueden ofrecerse?
Territorio	¿De qué nueva manera pueden aplicarse los servicios que hasta ahora se prestaban? ¿Qué nuevas propuestas de modelo colaborativo y de integración asistencial pueden establecerse entre los agentes que operan en el territorio? ¿Qué nuevos servicios pueden ofrecerse entre todos? ¿De qué nueva manera pueden ofrecerse los servicios que hasta ahora se prestaban?

A continuación se revisan algunos elementos clave en el desarrollo de dichas rutas.

#### *El liderazgo institucional de la autoridad sanitaria*

Cualquier proyecto sobre complejidad y enfermedad avanzada en un sector tiene que ser conducido y estar liderado por la autoridad sanitaria territorial. En este sentido, es dicha autoridad quien debe responsabilizarse de:

- Construir el relato clínico y el enfoque asistencial de la atención a la enfermedad avanzada en el territorio.
- Conseguir el consenso institucional con los proveedores implicados.
- Establecer los cronogramas y los resultados esperados.
- Identificar líderes clínicos a implicar en el desarrollo de la RA.
- Facilitar los datos para adecuar y monitorizar el proceso.
- Representar institucionalmente al sistema de salud en todo el proceso.
- Arbitrar en caso de conflictos o de falta de consenso dentro del grupo redactor de la RA.
- Validar la calidad de la RA.
- Gestionar su mantenimiento y revisión, así como la política de difusión e implantación.
- Diseñar y ejecutar su evaluación periódica.

#### *El liderazgo clínico*

Los expertos en modelos integrados de atención proponen que, para el diseño de RA de mejora de la atención a la enfermedad avanzada, la autoridad sanitaria debería contar con el apoyo de un grupo redactor, compuesto por profesionales que sean referentes clínicos respetados por sus compañeros. A modo orientativo, se propone que sea un grupo relativamente reducido e interdisciplinario de profesionales (médicos, enfermeras y trabajadores sociales) provenientes de todos los agentes implicados. Así, deberían estar representados los ámbitos de atención primaria, entorno sociosanitario, hospitales de agudos, dispositivos de cuidados paliativos, servicios sociales de base, residencias geriátricas y dispositivos de urgencias. Todos los agentes de provisión tendrían que sentirse representados, por mucho que estos profesionales participen en la RA desde su competencia profesional y no como representantes corporativos. Estos profesionales son figuras estratégicamente relevantes y tienen que contar con credibilidad y con habilidades en comunicación y en conducción de grupos. Del mismo modo, deben disponer de la máxima confianza por parte de la autoridad sanitaria y del reconocimiento por parte de los directivos de la organización a la que representan.

Los líderes no sólo conducirán la redacción de la RA, sino que además serán «la voz» del relato clínico sobre complejidad y

enfermedad avanzada en el territorio, dinamizando todo el proceso (formación, culturalización, apoyo, generación de consenso profesional, etc.).

Si se considera oportuno, los líderes clínicos pueden incorporarse en diferentes momentos de la elaboración de la RA, y pueden plantearse reuniones parciales o subgrupos de trabajo.

Más allá del conocimiento técnico, las actitudes de preferencia por parte de los miembros de un grupo relator de RA son la motivación, el compromiso, la flexibilidad ideológica, la cooperación, el sentido eficiente del trabajo y el conocimiento del sistema sanitario.

### *El consenso de los proveedores*

La RA para la atención de la enfermedad avanzada sólo puede entenderse desde una posición colaborativa entre autoridad, líderes clínicos y organizaciones proveedoras de servicios.

Los proveedores naturalmente implicados, y que como mínimo tendrían que participar en el consenso, son los mismos que se han establecido para la designación de líderes en el apartado anterior. Sin embargo, no debe olvidarse el papel que otros agentes pueden desarrollar en la atención de los enfermos avanzados y el valor que pueden añadir al diseño de la RA; algunos de estos otros proveedores serían los farmacéuticos comunitarios, las entidades de transporte sanitario, los servicios de rehabilitación a domicilio, etc.

El proceso mínimo de consenso entre autoridad y organizaciones para el diseño y la implantación de la RA debería incluir:

- El visto bueno a la propuesta de RA diseñada por el grupo redactor.
- La intención compartida de hacer realidad la iniciativa e, inequívocamente, de facilitar la disponibilidad de los líderes clínicos para hacer su tarea.
- El calendario de implantación.
- Las condiciones genéricas de participación: rol de cada cual, grado de compromiso e implicaciones en los procesos de contratación.

### *Diseño de la ruta asistencial*

Las esencias fundacionales en que deberían basarse las RA de atención a la enfermedad avanzada son la perspectiva comunitaria, la acción integrada y compartida, la doble óptica sanitaria y social, y la dimensión poblacional.

Aunque los enfermos avanzados residen en la comunidad y sean habitualmente atendidos por los dispositivos de atención primaria, por sus características requieren la intervención de múltiples agentes (sanitarios y sociales) para gestionar apropiadamente cada caso. En consecuencia, para conseguir una atención efectiva, eficiente y satisfactoria, hace falta una óptima coordinación y una buena comunicación de todas las acciones asistenciales, desde una voluntad absolutamente cooperativa y una actuación proactiva, a través de circuitos estandarizados de ámbito territorial. Es en este contexto de rediseño de los circuitos y de los procedimientos de atención integrada que cobra sentido el desarrollo de la RA.

Las actuaciones a describir como contenidos de la RA podrían plantearse como la retahíla de preguntas a las cuales los líderes territoriales deberían dar respuesta conjunta. Probablemente no todas las cuestiones tienen la misma importancia, y por ello se propone que los grupos redactores de RA determinen y calendaricen su estrategia de acuerdo con tres niveles de preferencia con los que deberían dar respuesta a cada cuestión:

- Básico: las consideraciones mínimas y esenciales que toda RA debería contemplar.
- Intermedio: opciones a resolver para disponer de una RA de óptima calidad.
- Avanzado: cuando el enfoque es de excelencia.

Se propone, a continuación, la serie de planteamientos a los cuales debe responder el grupo relator:

1. ¿Qué método de búsqueda e identificación de pacientes afectos de condiciones avanzadas de salud se aplicará de manera compartida en el distrito?
2. ¿Quién podrá hacer, validar, conciliar o modificar la codificación de pacientes en esta situación clínica?

3. ¿Qué política común territorial se establece a la hora de redactar, actualizar y conciliar los planes de cuidados individualizados que se generen en estos pacientes?
  4. ¿Cómo se incluirán las estrategias de planificación de decisiones anticipadas en los planes de atención?
  5. ¿De qué dispositivos convencionales de atención dispone el sector? (Incluyendo la descripción básica de prestaciones, los horarios de asistencia, los circuitos de acceso, etc.)
  6. ¿Qué dispositivos asistenciales alternativos tiene el territorio en caso de crisis o descompensación? (Incluyendo la descripción y los criterios de ingreso y de acceso.)
  7. ¿Cuál es la planificación que, con visión plurianual, se pacta para el despliegue de nuevos dispositivos de atención alternativa a la hospitalización convencional? (Incluyendo la descripción y los criterios de ingreso y de acceso.)
  8. ¿Qué tipo de servicios de atención domiciliaria tiene el distrito?
  9. ¿Qué planificación de prestaciones domiciliarias se establece con visión plurianual? (Incluyendo la descripción y los criterios de ingreso y de acceso.)
  10. ¿Qué dispositivos de mensajería segura entre profesionales y entre pacientes y profesionales se establecen? ¿Con qué condiciones de uso?
  11. ¿Se dispone o dispondrá de algún entorno de interconsulta virtual? ¿En qué condiciones de implantación?
  12. Ante escenarios previsibles de agudización que requieran respuesta inmediata, ¿cómo se articulará la respuesta?
  13. Y en caso de dificultades de manejo, ¿cómo se realizará una respuesta diferida?
  14. ¿Cuáles son las condiciones de la información clínica que hay que incluir en caso de derivación y, muy especialmente, de retorno al dispositivo de referencia?
  15. Ante escenarios previsibles de atención continuada en franjas horarias críticas, ¿cómo se articulará la respuesta 7 × 24 (las 24 horas del día, los 7 días de la semana), tanto de manera proactiva como reactiva?
  16. ¿Cómo se asegurará en el territorio una atención a las transiciones que sea excelente?
  17. ¿Cómo van a conciliarse los cambios en los planes de medicación entre los diferentes profesionales que prescriben fármacos y otras indicaciones en el paciente?
  18. ¿Cómo se coordina y comparte la información con las oficinas de farmacia del distrito?
  19. ¿Qué modalidades de gestión de caso se establecen y cómo se coordinan entre ellas?
  20. ¿Qué proyectos existen de colaboración con servicios sociales y con qué previsión se realizará el despliegue?
  21. ¿Cómo va a identificarse la situación de paciente terminal o situación de final de vida?
  22. ¿Cómo va a asegurarse una atención integrada en esta situación?
  23. ¿De qué programas de atención al duelo dispone el territorio?
  24. ¿Con qué plan de comunicación y difusión de la RA se va a dotar el territorio? (Que asegure la sensibilidad y una ética de máximos, y que se dirija tanto a profesionales como a los pacientes a quienes pueda interesar.)
  25. ¿Cómo va a articularse la formación ad hoc?
- Son, como puede observarse, 25 cuestiones relevantes para la gestión adecuada de la atención integrada a los pacientes con enfermedades avanzadas, que ciertamente no suelen estar suficientemente resueltas en los sistemas de atención actuales.
- Los grupos redactores de RA deberían realizar este conjunto de planteamientos con la visión priorizada, plurianual y colaborativa que se propone, estableciendo los pactos para su despliegue local según los recursos y la tradición asistencial de cada distrito.
- Alternativas asistenciales a la hospitalización*
- Un criterio general de calidad en los pacientes con cronicidad compleja y enfermedad

avanzada es la optimización de los ingresos urgentes y los reingresos. Este objetivo no persigue una intención simplemente basada en la eficiencia, sino que pretende conseguir que los pacientes con mayor fragilidad sean atendidos con calidad en aquellos dispositivos más congruentes con sus necesidades y sus preferencias, además de lo más cercanos a su entorno inmediato. Conseguirlo conlleva la necesidad de atender de una forma diferente a los pacientes mediante la adopción de modalidades alternativas de atención, ya sea con ingreso o sin ingreso, en el domicilio o en un dispositivo residencial.

Es por este motivo que la disposición y la organización territorial de este tipo de dispositivos es un elemento clave en las políticas de mejora de la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas.

Las alternativas asistenciales son un poderoso paradigma de integración asistencial; por ello, su planificación debería basarse en los acuerdos de distrito y en el criterio asistencial derivado de la RA, y no en intereses o iniciativas unilaterales.

Habitualmente estos dispositivos se centran en la provisión de servicios de atención intermedia, entendida ésta como la atención multidisciplinaria limitada en el tiempo, que combina elementos de la atención especializada y de la atención primaria, con el objetivo de evitar o reducir hospitalizaciones y así promover la independencia del paciente.

Se definen a continuación los dispositivos asistenciales de disposición más común<sup>12</sup>, algunos de los cuales también se explican en el capítulo 19, *Atención paliativa en los hospitales*.

### *Hospital de día*

- Población de referencia: pacientes crónicos con agudización o dificultad de manejo, o que precisan tratamientos específicos.
- Cartera de servicios: atención intermedia diurna; capacidad de respuesta y atención a petición de atención primaria, evitando el paso por urgencias; administración de tratamientos específicos a pacientes crónicos.

### *Hospitalización a domicilio*

- Población de referencia: pacientes crónicos agudizados, para quienes la no existencia de este recurso significaría necesariamente la hospitalización convencional; algunos pacientes quirúrgicos (prótesis, cirugía mayor ambulatoria).
- Cartera de servicios: atención intermedia a domicilio; atención limitada en el tiempo, con estancias cortas, con planificación de alta a corto plazo, altamente coordinada con atención primaria, incluso con un modelo de cuidados transicionales con modelo de atención compartida con atención primaria. No debe ser un sustituto de la atención domiciliaria convencional.

### *Unidades de subagudos*

- Población de referencia: pacientes crónicos con agudización que necesitan un internamiento de corta duración (aproximadamente <12 días) hasta su estabilización. No requieren alta especialización ni alta intensidad terapéutica. La enfermedad de base es conocida y está bien diagnosticada.
- Cartera de servicios: atención intermedia con internamiento; atención integral e interdisciplinaria, con tratamiento médico e importante rehabilitación funcional; planificación del alta con requerimientos de continuidad asistencial por parte de atención primaria; capacidad diagnóstica de seguimiento media o baja.

### *Unidades de postagudos*

- Población de referencia: personas mayores frágiles y personas afectas de enfermedades crónicas con una enfermedad aguda reciente añadida o con un accidente; estas personas deben requerir un ingreso de corta duración (aproximadamente <12 días) después de una hospitalización convencional intensiva y corta, para la continuación del plan terapéutico (en pacientes con necesidad de rehabilitación integral intensiva, para alcanzar la estabilización y la recuperación funcional a corto plazo). No requieren alta especialización ni alta intensidad terapéutica. Preferentemente

deben ser pacientes quirúrgicos/traumatológicos (excepto fractura de cadera) o con algún proceso concreto (ictus, infecciones, etc.)

- Cartera de servicios: atención intermedia con internamiento; continuación de tratamientos médicos, con atención integral e interdisciplinaria y rehabilitación funcional intensiva; planificación del alta con requerimientos de continuidad asistencial por parte de atención primaria; atención con intensidad rehabilitadora importante; capacidad diagnóstica de seguimiento media o baja.

#### *Unidades de convalecencia*

- Población de referencia: pacientes crónicos que han superado la fase aguda de una reagudización; después de una hospitalización convencional requieren intensidad rehabilitadora para alcanzar la recuperación de las actividades de la vida diaria antes de volver a su domicilio. Estancias de 30 días aproximadamente.
- Cartera de servicios: atención intermedia con internamiento; atención con intensidad rehabilitadora importante; continuación de tratamientos médicos y atención sanitaria integral e interdisciplinaria; planificación del alta con requerimientos de continuidad asistencial por parte de atención primaria.

#### *Atención de urgencias de alta intensidad*

- Población de referencia: pacientes crónicos agudizados o con dificultad de manejo, con una estancia prevista aproximada de menos de 24 horas.
- Cartera de servicios: atención con suficiente intensidad terapéutica que permita el retorno a domicilio/comunidad del paciente antes de 24 horas.

#### *Factores de éxito en el diseño de rutas asistenciales para situaciones complejas*

La RA es un pacto escrito y formal que tiene que dar respuesta precisa a las cuestiones planteadas en los apartados anteriores. Se

trata de un trabajo dinámico, progresivo, secuencial y a medio-largo plazo. El objetivo final ideal es conseguir un pacto para todos o para la mayoría de los ítems, pero ésta es una meta a desarrollar progresivamente, con visión plurianual y que hay que adaptar a las potencialidades de cada territorio (pacto territorial) y a las condiciones de los contratos con la autoridad sanitaria.

En todo caso, una buena RA es la que propone respuestas sobre la base de las necesidades y las posibilidades de un distrito. Es decir, la que responde a los problemas de gestión de las necesidades de las personas con enfermedades avanzadas, mejora los circuitos y servicios actuales, y lo hace de manera posibilista y adaptada a los recursos reales.

Antes de ser finalmente aprobada, es aconsejable someter la RA al criterio de un grupo de pacientes o de cuidadores, e incluso a una muestra del personal administrativo de los centros implicados.

Durante la fase de diseño también es importante facilitar y aprovechar acciones de *benchmarking* con las RA de otros territorios.

Previamente a su implantación, debería asegurarse que la RA cuenta con la complejidad inequívoca de las cúpulas directivas de las organizaciones implicadas.

Algunas claves complementarias de éxito en el diseño de RA serían:

- Ser cuidadosos en la selección, la representatividad y la legitimidad clínica de los líderes que la redactarán.
- Permitir que los líderes clínicos trabajen con autonomía decisional.
- Evitar la «primarización» del proceso de redacción. La atención primaria tiene un rol central en la estrategia de atención a las enfermedades avanzadas, pero su posición no debe ser hegemónica. La RA debe ser un ejemplo de práctica colaborativa.
- La RA tiene que poder expresarse desde la simplicidad documental. Nadie lee ni se compromete con proyectos redactados de forma excesiva, ni siquiera abundante.
- Las propuestas deben plantearse desde el pragmatismo y la voluntad de resolver

problemas reales de la gestión clínica de un grupo concreto de pacientes en un territorio determinado.

- Cuanto más se establezcan las propuestas desde el punto de vista de los pacientes, mejor van a poderse consolidar en su implementación.

### *Factores de éxito en la implementación de rutas asistenciales para situaciones complejas*

Es importante asegurar su consolidación desde el momento de su presentación pública, mediante un plan de difusión deliberado y adecuadamente adaptado al territorio. En este contexto, la visualización del proyecto como un acto de integración, donde líderes clínicos reputados de todos los ámbitos y estamentos hacen suyas las propuestas y las difunden colaborativamente, con la complicidad explícita de las organizaciones y de la autoridad sanitaria, hacen casi imbatible la iniciativa.

Es aconsejable minimizar la autoría institucional, potenciando un relato únicamente asistencial; el objetivo es atender mejor a los pacientes, promoviendo el sentido clínico, la buena praxis y la óptima atención al ciudadano con problemas de salud en fase avanzada y con necesidades de atención paliativa.

En todo caso, las propuestas asistenciales derivadas de la RA deben ser factibles, razonables, razonadas y proporcionadas al potencial de los agentes del territorio. Y allí donde deban adecuarse planes formativos, éstos deberían llevarse a cabo.

La disposición de una red sólida de referentes de la RA en el seno de cada equipo asistencial es una buena palanca de cambio para hacer realidad la RA, como también son palancas extraordinariamente poderosas la alineación de los sistemas de información que utilizan los clínicos. Del mismo modo, deben alinearse las políticas de contratación de servicios y de incentivos de profesionales.

En el proceso de implantación de la RA, el análisis y la compartición de los resultados de la evaluación es un elemento crucial. Disponer de datos sobre la propia actuación, permitiendo desde la transparencia y el rigor

la comparación entre agentes y territorios, dirige el comportamiento de los profesionales y los equipos de una manera realmente efectiva.

Finalmente, mencionar que la implementación de las RA es una ocasión excelente para incorporar a las nuevas generaciones de líderes en proyectos de alto impacto asistencial.

### *Evaluación de la ruta asistencial*

Habiendo establecido la necesidad de contar con datos que monitoricen el progreso, la calidad y la oportunidad de la RA, cabe hacer las siguientes reflexiones sobre las estrategias de evaluación<sup>13</sup>:

- Los indicadores deben tener sentido territorial y permitir a los clínicos tomar mejores decisiones.
- A su vez, deben también permitir la comparación con otros territorios que estén aplicando RA con similar intención. En este sentido, sería muy recomendable que los datos provinieran de bases centrales de obtención automática y con un paquete común de indicadores en el conjunto del sistema de salud.
- Preferiblemente, la provisión de datos debe realizarse con una periodicidad y puntualidad suficientes como para facilitar correcciones y mejoras dentro de los períodos de implantación de la RA.
- En todo caso, debería asegurarse la congruencia del paquete de indicadores entre proveedores y dentro de las políticas de contratación de servicios e incentivos de profesionales.
- Por último, los indicadores deberían poner el foco prioritariamente en los resultados y presentarse en un número mínimo como para asegurar la fiabilidad y la validez de la información.

Una propuesta básica y sensible de indicadores de base territorial podría centrarse en los siguientes criterios:

- Porcentaje de pacientes identificados sobre la prevalencia esperada.
- Porcentaje de pacientes identificados que disponen de planes de cuidados básicos.

- Porcentaje de pacientes con planificación activa de decisiones anticipadas.
- Porcentaje de interconsultas que se hacen por métodos no presenciales.
- Procesos de revisión y conciliación terapéutica llevados a cabo.
- Porcentaje de consultas fuera de horas que son resueltas sin ser atendidas por los servicios hospitalarios de urgencias.
- Porcentaje de pacientes descompensados que utilizan alternativas a la hospitalización.
- Tasas de hospitalización potencialmente evitable.
- Porcentaje de pacientes «altados» que son atendidos por equipos de atención primaria en menos de 48 horas.
- Porcentaje de pacientes que fallecen a los pocos días de un ingreso en un hospital de agudos.
- Percepción de la calidad de la atención en pacientes y familiares.

## EPÍLOGO

Casi un 1,5% de la población presenta problemas avanzados de salud, asociados habitualmente a necesidades de carácter paliativo. Sólo desde una visión integral e integrada de la práctica puede darse una respuesta satisfactoria, efectiva y eficiente a las necesidades de estas personas, y en este contexto, el establecimiento de RA deviene la estrategia óptima de actuación.

Las RA cobran sentido cuando se diseñan e implementan desde una visión sectorizada y basada en un relato inquebrantablemente asistencial, desarrollado por los líderes clínicos territoriales.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Generalitat de Catalunya; 2011.
2. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. Generalitat de Catalunya; 2013.
3. Goodwin N. Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success. The King's Fund; 2013.
4. Curry N, Ham C. Clinical and service integration. The route to improve outcomes. The Kings Fund; 2010.
5. Curry N, Ham C. Integrated Care. What is it? Does it work? What does it mean for the NHS? The Kings Fund; 2011.
6. Carter K, et al. What it takes to make integrated care work. Health international 2011;11:48-55.
7. TERMCAT. Generalitat de Catalunya. Terminologia de la cronicitat. (Consultado el 5 de diciembre de 2013). Disponible en <http://www.termcat.cat/ca/Diccionaris>
8. Middleton S, et al. Integrated care pathways. A practical approach to implementation. Elsevier Health Sciences; 2000.
9. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Marc genèric per al disseny de rutes assistencials. Generalitat de Catalunya; 2013.
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. Palliat Med 2014 Apr;28(4):302-11.
11. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013 Jan;29(4):237-43.
12. Departament de Salut. Criteris de planificació sobre hospitalització i alternatives assistencials en l'atenció a la cronicitat. Generalitat de Catalunya; 2014.
13. Jonas S. Measuring quality along care pathways. The King's Fund; 2012.

# Atención paliativa en los hospitales

Joan Manel Plaza Nicolau, Vanesa Martín López, Antonio San José Laporte

## PACIENTES CON REQUERIMIENTOS DE ATENCIÓN PALIATIVA

Tal como se ha ido comentando a lo largo del libro, la visión de la atención paliativa ha sufrido sustanciales cambios en los últimos años. Los datos demográficos y epidemiológicos han demostrado un aumento progresivo en la incidencia, la prevalencia y la mortalidad asociadas al envejecimiento poblacional, aunque también un aumento de la supervivencia de muchos pacientes afectos de enfermedades crónicas<sup>1</sup>.

Si bien los cuidados paliativos constituyen un concepto sanitario que formalmente se remonta a la década de 1960, su evolución ha ido instaurando conceptos distintos en la práctica diaria de los profesionales sanitarios. La atención paliativa no sólo se limita a los pacientes oncológicos, al control de determinadas manifestaciones clínicas clásicamente reconocidas (como el dolor) ni a los cuidados de final de la vida del paciente terminal<sup>2</sup>. En la actualidad, la atención paliativa aborda las necesidades de los enfermos de forma multidimensional, y esa visión se traduce en unos requerimientos multidisciplinarios a los que debe responder el sistema sanitario.

Uno de los cambios fundamentales en la atención paliativa es el de los cuidados de las personas con enfermedades crónicas que condicionan un pronóstico de vida limitado o en situación de enfermedad avanzada y terminal<sup>3,4</sup>. Por lo tanto, actualmente la visión

de la atención paliativa va mucho más allá de los conceptos clásicos y aborda un conjunto de la población con rasgos diferenciales concretos y con unas necesidades sanitarias y asistenciales determinadas.

La necesidad de abordar el tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado ha llevado a la creación de estrategias en los sistemas de salud que respondan a esos requerimientos<sup>5,6</sup>. Los datos demográficos, sociales, epidemiológicos y geográficos, así como los modelos organizativos de los sistemas sanitarios y los recursos existentes, permiten tener una visión general de las tendencias y de las necesidades asistenciales de los pacientes con requerimientos de atención paliativa.

En los países desarrollados, con tasas de envejecimiento del 15-20% y mortalidad de 9-10/1000, se estima que hasta un 60% de la población morirá a causa de una enfermedad crónica progresiva<sup>3</sup>, incluyendo las situaciones de enfermedad avanzada y terminal. Entre las causas más frecuentes, el cáncer constituye el 20-25% de la mortalidad en nuestro país, y a la patología neoplásica se añaden las enfermedades crónicas progresivas (causa del 50% de la mortalidad) asociadas a insuficiencias orgánicas (cardíaca, respiratoria, hepática, renal), enfermedades neurológicas y SIDA, además de las enfermedades que se descompensan de forma aguda o que pueden coexistir en pacientes geriátricos con pluripatología<sup>1</sup>. La tasa de mortalidad y

sus causas permiten realizar una estimación de la prevalencia de pacientes terminales<sup>7,8</sup>, y con los datos de mortalidad y prevalencia puede realizarse una estimación de la población diana que requerirá atención de cuidados paliativos, asumiendo que el 60-70% de los afectos de cáncer y un 30-60% de aquellos que no presentan cáncer requerirán una asistencia específica con modelos de intervención diversos<sup>9,10</sup>. Los datos<sup>6</sup> indican que un 60% de la mortalidad se deberá a enfermedades crónicas evolutivas, siendo la proporción de enfermos con cáncer respecto a los que no padecen cáncer de 1:2. Por tanto, los modelos de atención paliativa actuales no sólo deben considerar la clásica visión asistencial de la enfermedad neoplásica o la asistencia de final de la vida del paciente terminal, sino que tienen que ampliarse a la inclusión de un porcentaje de enfermos pluri-patológicos y con enfermedades crónicas progresivas que requieren una optimización de los recursos disponibles para su atención y cuidado.

Aproximadamente el 75% de la población de Cataluña fallecerá a causa de una o varias enfermedades crónicas evolutivas<sup>11</sup>, que comprenden las causadas por insuficiencias orgánicas, neurológicas progresivas y el cáncer. Alrededor de un 5% de la población padece condiciones crónicas complejas, y un 1,5% enfermedades avanzadas y de pronóstico de vida limitado. Todo este conjunto de población requiere atención de todos los estamentos de los servicios de salud y sociales.

Puesto que los datos demográficos de esperanza de vida indican una tendencia a la inversión de la pirámide de población<sup>12</sup>, con un aumento progresivo de la población anciana, es lógico unir esa tendencia a un aumento de la prevalencia de enfermos con patología crónica evolutiva cuya esperanza de vida ha aumentado en los últimos años, aunque asociando un componente de comorbilidad que condiciona que a la vez aumenten también los requerimientos a los sistemas de salud para la atención de esas personas y sus particularidades clínicas.

El concepto de «atención paliativa» debería proporcionar las medidas necesarias para atender a personas con enfermedades

crónicas desde las fases más precoces de su evolución para mejorar su calidad de vida, y ese tipo de atención debe hallar respuesta en todos los estamentos organizativos del sistema de salud.

## ASPECTOS DE LA ATENCIÓN PALIATIVA EN LOS HOSPITALES

La atención paliativa en los hospitales constituye un aspecto muy importante del modelo asistencial de cualquier sistema de salud. Tal como ya se ha expuesto, los cuidados paliativos van más allá de la visión más clásica de los centros especializados en el campo de la oncología, y la nueva dimensión de la atención paliativa exige una respuesta de los centros hospitalarios para afrontar el tratamiento de las personas con enfermedades crónicas.

El concepto de «enfermedad crónica con pronóstico de vida limitado» o el de «situaciones de enfermedad avanzada y terminal» va más allá de la simple visión del pronóstico y el cáncer, para adquirir una perspectiva más amplia y compleja. La población que puede definirse con estos conceptos incluye enfermos con todo tipo de enfermedades crónicas evolutivas, con un pronóstico de vida de meses o pocos años. Si bien el abordaje del tratamiento del paciente oncológico está descrito, protocolizado y cuenta con una amplia experiencia, en el caso de los enfermos no oncológicos, pero con enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado, no está tan desarrollado ni consensuado.

Los síntomas de la enfermedad oncológica terminal se han descrito para algunos tumores primarios (los de invasión pélvica y la obstrucción intestinal), tanto en fases precoces de la enfermedad<sup>13</sup> como en el periodo de los últimos días de vida<sup>14</sup>. La medida de la gravedad y la evaluación de los resultados se fundamentan en escalas, instrumentos y metodología validada<sup>15</sup>. Asimismo, otros aspectos de los cuidados paliativos también se tienen en cuenta, como es la percepción del enfermo y su grado de preocupación<sup>16</sup>, o la capacidad de respuesta al tratamiento<sup>17</sup>.

Todos estos rasgos referidos al tratamiento paliativo de la enfermedad oncológica suponen un magnífico punto de partida

para adaptar esta experiencia al campo de las enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado, más allá de las estrictamente asociadas a neoplasias, de modo que para ello también se han establecido conceptos y definiciones como los de «paciente crónico complejo» y «enfermedad crónica avanzada», y se han adaptado y validado escalas e instrumentos para la detección, la identificación y la caracterización de este tipo de enfermos, como puede ser el NECPAL CCOMS-ICO®.

Un aspecto crucial en el tratamiento paliativo, no sólo en el hospital sino en cualquier estamento del sistema sanitario, es tener identificados qué enfermos se hallan en situación de beneficiarse de la optimización de los recursos dirigidos a los cuidados paliativos. Si bien la detección y la identificación de población con enfermedades crónicas y pronóstico de vida limitado es más efectiva si se realiza desde las áreas básicas de salud de la atención primaria (donde se conoce bien a sus pacientes), también puede y debe realizarse desde los centros hospitalarios, ya que estos enfermos, debido a su pluripatología y complejidad, son atendidos por profesionales de especialidades médicas hospitalarias o bien tienen requerimientos de cuidados que van más allá de la capacidad de la atención primaria, y por ello conocen bien a esos pacientes.

La identificación de los enfermos y de las patologías asociadas a una situación de enfermedad avanzada y terminal<sup>3</sup> permite establecer una estimación de la prevalencia y de la mortalidad<sup>8</sup> de esta población, cuya atención apropiada es uno de los retos a los que se enfrentan los cuidados paliativos<sup>18</sup>.

Los datos procedentes del instrumento de cribado NECPAL CCOMS-ICO® de un estudio poblacional en un área con una tasa de envejecimiento del 21,4% establece que la prevalencia de personas en situación de enfermedad crónica avanzada con pronóstico de vida limitado es del 1,4% de la población general. Estos enfermos tienen unos requerimientos asistenciales en los distintos estamentos del sistema sanitario, y en el caso de los hospitales de agudos supone la ocupación del 25-40% de las camas. Suelen padecer una importante fragilidad y

síndromes geriátricos, con una frecuencia de demencia del 22%, de cáncer del 12,6% y de insuficiencias orgánicas del 2-10,5%. Por tanto, estamos ante un patrón de rasgos distintivos del paciente con necesidades de cuidados paliativos que describe a un enfermo pluripatológico, de edad avanzada (media de 82 años) y con distinto grado de limitación asociado a su comorbilidad (un 24% viven en residencias), que condiciona una alta demanda de atención, una gran probabilidad de descompensación de sus enfermedades, un elevado requerimiento de decisiones éticas, un alto componente de sufrimiento y un notable consumo de recursos sanitarios.

Los datos de la Conselleria de Salut<sup>19</sup> de Cataluña muestran que una persona en situación de enfermedad crónica avanzada con pronóstico de vida limitado es visitado, a lo largo de 1 año, 13 veces por su médico de atención primaria, 10 veces por su enfermera de atención primaria, 3 veces por otros médicos de atención primaria, 6 veces por otras enfermeras de atención primaria, 2 veces en urgencias activadas a atención primaria y 2 veces en urgencias directas del hospital, y requiere 1 ingreso hospitalario.

Los cuidados paliativos hospitalarios irían dirigidos no sólo a este tipo de pacientes con pronóstico de vida limitado y con enfermedad avanzada, más complejos y con mayor componente de fragilidad, sino que también hay que contemplar qué recursos podrían ser beneficiosos para el tratamiento y la asistencia precoz de las personas con enfermedades crónicas evolutivas que con el tiempo se convertirán en enfermos del primer grupo mencionado.

El desarrollo de los cuidados paliativos permite comprender el proceso crónico evolutivo, identificar las necesidades específicas del paciente en cada periodo<sup>20</sup> y optimizar los recursos disponibles, asignando la atención del enfermo al estamento adecuado del sistema sanitario en cada momento. De ahí la gran importancia que tiene la identificación de los pacientes tributarios de cuidados paliativos, y el papel crucial que desempeña en todo este proceso la interacción y la fluidez de información entre los distintos componentes del sistema de salud con los hospitales.

## HOSPITALIZACIÓN DE ENFERMOS TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los enfermos que ingresan en el hospital y que cumplen los criterios de formar parte del grupo de pacientes crónicos complejos o en situación de enfermedad crónica avanzada tienen ciertos rasgos distintivos. Los datos<sup>19</sup> indican que se trata de pacientes de edad avanzada (superior a 80 años), con predominio del sexo femenino y que suelen sufrir síndromes geriátricos o deterioro cognitivo asociado a demencia. Asimismo, estos pacientes suelen padecer pluripatología y tienen polimedicación, lo que condiciona un elevado grado de comorbilidad que afecta a su calidad de vida, desde el punto de vista tanto físico como psicológico.

Padecer síndromes geriátricos o demencia, así como una o más enfermedades que condicionan insuficiencia orgánica, dota a estos pacientes de mayor fragilidad y complejidad, y los hace más propensos a sufrir descompensaciones de su patología que obliguen a su atención en hospitales de agudos, bien por tener requerimientos de asistencia ambulatoria por parte de especialistas hospitalarios, bien por precisar ingresos a causa de una descompensación aguda.

En el perfil de enfermedades de estos pacientes con mayor probabilidad de requerimiento de ingreso a causa de una descompensación de su patología crónica destacan las enfermedades cardíacas crónicas (10,82%), las enfermedades pulmonares crónicas (6,87%), las enfermedades neurológicas crónicas (5,85%), las enfermedades renales crónicas (3,07%), las enfermedades hepáticas crónicas graves (2,19%) y las enfermedades oncológicas (13,30%). Nótese, por tanto, que el total acumulado de las insuficiencias crónicas avanzadas es de más del 25%, dato que pone de manifiesto la importancia que tienen el tratamiento y el control de las enfermedades crónicas en el cuidado de estos enfermos.

Asimismo, la fragilidad y la complejidad de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas o con pronóstico de vida limitado condicionan que puedan tener reingresos

hospitalarios frecuentes, lo que aumenta el riesgo y los problemas implícitos de un ingreso hospitalario en personas de edad avanzada.

Debido justamente a esa fragilidad y complejidad, el tiempo de ingreso de estos pacientes suele ser más largo, ya que requieren una estancia media hospitalaria mayor para conseguir la estabilización de sus enfermedades crónicas o para resolver complicaciones derivadas de sus patologías o del propio ingreso hospitalario. Es preciso comprender que un ingreso hospitalario en un paciente de edad avanzada y con enfermedades crónicas evolutivas implica una serie de riesgos derivados de una mayor necesidad de instrumentalización (uso de sondas, vías de acceso vascular) y de la necesidad de polimedicación para el tratamiento y control de sus múltiples enfermedades. Todo esto condiciona un mayor riesgo de sufrir infecciones nosocomiales, úlceras cutáneas por presión o efectos secundarios derivados del uso de fármacos.

Asimismo, este tipo de pacientes, en el contexto del ingreso hospitalario, también son más susceptibles a padecer síndromes confusionales y agitación psicomotriz que obliga al uso de fármacos sedantes o neurolepticos. Y por otro lado, derivado de una estancia media hospitalaria larga y de la inmovilización prolongada que estos pacientes suelen padecer durante el ingreso, también pueden desarrollar miopatía por desuso que implique la necesidad de realizar una rehabilitación posterior<sup>21</sup>.

El conjunto de complicaciones directas e indirectas asociadas al ingreso hospitalario de estos pacientes se traduce en un mayor componente de sufrimiento personal y familiar, así como en secuelas físicas y psíquicas derivadas del ingreso que, de forma progresiva y cuanto más evolucionan en el tiempo las enfermedades y aumenta el número de ingresos, implican un mayor grado de dependencia del paciente y una imposibilidad para mantener su calidad de vida.

La conclusión es que los pacientes afectados de enfermedades crónicas evolutivas o con pronóstico de vida limitado tienen rasgos distintivos y particularidades que desde el punto de vista hospitalario obligan a

reconsiderar las estrategias diagnósticas y terapéuticas, optimizando los recursos disponibles y otorgando un papel crucial a los cuidados paliativos en toda su dimensión que permitan garantizar la adecuada atención de estos pacientes.

Al plantear los cuidados paliativos en el hospital debemos hacerlo bajo el prisma de la visión actual, que deja a un lado la visión clásica del paciente afecto de una enfermedad terminal con un pronóstico vital de semanas o pocos meses, y debemos considerar que se trata de pacientes con enfermedad crónica evolutiva más o menos avanzada y con un pronóstico de vida limitado, pero no en situación de últimos días. Asimismo, plantear cuidados paliativos no significa renunciar a los procedimientos diagnósticos ni a los tratamientos con intención de curación cuando éstos sean necesarios, sino a optimizar los recursos y tener claros los objetivos de las medidas diagnósticas y terapéuticas que vamos a tomar en cada caso, priorizando el bienestar del paciente y de su entorno familiar, así como el beneficio-riesgo implícito en cada paso que damos durante el proceso asistencial.

## ORGANIZACIÓN Y ESTRATEGIA DE LA ATENCIÓN PALIATIVA EN LOS HOSPITALES

El paciente con enfermedad crónica evolutiva o pronóstico de vida limitado suele precisar atención hospitalaria a lo largo de la evolución de sus enfermedades. Los cuidados paliativos en estos pacientes, una vez identificados como población diana, deben estar cohesionados con los distintos estamentos del sistema de salud, de modo que la atención multidisciplinaria que puedan precisar se lleve a término de forma eficaz. La atención hospitalaria, cuando el paciente está en situación de estabilidad clínica, se centraría en las visitas y controles ambulatorios en la consulta externa hospitalaria, designándose al especialista adecuado para el control de las patologías que sufre el enfermo. Asimismo, en la misma situación de estabilidad clínica, la atención

en unidades de hospital de día sería útil para los pacientes con fragilidad o con patología compleja que requieran una valoración por especialistas hospitalarios dirigida al control de sus enfermedades. Tanto las consultas externas hospitalarias como las unidades de hospital de día pueden responder también a la demanda de las rutas asistenciales que cada territorio tiene protocolizadas. Las rutas asistenciales se comentan específicamente en el [capítulo 18](#).

La atención hospitalaria toma un papel fundamental cuando el enfermo se encuentra en situación de agudización o complicación, o con requerimientos diagnósticos o terapéuticos de alta intensidad; en estos casos, la atención en urgencias y el ingreso hospitalario son los recursos clásicos que el sistema de salud suele proporcionar. Sin embargo, la necesidad de optimizar recursos para dispensar una adecuada atención sanitaria, así como las necesidades particulares de las personas con enfermedades crónicas evolutivas más o menos avanzadas, invitan a buscar alternativas a los recursos clásicos disponibles en los hospitales, priorizando los cuidados paliativos, tratando de evitar el ingreso hospitalario convencional y facilitando el alta cuanto más pronto sea posible, justamente para evitar las complicaciones y secuelas que se asocian a los ingresos hospitalarios de estos enfermos<sup>22</sup>.

Las recomendaciones en la atención hospitalaria están condicionadas por la gran heterogeneidad de los pacientes y las diferencias entre los hospitales de agudos, pero según las características de la población con enfermedades crónicas complejas o avanzadas pueden establecerse algunas recomendaciones generales<sup>22</sup>:

- Instauración de un modelo de atención interdisciplinario integral, centrado en el enfermo y con la utilización sistemática de la valoración y la intervención geriátrica integral. Los equipos especializados en la atención a estos pacientes pueden hacer dicha función colaborando en la toma de decisiones terapéuticas y en la planificación avanzada de actitudes terapéuticas

(cambio de orientación terapéutica) para posibles crisis posteriores.

- Uso de métodos de detección de los pacientes con enfermedad crónica y frágiles, con más complejidad y más riesgo, tanto en su asistencia en urgencias como durante toda la hospitalización.
- Disponer de enfermería entrenada y experta en pacientes tributarios de cuidados paliativos en las unidades con alta prevalencia de pacientes con enfermedades crónicas (fundamental en ortogeriatría, medicina interna, neurología, cardiología, neumología, etc.).
- Potenciar la fisioterapia en todo el hospital, pasando de un modelo de valoración y atención en el que predominan las intervenciones en áreas de rehabilitación a un modelo que potencie la valoración y la intervención *in situ*. Implicar al personal de enfermería y promocionar un cambio de los cuidados y de la movilidad de los pacientes para pasar de un modelo orientado a la sustitución de las actividades básicas de la vida diaria a un modelo que potencie la promoción, así como la movilización precoz de los enfermos.
- Trabajo social proactivo, tanto en urgencias como durante la hospitalización.
- Integración funcional bajo un mismo mando con una orientación común y actuaciones integradas o coordinadas. En esta integración deberían tenerse en cuenta las unidades tipo UFISS (Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria), de insuficiencia cardíaca, de insuficiencia respiratoria, etc., y todo ello coordinado con el área de atención primaria correspondiente.

### ALTERNATIVAS A LA HOSPITALIZACIÓN CONVENCIONAL EN LOS PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

La atención hospitalaria de las personas con enfermedades crónicas evolutivas o con pronóstico de vida limitado debería ponderar el control de los síntomas y priorizar como

objetivo el garantizar una buena calidad de vida del paciente, con el mayor grado posible de independencia para las actividades de la vida diaria. En este aspecto pueden abordarse cuestiones como la «desprescripción», el seguimiento por especialistas hospitalarios de forma ambulatoria en las consultas externas, así como el ofrecimiento de recursos que supongan una alternativa a la visita al servicio de urgencias y al ingreso hospitalario convencional.

Respecto a la optimización del tratamiento de estos pacientes, no podemos olvidar que suele tratarse de enfermos pluripatológicos y por tanto polimedicados, y que suelen necesitar asistencia en distintos estamentos del sistema de salud, de modo que resulta muy sencillo que haya discrepancias entre los fármacos dispensados al paciente y la duración de los tratamientos, con una tendencia a su cronificación que no siempre es necesaria. Las prácticas de reconciliación terapéutica suponen una simplificación y una optimización de los recursos, y se traducen en una disminución de los efectos adversos asociados a los medicamentos y en una disminución del grado de discrepancia entre tratamientos, si bien no se ha demostrado que ello comporte una disminución en la tasa de reingresos de estos pacientes<sup>23</sup>.

### Consulta externa hospitalaria

En el ámbito de la asistencia ambulatoria en consulta externa, los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas con mayor complejidad suelen precisar, en algún momento de su vida, valoración, estudio, seguimiento y tratamiento por parte de uno o más especialistas hospitalarios. El papel de este especialista es crucial para el control de las distintas patologías que presenta el enfermo, si bien todo ese proceso asistencial, incluyendo las decisiones terapéuticas, debe estar consensuado con los profesionales sanitarios de otras áreas que en algún momento pueden atender al paciente (atención primaria, programa de atención domiciliaria y equipos de soporte [PADES], residencias geriátricas, centros sociosanitarios, etc.).

En el seguimiento ambulatorio, basándose en modelos de atención usados en otros campos, se ha indicado la conveniencia de introducir las nuevas tecnologías y la telemedicina para prevenir los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias del hospital; sin embargo, estos recursos aplicados a pacientes de edad avanzada y pluripatológicos no ha demostrado una utilidad significativa para ese fin<sup>24</sup>.

### Urgencias hospitalarias

La asistencia en los servicios de urgencias hospitalarias es un aspecto importante a tener en cuenta en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas. Al tratarse de enfermos pluripatológicos o con un pronóstico de vida limitado, tienen un mayor riesgo de sufrir descompensaciones agudas de sus patologías que pueden obligar a que acudan a un servicio de urgencias hospitalario cuando la gravedad o la complejidad de su descompensación así lo indiquen. Dado el carácter particular de estos enfermos y su contexto de comorbilidad, la atención en urgencias debe dirigirse a la estabilización del paciente, al diagnóstico etiológico de su patología si es de nueva instauración o a determinar la naturaleza de la descompensación de una de sus enfermedades de base. En cualquier caso, la actitud diagnóstica y terapéutica debe seguir criterios fundamentados en los cuidados paliativos, pero sin renunciar a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos necesarios, consensuando con el paciente y su familia qué actitud deberá mantenerse en cada momento del proceso asistencial.

Una vez finalizada la atención en urgencias, lo recomendable en este tipo de pacientes es buscar alternativas al ingreso hospitalario convencional, aprovechando los recursos que el sistema sanitario provee para tal fin. El papel de la atención primaria y de los programas que desde las áreas básicas de salud se impulsan (PADES, atención domiciliaria [ATDOM], rutas asistenciales, etc.) constituye un pilar fundamental para ese fin, si bien en los propios hospitales también se cuenta con recursos dirigidos a minimizar el

impacto negativo de un ingreso hospitalario convencional.

### Hospital de día

Las unidades de hospital de día se definen como una estructura asistencial que permite la puesta en marcha de forma simultánea de una gran variedad de recursos humanos y técnicas terapéuticas adaptadas a las necesidades del paciente, y que contemplan, al mismo tiempo, a la familia, la sociedad y la aplicación de la no separación del paciente de su medio natural<sup>25</sup>.

Las unidades de hospital de día han tenido, dentro de los sistemas de salud, un considerable desarrollo durante los últimos 25 años, que se ha traducido en un incremento notable en la eficiencia de la atención a aquellos pacientes que con anterioridad eran ingresados en unidades de hospitalización convencional.

Se entiende como hospitalización de Día la estancia en el hospital durante unas horas, ya sea para diagnósticos, investigaciones clínicas o exploraciones múltiples, así como para tratamientos que no pueden hacerse en la consulta externa, pero que no justifican el ingreso completo en el hospital<sup>26</sup>. Estas unidades permiten un seguimiento cercano y una atención continuada de los pacientes con enfermedad crónica evolutiva, facilitando el acceso a la realización de tratamientos con fármacos de administración intravenosa, transfusión de hemoderivados y procedimientos diagnósticos o terapéuticos enmarcados en el ámbito de un hospital de agudos.

La finalidad de la asistencia de los enfermos a las unidades de hospital de día es intentar garantizar su estabilidad clínica, controlar los síntomas de sus enfermedades, ofrecer un recurso asistencial que resuelva dudas a ellos y a su entorno familiar, y tratar de prevenir las descompensaciones agudas de sus patologías, evitando con ello las visitas a las urgencias hospitalarias y los ingresos en hospitalización convencional.

La idiosincrasia de los hospitales condiciona que las unidades de hospital de día puedan ser polivalentes o especializadas (p. ej., las unidades de VIH/SIDA, de enfermedades

autoinmunitarias, de enfermedades hematólogicas y oncológicas, etc.). El particular contexto de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas los enmarcaría dentro de unidades polivalentes capacitadas para atender su pluripatología.

### Hospitalización a domicilio

Las unidades de hospitalización a domicilio tienen como función primordial brindar al paciente en su domicilio cuidados médicos y de enfermería en igual cantidad y calidad que en el hospital<sup>27,28</sup>. Dicho de otra forma, la hospitalización a domicilio estaría indicada para aquellos pacientes que necesitan asistencia especializada sin ser ingresados en un hospital, aunque no se encuentren en condiciones de pasar al régimen ambulatorio<sup>29</sup>.

Se ha demostrado que la hospitalización a domicilio reduce las necesidades de hospitalización convencional y el número de reingresos, así como la frecuencia de visitas a los servicios de urgencias<sup>30</sup>, por lo que constituye un recurso fundamental del ámbito hospitalario para la atención de pacientes con enfermedad crónica evolutiva, asumiendo las demandas asistenciales concretas asociadas a la descompensación aguda de las patologías de estos enfermos sin renunciar por ello a mantener al paciente en su medio natural.

### Unidades de corta estancia

En los casos en que la hospitalización convencional en un hospital de agudos es la única opción debido al contexto del paciente, debería priorizarse el tránsito a un alta precoz que minimice el riesgo de complicaciones asociadas a periodos de ingreso prolongados (infecciones nosocomiales, miopatía por desuso secundaria a inmovilidad, desarrollo de úlceras por presión, etc.). En este aspecto, las unidades de corta estancia destinadas a la atención inicial, el diagnóstico rápido y la estabilización clínica del paciente facilitan que estos enfermos puedan encontrarse en pocos días en situación de acceder a cualquier otro recurso distinto al de la hospitalización convencional (hospitalización a domicilio o seguimiento en hospital de día).

## CONCLUSIONES

La atención paliativa en los hospitales de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas o pronóstico de vida limitado debe responder a las necesidades asistenciales de estos enfermos, cuyas características concretas obligan a adaptar y optimizar los recursos sanitarios para priorizar el control de los síntomas y tratar de mantener la estabilidad de su pluripatología, garantizando el mayor grado de independencia posible, que se traduzca en una mayor calidad de vida para el paciente y su entorno familiar.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid. 2007. Disponible en: [www.estrategiaencuidadospaliativos.es](http://www.estrategiaencuidadospaliativos.es).
2. Saunders C. La filosofía del cuidado terminal. In: Saunders C, Ayuso F, editors. Cuidados en la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat; 1980.
3. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
4. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population-based approach [Internet]. 2003. Disponible en: [www.pallcare.org](http://www.pallcare.org).
5. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Psicooncología* 2008;5:217-31.
6. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2010;135:179-85.
7. Sanz Ortíz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Núñez Olarte J. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
8. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000;14:93-104.
9. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. Integrating palliative care into national policies. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:514-20.
10. Currow DC, Abernethy AP, Fazekas BS. Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach. *Palliat Med* 2004;18:239-47.
11. McNamara B, Gómez-Batiste X. Estimacions [Internet]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut>.
12. Instituto Nacional de Estadística. Esperanza de vida al nacimiento según sexo [Internet]. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es).

13. 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;31:58-69.
14. Verger E, Conill C, Pedro A, Chicote S, Salameo M, de Azpiazu P, et al. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Frecuencia y prioridad de síntomas. *Med Clin (Barc)* 1992;99:565-7.
15. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trellis J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc)* 2004;123:406-12.
16. Barreto P, Bayés R, Comas MD, Martínez E, Pascual A, Roca J, et al. Assessment of the perception and worries [corrected] in terminally ill patients in Spain. *J Palliat Care* 1996;12:43-6.
17. Gómez-Batiste X. Principios de la terapéutica y la organización de los cuidados paliativos. En: Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernswärd J, editores. *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*. Madrid: Arán; 2005. p. 21-54.
18. Murray SA, Sheikh A. Palliative care beyond cancer: care for all at the end of life. *BMJ* 2008;336:958-9.
19. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC). [Internet]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut>.
20. Steinhäuser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132:825-32.
21. García-Morillo JS, Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Aguilar-Guisad M, Ramírez-Duque N, González de la Puente MA, et al. Incidencia y características clínicas de los pacientes con pluriopatología ingresados en una unidad de medicina interna. *Med Clin (Barc)* 2005;125:5-9.
22. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Alternatives assistencials en el marc d'un sistema integrat. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. [Internet]. Disponible en: [www.gencat.cat/salut/cronicitat](http://www.gencat.cat/salut/cronicitat).
23. Mueller SK, Sponsler KC, Kripalani S, Schnipper JL. Hospital-based medication reconciliation practices: a systematic review. *Arch Intern Med* 2012;172:1057-69.
24. Takahashi PY, Pecina JL, Upatising B, Chaudhry R, Shah ND, Van Houten H, et al. A randomized controlled trial of telemonitoring in older adults with multiple health issues to prevent hospitalizations and emergency department visits. *Arch Intern Med* 2012;172:773-9.
25. Díaz Atienza J. Hospitales de día. Objetivos y funcionamiento. [Internet]. Disponible en: [www.paidopsiquiatria.com/asistencia/hd.pdf](http://www.paidopsiquiatria.com/asistencia/hd.pdf).
26. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de hospital de día. Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación [Internet]. 2009. Disponible en: [www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UnidadHospitalDia.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UnidadHospitalDia.pdf).
27. De la Fuente O, Ridaó M, Peiró S, Marchan C. Hospitalización a domicilio y hospitalización convencional. Una evaluación económica. *Med Clin (Barc)* 1997;109:207-11.
28. Raffy-Pian N. La hospitalización a domicilio: un lugar marginal dentro de los sistemas sanitarios. *Rev Gerontol* 1997;7:5-9.
29. Rey del Castillo J. Análisis del origen, situación y perspectivas de futuro del proceso de descentralización sanitario español. *Rev Esp Salud Publica* 1998;72:13-24.
30. Bechich S, Sort Granja D, Arroyo Mateo X, Delás Amat J, Rosell Abaurrea F. Efecto de la hospitalización a domicilio en la reducción de la hospitalización convencional y frecuentación de urgencias en la insuficiencia cardíaca. *Rev Clin Esp* 2000;200:310-4.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Atención paliativa en centros residenciales

M<sup>a</sup> Dulce Fontanals de Nadal, Josep Pascual Torramadé, Francisco López Espinosa, Antoni Barceló Montala, M<sup>a</sup> Pilar Valenzuela Barranco, M<sup>a</sup> Teresa Donada Bertomeu, Mónica de las Heras Rodríguez, Bárbara Mitats Carmona, Nieves Campos Sánchez, Mireia Marigó Colàs, Raúl Vaca Bermejo

## INTRODUCCIÓN

Muchos profesionales defienden que las personas mayores envejeczan en su entorno, cerca de sus allegados. No obstante, cuando las enfermedades invalidantes y el deterioro aparecen, viéndose dificultada la vida en su domicilio, con una situación que puede desbordar a la persona y a su familia, el ingreso en un centro residencial puede ser una opción. Este ingreso debe decidirse siempre con el consenso de la persona, su familia y los profesionales.

Este último tiempo de vida se acompaña de una mayor morbilidad y discapacidad, que aumenta el sufrimiento personal, social y familiar, además de los costes asistenciales<sup>1</sup>. Actualmente, el 1-3% de las personas mayores requerirán algún tipo de institucionalización.

## Evolución del nivel asistencial residencial en los últimos años

Las residencias para personas mayores han evolucionado notablemente, desde su histórica concepción benéfico-asistencial de mitad del siglo pasado hasta nuestros días.

En un modelo orientado a atender las nuevas necesidades, hay que ofrecer una atención integral con criterios profesionales y de comprensión de la persona y del medio social donde reside. En la actualidad, en los centros residenciales priman los cuidados sociosanitarios integrales sobre los cuidados exclusivamente sociales. Los cambios demográficos, de patrones sociofamiliares, la cronificación de múltiples enfermedades y la dependencia han contribuido a aumentar la necesidad de especialización y a exigir un carácter más sanitario a las residencias<sup>2</sup>. De esta forma se pretende superar un modelo de atención centrado en las funciones de alojamiento y hostelería para adentrarse en una concepción moderna de los cuidados, donde prevalece la profesionalización en un hábitat funcional y adecuado a las necesidades sanitarias, sociales y de convivencia.

Por lo tanto, es un objetivo de los centros residenciales desarrollar un modelo biopsicosocial que, atendiendo con eficacia los cuidados básicos, promueva ambientes, relaciones y actividades que satisfagan las necesidades integrales de las personas, comprendiendo y respetando su propia biografía, sus valores y su manera de ser en todo aquello que no

suponga un obstáculo a la convivencia; superando, de este modo, lo que podría entenderse como una mera prestación asistencial o un servicio de cuidados de larga duración.

### Apertura del concepto paliativo en las residencias

Dada la elevada prevalencia de personas afectas de situaciones de cronicidad, con condiciones y enfermedades con pronóstico de vida limitado, está justificada la «mirada paliativa» en los centros residenciales, y no sólo para los pacientes con enfermedades oncológicas.

### MORTALIDAD Y PREVALENCIA

En el año 2010, la esperanza de vida era de 84,9 años para las mujeres y 78,9 años para los hombres, y el índice de envejecimiento era superior al 13%. Esta situación ha generado un fenómeno de «sobreenvejecimiento», y en España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, en el año 2012 las personas mayores de 80 años eran 2.491.700, lo que representa el 5,3% de la población total<sup>3</sup>. Este hecho es relevante, pues esta población sobreenvejecida es la que ocupa las plazas residenciales. En el año 2008, en el conjunto del estado español había 329.311 plazas en residencias, de las cuales el 72% estaban destinadas a la alta dependencia. Datos similares se encontraron en un estudio de la Fundación Edad&Vida<sup>4</sup>, con una muestra que abarcaba 180 centros residenciales privados de todas las comunidades autónomas, con un total de 26.777 plazas, en el que se observó que el 67,3% de los residentes eran grandes dependientes y severos (38% y 29,3%, respectivamente), mientras que el 20,2% presentaban una dependencia moderada.

En un estudio realizado en SARquavita, con datos extraídos de su sistema de gestión asistencial durante el año 2012 sobre 10.435 personas atendidas, el 72,6% tenían 70-89 años, el 67,2% eran mujeres y el 78,1% tenían tres o más diagnósticos activos. De los 4.233 ingresos realizados, una cuarta parte (24,7%) procedieron directamente del hospital. Durante el mismo año fallecieron 1750 personas

(25% de la población prevalente). Las principales enfermedades asociadas al proceso de final de vida fueron la demencia, la enfermedad cardiovascular crónica avanzada, la enfermedad cardiopulmonar incapacitante e incurable, y la neoplasia maligna.

### CARACTERÍSTICAS Y PERFILES DE LOS PACIENTES

Los datos anteriores reflejan los cambios sociales y demográficos, y configuran un nuevo perfil de las personas en el ámbito residencial. Al hablar de una persona usuaria de un centro residencial pensaríamos en un hombre o una mujer de edad avanzada, con pluripatología y cronicidad, dependencia moderada o importante, y con problemas sensoriales o trastornos mentales que pueden provocarle un aislamiento social; por este motivo está justificada la utilización de la palabra «paciente». Así, las características típicas serían: edad superior a 70 años, *Global Deterioration Scale* (GDS) 6-7, *Mini-Mental State Examination* (MMSE) <14, dependencia absoluta (Índice de Barthel <20) y aparición de complicaciones secundarias a patología de base avanzada (disfagia, desnutrición, úlceras por presión, caídas, etc.). De manera más detallada, y haciendo una descripción por sistemas, estos pacientes se caracterizan por<sup>5</sup>:

- En reposo no existen diferencias importantes entre estos pacientes y sus iguales.
- Tienen disminuida la capacidad de reacción frente al estrés (ejercicio, enfermedad o administración de fármacos).

#### Sistema cardiovascular:

- Enlentecimiento del llenado diastólico.
- Incremento de las resistencias periféricas.
- Elevación de la presión arterial sistólica.
- Hipotensión ortostática.
- Ante el esfuerzo, menor frecuencia cardíaca y aumento del volumen telediastólico.
- Mayor incidencia de insuficiencia cardíaca diastólica.

#### Aparato respiratorio:

- Disminución de la capacidad vital.

- Progresiva disminución de la difusión pulmonar.
- Disminución de la respuesta a la hipoxia e hipercapnia.

Aparato digestivo:

- Disminución de la secreción salivar.
- Disminución de la función motora esofágica.
- Retraso en el vaciamiento del estómago.
- Descenso de la secreción ácida y de pepsina (disminución de la absorción de ciertos fármacos).
- Enlentecimiento del tránsito intestinal.
- Disminución del tamaño, el peso y el flujo sanguíneo hepático, con disminución de la síntesis proteica y afectación del metabolismo de los fármacos.
- Disminución de la secreción exocrina pancreática.

Sistema nervioso y órganos de los sentidos:

- Se modifica la habilidad para procesar y manipular nueva información.
- Disminución de la memoria sensorial y de fijación, de las horas de sueño profundo, de la fuerza muscular, de la percepción del calor, de la agudeza visual, de la capacidad de adaptación a la oscuridad-luz y de la velocidad de la marcha.
- Aumento de los despertares nocturnos.

Sistema nefrourológico:

- El filtrado glomerular disminuye 1 ml al año, y por lo tanto aumenta la creatinina sérica.
- Debe considerarse siempre la edad para administrar ciertos fármacos (calcular aclaramiento de creatinina).
- Disminución de la capacidad de excreción y reabsorción de los túbulos renales.
- Aparición de nicturia, incremento del residuo posmiccional, mayor incidencia de incontinencia urinaria e infecciones de orina.

Los centros residenciales deben ofrecer a este perfil de población una asistencia integral, por un equipo de trabajo interdisciplinario altamente especializado y formado, que pretende brindar unos cuidados continuados hasta el

final de la vida en un ambiente adaptado a las necesidades de las personas a quienes atienden.

## MODELO DE ATENCIÓN DERIVADO A CUIDADOS PALIATIVOS

El abordaje interdisciplinario en cuidados paliativos es necesario para optimizar esta atención integral. No se trata tanto de disponer de un equipo presencial completo, que incluya todas las especialidades, como de estructurar un equipo básico en el cual los profesionales que participen tengan una buena formación en cuidados paliativos. Estos profesionales deben saber trabajar en equipo, establecer una comunicación efectiva y estar estrechamente coordinados con otros recursos asistenciales externos a los que poder recurrir cuando los necesiten.

Existen elementos clave que pautan el trabajo especializado de los profesionales:

- Identificación del perfil de cada residente a fin de acomodarlo en la unidad más adecuada y facilitar al mismo tiempo el trabajo asistencial: sectorización.
- Elaboración y organización mediante manuales y protocolos que definan el trabajo especializado de los profesionales.
- Integración e interrelación de la persona enferma en sus decisiones y en su entorno social para sentirse parte fundamental de su familia y de su comunidad.
- Implicación de la familia en la atención y las decisiones del proceso asistencial.
- Creación y utilización de un sistema de evaluación, seguimiento y análisis de resultados que permita revisar la actuación del equipo.
- Redefinición, desarrollo e implementación de estrategias dirigidas a mejorar la atención integral en cuidados paliativos, con voluntad real de mejora de la calidad del servicio prestado.

## Identificación de los pacientes con necesidades de atención paliativa

El primer paso para realizar una valoración integral adecuada es la identificación de los pacientes tributarios de atención paliativa, en cualquier etapa del proceso. Se propone utilizar el instrumento NECPAL para la identificación de estos pacientes. En el **capítulo 16** del presente Manual se comenta dicho instrumento.

En un estudio preliminar realizado en un centro SARquavitaie se identificó que el 45% de las personas atendidas (54 usuarios, de los cuales 38 eran mujeres) cumplían algunos de los indicadores mencionados. A continuación se aplicó a estas 54 personas la pregunta sorpresa del instrumento NECPAL («¿le sorprendería que este paciente falleciera en los próximos 12 meses?») y se obtuvo una respuesta negativa (es decir, no sorprende que fallezca) en 48 personas (40% del total). Finalmente, 45 (37,5% de los usuarios del centro) cumplían además alguno de los criterios específicos del instrumento NECPAL. La edad media de los hombres era de 82,19 años, y la de las mujeres de 87,67 años. En la **tabla 20-1** se detallan los diagnósticos de estas personas.

Estos resultados indican que cerca del 40% de la población prevalente presenta necesidades de atención paliativa. Este dato

es importante por el volumen de usuarios que representa, ya que justifica por sí mismo la necesidad observada por SARquavitaie de aplicar programas específicos de atención a las personas que se encuentran en el final de su vida en un entorno residencial.

Posteriormente se ha corroborado que casi la totalidad de las personas identificadas con la pregunta sorpresa y al menos uno de los criterios establecidos por el instrumento NECPAL fallecieron antes de los 12 meses.

## Identificación de los valores y las preferencias de los pacientes

La intervención debe partir de la tarea esencial de averiguar qué sabe y hasta dónde quiere saber la persona enferma, y cuáles son sus preferencias, recursos, dificultades y expectativas. La identificación de valores, preferencias y objetivos nos permite adecuar el esfuerzo terapéutico y favorecer la toma de decisiones conjunta entre la persona enferma, la familia y el equipo, considerando el principio de autonomía de la persona atendida y su derecho a decidir libremente como elementos principales a la hora de determinar las actuaciones a seguir. Se trata de crear una relación de experto a experto, en la cual la persona enferma y la familia son expertos en ellos mismos y los profesionales son expertos en la atención paliativa. En este sentido, tal como se comenta más específicamente en el **capítulo 11**, *Planificación de decisiones anticipadas*, elaborar un plan de decisiones anticipadas se convierte en una herramienta clave para favorecer la participación de la persona enferma como sujeto activo y autónomo, y de la familia como aliada y veladora de sus voluntades, a la vez que facilita el trabajo del equipo. El plan de decisiones anticipadas permite a los profesionales adaptar la intervención según la voluntad de la persona enferma<sup>6</sup>.

**TABLA 20-1** Diagnósticos de las personas con necesidades de atención paliativa

Diagnóstico	N	(%)
Paciente oncológico	3	(6,67)
Paciente con enfermedad pulmonar crónica	3	(6,67)
Paciente con enfermedad cardíaca crónica	3	(6,67)
Paciente con enfermedad neurológica crónica	6	(13,33)
Paciente con demencia	19	(42,22)
Paciente geriátrico	10	(22,22)
Paciente con otras enfermedades crónicas	1	(2,22)

## Procedimiento normalizado de trabajo

Permite la coordinación con otros niveles asistenciales:

- Atención primaria (atención domiciliaria, centros de salud, 061, servicios de urgencias intermedios).
- Atención sociosanitaria.
- Atención hospitalaria de agudos y equipos de soporte.
- Atención privada (servicios oncológicos, consultas externas, clínicas privadas).

### La gestión de casos

La utilización de la gestión de casos como instrumento para enlazar todos los servicios permite dar un *continuum* asistencial de 7 días a la semana, las 24 horas del día. Este aspecto se comenta más específicamente en el capítulo 22, *Gestión de casos*.

## ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL EN EL CENTRO

Para la organización asistencial en el centro es importante contar con una adecuada gestión de los recursos disponibles:

- Coordinación de profesionales.
- Horarios de visitas.
- Atención a las familias.
- Personalización de dietas.
- *Stock* y abastecimiento de medicamentos.
- Registro de mórnicos y gestión de farmacia.
- Recalcar la importancia de que el equipo esté coordinado y al corriente de cualquier cambio sobre el paciente; para ello deben realizarse reuniones periódicas interdisciplinarias.
- Utilización de escalas validadas.

En segundo lugar, es importante una ruta de trabajo en la que figure la organización del profesional. Así, deben contemplarse todos los aspectos de la atención diaria de los pacientes:

- Higiene y aseo: prestando atención al confort, a los cuidados de la piel, a su intimidad, elección de la ropa, etc.
- Toma de constantes y curas de heridas si fuera preciso.
- Comidas: prestando atención a las ingestas y la hidratación, las preferencias y

los gustos, valorando la dieta más conveniente.

- Administración de tratamiento farmacológico.
- Participación en actividades del centro: terapias rehabilitadoras, que ayuden al paciente a estar más activo e integrado en su entorno (valorando aquellas en que pueda participar, según sus necesidades y su situación basal).
- Movilizaciones: tanto en la cama, como de la cama al sillón o de éste a la silla. Colaboración para la deambulación. Valoración de la necesidad de ayudas técnicas.
- Acompañamiento al inodoro: evitar incontinencias, cambio de absorbentes, etc.
- Valoración de siestas, espacios breves en sillón, valoración de la necesidad de reposo del paciente, comodidad, movilidad, etc.
- Acostar y levantar dependiendo de las necesidades del paciente.

No puede olvidarse que en el centro de estas rutas de trabajo están insertados los planes de cuidados de cada paciente, que realiza el personal de enfermería después de valorar al paciente y descubrir sus necesidades.

## SISTEMA DE REGISTRO ASISTENCIAL MULTIDISCIPLINARIO

La toma de decisiones, con garantías de éxito, requiere estar bien informada; de ahí la importancia de la «historia clínica» como un conjunto de documentos relativos al proceso asistencial y el estado de salud de la persona. Este registro debe estar realizado por profesionales asistenciales y será la fuente principal de conocimiento de la situación de la persona.

Si tenemos en cuenta que el objetivo no es tratar enfermedades, sino a personas enfermas desde un equipo multidisciplinario, el registro debería contener una valoración integral, una actuación multidisciplinaria y ser capaz de coordinarse con otros recursos (historia clínica compartida).

Por la alta complejidad de estos registros, deberían estar informatizados y cubrir las

necesidades de información (valoraciones, planes, escalas, etc., según el procedimiento normalizado de trabajo). Tampoco hay que olvidarse de la monitorización y la gestión, y del acceso fácil a la base de datos y a su explotación, para conocer la calidad de la atención que se presta y facilitar la investigación.

## FORMACIÓN Y COMPETENCIA DE LOS PROFESIONALES

Es importante tener en cuenta un sistema de formación de los profesionales<sup>7</sup>, no sólo en los aspectos del conocimiento, sino también respecto a sus habilidades y actitudes.

La formación del personal es un factor fundamental para practicar un modelo de atención de calidad.

Hay tres líneas básicas de formación:

1. La primera, dirigida a la adquisición de conocimientos especializados en atención paliativa, desde una perspectiva biopsicosocial y orientada a un enfoque multidisciplinario.
2. La segunda, centrada en promover una actitud profesional y humana, y unas habilidades interpersonales, partiendo de una actuación proactiva, serena y cercana. La empatía, el respeto por la individualidad y unos principios éticos facilitarán la confianza plena en el equipo asistencial.
3. La tercera, mediante la creación de programas específicos que permitan prevenir y atenuar la sobrecarga emocional en los profesionales.

Por parte de la organización hay que dar un valor especial al proceso de construcción y consolidación de un equipo que preste atención paliativa. Es un trabajo complejo, largo y laborioso, pero altamente gratificante para las personas, los profesionales y la institución.

No hay que olvidarse de la participación activa de los profesionales en cursos, congresos, jornadas, etc., referidos en este ámbito.

## ÉTICA Y VALORES

El profesional nunca debe olvidar que su paciente espera no sólo buenos cuidados, sino un plus de confianza, serenidad y acompañamiento que le produzcan confort emocional. De hecho, en un estudio realizado por el Comité de Ética Asistencial de SARquavitae se exploraron las virtudes que, según los usuarios, sus familiares y los profesionales, deberían tener éstos para desempeñar su labor<sup>8</sup>. Los resultados muestran que el respeto, la amabilidad y la paciencia son consideradas como cualidades esenciales de un buen cuidador. Además, las personas atendidas destacan la alegría de los cuidadores, pues la sonrisa y la simpatía aparecen como elementos revitalizantes en un momento vital complicado. Por otro lado, los profesionales señalan que la escucha activa y la empatía son dos herramientas terapéuticas emocionales necesarias para desempeñar su labor como agentes de bienestar.

Así, tres puntos importantes en la atención paliativa en las residencias son:

1. Defensa de la autonomía del paciente hasta el final de la vida.
2. Toma de decisiones basada en lo que es mejor para la persona y su familia, partiendo de los principios de beneficencia y no maleficencia.
3. Adjudicación justa de los recursos de atención paliativa en cualquier nivel asistencial para hacer sostenible el sistema.

Para finalizar este capítulo es preciso señalar la importancia que tiene, desde el ámbito residencial, iniciar una pedagogía hacia otros profesionales, familias e instituciones para cambiar determinados lenguajes y formas de referirse a las personas en situación de enfermedad avanzada, que pueden llevar asociados ciertas prácticas y pensamientos que dificulten la participación activa de estos pacientes en la etapa final de su vida.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Fries JF. Aging, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med* 1980;303:130-5.
2. López Mongil R, López Trigo JA. La reorientación de la asistencia en residencias de ancianos: una

perspectiva integradora. Rev Esp Geriatr Gerontol 2007;42(Supl. 1):2.

3. Datos extraídos de la web del Instituto Nacional de Estadística. (Consultado el 22 de julio de 2013.) Disponible en: <http://www.ine.es/>.
4. Fernández Moreno M, Dizy Menéndez D, Ruiz Cañete O. Análisis de los costes sanitarios en centros residenciales privados para personas mayores. Fundación Edad & Vida; 2011.
5. Salgado A, Cantera IR, Llera FG. Manual de geriatría. Madrid: Elsevier España; 2002.
6. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Esteban López MS. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2013. (Consultado el 29 de julio de 2013.) Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_8\\_voluntad\\_vital\\_anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)
7. Sociedad Española de Cuidados Palitativos. Guía de cuidados paliativos. (Consultado el 29 de julio de 2013.) Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/>.
8. Comité de Ética Asistencial de, SARquavita. La virtud en el cuidar. Ética para profesionales de la salud. Barcelona: SARquavita; 2011.

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

# Reflexiones y nuevos enfoques de la atención primaria en el cuidado a las necesidades paliativas en la comunidad

Carles Blay, Esther Limón, Alberto Meléndez, Laura Vila, Agnès Calsina-Berna, Xavier Gómez-Batiste

## INTRODUCCIÓN

Desde sus orígenes fundacionales como estrategia sanitaria, la atención primaria se ha asociado a los elementos conceptuales que muestra el **cuadro 21-1**. Los compromisos que suponen estos elementos conllevan la atención y el acompañamiento de los pacientes a lo largo de todo su periplo vital, «de la cuna a la tumba» (en expresión de los médicos generales británicos), independientemente de las circunstancias de salud que sufran<sup>1</sup>.

Su accesibilidad, su indudable conocimiento del medio y su presencia estable a lo largo del tiempo que duran los procesos, hacían de los profesionales de atención primaria los valedores del paciente y de la familia ante cuadros de enfermedad avanzada en los que la curación no es ya un objetivo y se imponen medidas de confort y bienestar. Este compromiso con los enfermos y con la comunidad ha enfatizado el componente humanístico de las prácticas «primaristas», centrándolas en los valores del profesionalismo y las necesidades de la persona<sup>2</sup>.

En este contexto, el despliegue de la atención primaria ha discurrido de forma necesariamente paralela al de los cuidados paliativos, subrayando el componente comunitario de la atención al final de la vida.

Aunque la atención paliativa con frecuencia se relaciona con la provisión de este tipo de atención por parte de dispositivos especializados, la interacción entre éstos y los recursos de la atención primaria ha sido tradicionalmente complementaria y colaborativa, de modo que, de manera variable pero habitual, los cuidados paliativos ambulatorios y domiciliarios son prestados con mayor o menor implicación por médicos y enfermeras de familia. Por otra parte, una opción laboral habitual de los médicos de familia formados en España es la incorporación a equipos de atención paliativa, fundamentalmente del ámbito comunitario.

El escenario demográfico extraordinariamente cambiante a medio plazo, en el cual el envejecimiento y el incremento de las necesidades complejas de salud en la población serán el paradigma asistencial predominante<sup>3</sup>, ponen de nuevo a la atención primaria en el

### Cuadro 21-1 Elementos conceptuales de la atención primaria de salud

- Integral
- Integrada
- Continuada
- Permanente
- Activa
- Accesible
- Multidisciplinaria
- Comunitaria
- Participativa
- Programada
- Evaluable
- Docente
- Investigadora

Adaptado de Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Manual de atención primaria. 1.ª ed. Barcelona: Doyma; 1986.

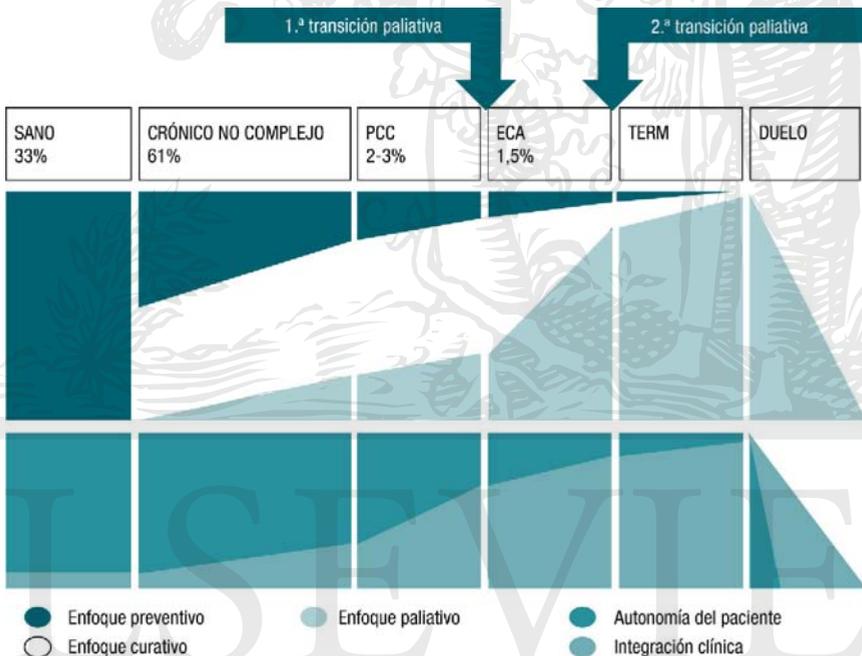
centro del proceso de la toma de decisiones en los pacientes con necesidades paliativas.

### NECESIDADES PALIATIVAS EN LA COMUNIDAD

El 75% de la población en nuestro entorno morirá a causa de la progresión de una o varias condiciones crónicas evolutivas, y alrededor del 50% morirán en el domicilio o en residencias<sup>4</sup>.

En el proceso evolutivo de estas personas, el componente paliativo de las prácticas asistenciales se produce de manera gradual, tal como puede observarse en la [figura 21-1](#).

Como ya se ha explicado en el [capítulo 9](#), *Abordaje clínico del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas*, existe una primera transición en la cual las necesidades paliativas tienen suficiente presencia e intensidad como para influir de manera determinante en la mirada clínica y en los planteamientos de tratamiento del paciente<sup>4,5</sup>.



**FIGURA 21-1** Evolución del continuum de la cronicidad. (Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2013.)

El 1-1,5% de la población ha cruzado el dintel de esta primera transición y, en consecuencia, serán tributarios de un enfoque progresivamente paliativo en los planteamientos clínicos. Se estima que un 85% de las personas en esta situación residen en la comunidad y son atendidas fundamentalmente por equipos de atención primaria. En este sentido, y como se comenta en el capítulo 20, las residencias geriátricas suponen un entorno comunitario donde las necesidades paliativas son en particular importantes<sup>6</sup>.

Diversos estudios realizados en cohortes poblacionales de nuestro entorno en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas<sup>7-9</sup> muestran que:

- Se trata de pacientes atendidos fundamentalmente por equipos de atención primaria (EAP).
- Su patrón de morbilidad es muy variado, con predominio de la demencia, la fragilidad y el cáncer, por encima de las enfermedades graves de órgano.
- La multimorbilidad es un patrón presente, pero no determinante en la evolución.
- Su probabilidad de ingresar en hospitales de agudos o recursos de atención intermedia es muy superior a la del resto de la población.
- El pronóstico de vida es claramente limitado y la mortalidad se concentra en 1-2 años desde la identificación de la primera transición.
- La indicación de una orientación paliativa es hegemónica y la prevalencia de síntomas insuficientemente atendidos es alta.
- A pesar de ser enfermos eminentemente atendidos por EAP, el número de profesionales, de diversos estamentos y entornos, que toman decisiones a lo largo del proceso evolutivo de estos pacientes es muy alto.
- A pesar de todo lo anterior, y salvo que el paciente esté en situación terminal, la sistemática asistencial que se aplica a estos pacientes difiere muy poco de la estandarizada por los protocolos al uso de atención primaria.

Obviamente, esta nueva visión comunitaria obliga a un replanteamiento de las relacio-

nes entre la atención primaria y la atención paliativa.

## ATENCIÓN PALIATIVA Y ATENCIÓN PRIMARIA

En la cartera de servicios de la atención primaria se contempla una serie de competencias que tienen que ser desarrolladas por sus profesionales, y que en el caso de los cuidados paliativos se concretan en<sup>10</sup>:

1. Identificar los casos subsidiarios de precisar cuidados paliativos.
2. Realizar una valoración integral de necesidades del paciente y de su familia en todas las esferas. Elaboración de un plan de atención.
3. Seguimiento periódico y frecuente de estos casos.
4. Información, consejo y asesoramiento a los cuidadores del paciente.
5. Detección de elementos de complejidad y derivación hacia estructuras de apoyo sanitario o social de acuerdo con esa complejidad.

Sin embargo, la creciente tecnificación de la medicina y la falsa promesa de que «todo puede ser curado» en el medio hospitalario o en los entornos especializados han ido relegando al médico de cabecera y a la atención primaria a un papel progresivamente secundario. La identificación de personas con necesidades paliativas es escasa, sobre todo en aquellas con enfermedades no oncológicas. Aunque las razones no se han estudiado en profundidad, parece que, en cierta manera, podría influir el miedo a etiquetar condiciones clínicas tan trascendentes como la de enfermedad avanzada, presencia de necesidades paliativas o situación de enfermedad terminal, y a que estas etiquetas priven al paciente de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos más avanzados, cayendo en un nihilismo injusto.

El tratamiento del paciente con necesidades paliativas requiere tiempo, y abre puertas asistenciales que el profesional de atención primaria no sabe si va a poder abordar. En la mayoría de las ocasiones el seguimiento se realiza a demanda del paciente o de la

familia, y se atiende de una forma reactiva, basando la actuación en el problema agudo que reclama la demanda. Así, los pacientes con necesidades paliativas y sus familias suelen desaparecer del radar de la atención una vez resuelto el problema agudo, y en ocasiones son derivados a otros recursos, independientemente de su complejidad, por no poder garantizar una continuidad de la cual antes la atención primaria hacía gala.

Por otra parte, el trabajo diario del médico y la enfermera de atención primaria ha ido creciendo en contenidos de todo tipo. Centrados en las labores de la consulta, la atención domiciliaria queda relegada y las agendas la contemplan en número y duración extremadamente reducidos. En este sentido, con desigual desarrollo en las distintas comunidades autónomas han aparecido recursos domiciliarios que han ido ocupando el hueco asistencial dejado por la atención primaria. Bien desde estructuras hospitalarias (unidades de hospitalización a domicilio) o desde la propia comunidad (equipos de soporte)<sup>11</sup>, se desarrollan recursos orientados a evitar ingresos hospitalarios asumiendo una atención intermedia en el domicilio, en el primer caso, o a dar soporte a los EAP para que tengan más capacidad de atender a estos pacientes, en el segundo. De este modo, la atención a los pacientes y las familias deja de ser una responsabilidad exclusiva de los EAP, irrumpiendo otros recursos que añaden nuevos valores (continuidad 24 horas, tecnificación, alta capacidad resolutive, relación directa con el entorno hospitalario) que son especialmente apreciados por los usuarios. Esta tendencia, ya establecida, tiene sus consecuencias, que se pueden resumir en los cuatro puntos siguientes:

- **Desprestigio y desmotivación de la atención primaria:** es llamativo comprobar que muchos pacientes y familias ya no esperan que sea su EAP quien les atienda en situaciones de necesidad paliativa. Entienden perfectamente que sea su equipo de cabecera quien haga los informes, las recetas, los volantes para la ambulancia, etc. Pero ya han integrado que serán otros equipos los que les van a atender en ese momento tan complicado de sus

procesos vitales. Por otra parte, algunos profesionales verán con buenos ojos que tal responsabilidad ya no recaiga sobre ellos, aduciendo falta de tiempo, falta de formación e incapacidad de garantizar un cuidado tan experto como el que pueden otorgar esos equipos.

- **Pérdida de habilidades:** los profesionales que sí querrían atender estos casos ven reducido el número de ellos que les llegan. Por lo tanto, el trato esporádico acrecienta la desconfianza en las propias capacidades, y no es raro que acaben por no verse capaces de aplicar habilidades que antes ejercían.
- **Interrupción de la longitudinalidad:** renunciando a esta atención de los pacientes paliativos se renuncia al acompañamiento y el cuidado en una época trascendental del paciente y de sus familiares. El valor primarista clásico de la longitudinalidad queda abandonado en aras de la efectividad proporcionada por equipos expertos. El médico y la enfermera de familia desaparecen de ese momento crucial, y su papel en momentos posteriores, como el duelo, queda también seriamente mermado.
- **Inequidad e ineficiencia:** los equipos especializados comunitarios no aspiran a atender todos los casos de personas con necesidades paliativas. Su justificación suele ser la de tratar aquellos casos que por su complejidad precisan ser atendidos por un servicio con competencias más avanzadas, aun dando por supuesto que esto suponga un encarecimiento de la atención. Sin embargo, estos equipos son evaluados en general desde aspectos puramente cuantitativos y sin tener en cuenta la medición y la estadificación de esa complejidad. Por lo tanto, podemos encontrar personas con grandes complejidades atendidas por sus EAP y otras sin esos factores de dificultad que son llevados por equipos específicos o de hospitalización a domicilio.

No obstante, la nueva visión de la atención paliativa basada en la enfermedad avanzada puede cambiar de forma trascendental la posición y el rol de los EAP. En primer lugar,

porque se produce un cambio radical tanto en la prevalencia como en los tiempos de atención que los pacientes requieren. Ya no se trata de atender unos tres pacientes por cupo (asumiendo listas de 1.500 personas) a lo largo de las últimas semanas o meses de vida, sino de un proceso que puede durar años y que afecta a una población mucho mayor, de 15-25 pacientes de cupo. En estas circunstancias, el EAP vuelve a ser trascendental en el seguimiento y el tratamiento de estos pacientes. Los médicos y las enfermeras de familia ocupan la posición idónea para gestionar la planificación anticipada de decisiones y los planes de cuidados en este contexto, cuando la integralidad y la longitudinalidad vuelven a ganar peso frente a las capacidades de alta tecnificación que suponen la gran ventaja de los recursos especializados.

Sin duda, para la atención primaria de salud, la nueva visión de la atención paliativa supone un reto y una oportunidad. Al reto ya se está respondiendo: para los conocedores de la atención primaria no es ninguna sorpresa descubrir que un grupo enorme y cada vez mayor de pacientes y familias saturan servicios que no resuelven sus necesidades y acumulan sufrimientos (descoordinaciones, iatrogenias, encarnizamientos, nihilismos, etc.) a los que no podemos acostumbrarnos.

La oportunidad se concreta en poder abordar estos casos desde una visión integral, propia y característica de la atención primaria, donde el médico y la enfermera de familia vuelven a utilizar todas sus capacidades, recuperando una forma de trabajo que permite al paciente y a su familia cumplir su proyecto vital de la forma más autónoma y proactiva posible.

La atención paliativa centrada en la progresión de las enfermedades y las condiciones de salud avanzadas obliga a un reposicionamiento de los roles profesionales y de los recursos de la atención primaria, así como de su relación con el resto de los agentes sanitarios y sociales del territorio donde los pacientes son atendidos, de forma inevitablemente compartida e interactiva.

Esta relación puede desenvolverse bajo diversos modelos organizativos, que podrían sintetizarse de la siguiente manera, probablemente simplista:

- Modelo sustitutivo: cuando en un paciente predominan las necesidades paliativas, su atención se transfiere íntegramente a los equipos especializados comunitarios que operan en el territorio.
- Modelo colaborativo: los diversos agentes (primaria y especializados) de la comunidad trabajan de manera integrada en la atención de los pacientes, distribuyendo roles y funciones basándose en la discusión de los casos y el establecimiento conjunto de objetivos.
- Modelo consultivo: los EAP asumen la gestión de los pacientes y los recursos especializados tienen únicamente función consultora y de soporte.

La adopción de uno u otro enfoque no debería llevarse a cabo según criterios ideológicos o de interés corporativo. Los pacientes con necesidades paliativas requieren un modelo impecable de atención, basado en el compromiso con la excelencia, y es de acuerdo con estos criterios y las potencialidades y tradiciones de cada entorno que debiera optarse por el enfoque más adecuado.

## REDEFINIENDO EL MAPA COMPETENCIAL INDIVIDUAL

De hecho, la atención a los pacientes con situaciones de salud o enfermedades avanzadas no comporta grandes cambios en el perfil de competencias de los médicos y las enfermeras de familia, pero sí exige ser excelente en determinados ámbitos en comparación con las prestaciones asistenciales estándar.

Comentaremos a continuación algunas de las atribuciones críticas en este nuevo escenario de prestaciones:

- Habilidades de comunicación: además de garantizar las condiciones básicas de un buen comunicador (modales, concentración, empatía, respeto, cordialidad, asertividad) deben intensificarse nuevas capacidades en información, negociación y gestión de contextos personales difíciles y con pronóstico vital probablemente limitado. La comunicación efectiva con el entorno del paciente y con los otros profesionales que intervienen en el proceso es igualmente relevante. En el [capítulo 10](#),

*La comunicación en los pacientes con enfermedad crónica avanzada* se habla más concretamente de estos aspectos.

- Individualización y trabajo centrado en las necesidades: focalizado en la valoración integral de las personas, de manera sistematizada, completa y centrada en la identificación pragmática de las necesidades multidimensionales y los objetivos a perseguir, con un énfasis singular en las necesidades esenciales (espiritualidad, dignidad, autonomía, afecto y esperanza)<sup>13</sup>.
- Personalización y trabajo centrado en las preferencias: estableciendo los valores de la persona y revisando sus opiniones, dudas, expectativas, temores y esperanzas a corto, medio y largo plazo, desde una visión evolutiva y mediante un proceso de planificación de decisiones anticipadas que ha de permitir establecer las opciones del paciente en términos genéricos y frente a escenarios evolutivos específicos y previsible.
- Gestión de caso: capacidad para establecer planes de atención y de cuidados que reflejen las acciones proactivas y reactivas más adecuada, lo cual supondría establecer, con la máxima precisión aconsejable, el qué, el cuándo, el cómo y el quién de los procesos de seguimiento, atención de crisis y reevaluación del caso.
- Prácticas avanzadas: incorporando las habilidades clínicas apropiadas para el tratamiento de síntomas de difícil control, la toma de decisiones en entornos de incertidumbre y la aplicación de técnicas, instrumentaciones y terapias de uso no convencional en la cartera de servicios de la atención primaria, siendo estas prácticas de aplicación preferente en entornos domiciliarios y residenciales.
- Nuevos perfiles clínicos: con un nivel competencial óptimo para atender a los pacientes desde una visión geriátrica, en contexto residencial, personas con discapacidad física o intelectual, problemas complejos de multimorbilidad o problemas clínicos de baja prevalencia o asociados a patología mental.
- Doble visión sanitaria y social: con capacidad para gestionar clínicamente y

de manera colaborativa el componente social y comunitario de los pacientes, relacionándose efectivamente con los agentes no sanitarios del entorno.

- Adecuación de la toma de decisiones: aprendiendo a dejar de hacer, a dejar de prescribir y a dejar de curar, para reaprender a acompañar, a cuidar y a consolar.

## REDISEÑANDO LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA

La ambición natural de los profesionales de la atención primaria se basa en hacerlo todo, a todos los pacientes y durante todo el periplo vital. Obviamente, esta ambición resulta quimérica. La nueva epidemiología impone a los profesionales una visión realista de su potencial individual, a la vez que acentúa la importancia del equipo como soporte inmediato de las limitaciones de la capacidad particular. El envejecimiento, la multimorbilidad, la complejidad, la brecha social y el incremento de las condiciones de salud avanzadas y con componente paliativo estresan enormemente el marco de actuación convencional de los EAP, especialmente en las predicciones sociales a medio plazo<sup>14</sup>.

Con toda probabilidad, los EAP deben reconsiderar en profundidad su organización para poder sobrevivir a las exigencias epidemiológicas que se acercan, que afectarán de manera particular al modelo de atención a los pacientes con necesidades de salud más complejas y con mayor componente paliativo. Algunas premisas de este ámbito de replanteamiento funcional de los EAP podrían ser las siguientes:

- Reconsideración del marco evaluativo: los conjuntos de indicadores y cuadros de mando de los EAP tradicionalmente se han centrado en el buen control de los factores de riesgo, las mejores prácticas preventivas y la calidad de la prescripción de fármacos. Nuevas propuestas evaluativas<sup>15,16</sup> amplían la mirada evaluativa hacia un más amplio paquete de indicadores relacionados con los resultados de salud (con especial énfasis en aquellos relacionados con las hospitalizaciones y la

mortalidad), el coste de los servicios (asegurando la sostenibilidad y la solvencia de la prestación) y la percepción de los cuidados por parte de los pacientes y sus familias (como los PROM [*patient reported outcome measures*], de importancia capital en la atención paliativa). Una nueva y más amplia mirada del impacto de los EAP sobre la salud de la población llevará a replantear la manera en que prestan servicios, en tanto que permitirá observar vacíos de calidad, sobre todo en ámbitos de atención relacionados con la complejidad clínica.

- Dejar de hacer y hacer diferente: la atención a los pacientes complejos requiere unas habilidades y un tiempo que la actual congestión asistencial impide. Una mirada crítica sobre la actividad diaria que los EAP desempeñan permite identificar muchas actuaciones que podrían ser evitables (por reiterativas, inefectivas, innecesarias, insustanciales o delegables a otros ámbitos asistenciales o al propio paciente). Descongestionar el día a día de los EAP mediante la progresiva eliminación de los ámbitos de actuación prescindibles permitiría disponer de nuevos espacios y tiempos para dedicarlos a los pacientes más necesitados de atención.
- La relación no presencial: las nuevas tecnologías proporcionan una cantidad nada despreciable de utilidades de comunicación que pueden permitir la relación remota (sincrónica o asincrónica) entre profesionales y entre éstos y los pacientes que atienden. Estas nuevas formas de conectividad (optimizando las prestaciones de telefonía, de mensajería electrónica, de plataformas de interacción, de Internet, etc.), a la vez que permiten aligerar la carga asistencial directa, amplían las oportunidades de relación y gestión clínica.
- Políticas de equipo comunes: la estandarización y la protocolización de la atención ha sido, probablemente, el instrumento más efectivo de mejora en los resultados de los EAP. En el mismo sentido, establecer y compartir estrategias de identificación y atención de los pacientes con necesidades paliativas

redundará directamente en la generación de una nueva cultura asistencial y de nuevos procedimientos que vayan más allá de las apertencias personales ocasionales para la atención de los pacientes más complejos.

- Creación de ámbitos expertos: los pacientes con necesidades complejas de salud o de tipo paliativo requieren un nivel de excelencia que no todos los profesionales pueden o desean poseer. Ante esta situación, tendría todo el sentido concentrar las mejores prácticas en un grupo reducido de profesionales del equipo que pudieran actuar como consultores o como ejecutores de práctica avanzadas.
- Gestión de casos: este concepto es intrínsecamente ambiguo y de manera habitual se ha usado con determinadas connotaciones que impiden constatar cómo la función gestora permite una serie de prestaciones altamente apreciables, más allá del debate sobre cuál debe ser el estamento profesional que asuma tal función. Los pacientes con necesidades paliativas son muy interactivos y están constantemente transitando por los sistemas de salud y sociales. Este contexto de hiperconsumo de servicios los hace particularmente vulnerables a situaciones de inseguridad, iatrogenia, inefectividad, omisión práctica, pérdida administrativa o priorización inadecuada. Una apropiada gestión de casos permite minimizar estos riesgos, de la misma manera que optimiza el potencial positivo de las buenas prácticas colaborativas e integradoras<sup>17</sup>. En el capítulo 22, *Gestión de casos*, se habla con más detalle de este tema.
- Continuidad asistencial: los horarios estándar de los profesionales no llegan a cubrir el 20% de la vida de un paciente, de la misma manera que los horarios estándar de un EAP llegan a cubrir el 50%. Así, el EAP puede, como mínimo, doblar el tiempo de atención que un profesional aislado puede ofrecer. Políticas de continuidad asistencial en el seno del equipo, que permitieran prolongar las directrices de buenas prácticas propuestas por los profesionales de referencia, aumentarían

más del doble la posibilidad de que el paciente pudiera ser atendido con las mejores prácticas en caso de crisis o de necesidad de seguimiento proactivo. En este sentido, deberían potenciarse los canales de comunicación y de transferencia de información sobre casos complejos entre miembros de un mismo equipo. La generalización de las historias clínicas electrónicas permite asumir este reto con un mínimo esfuerzo.

## REDEFINIENDO LAS RELACIONES DE BASE TERRITORIAL

Los pacientes tributarios de una atención paliativa están en la comunidad y habitualmente son atendidos por diversos agentes sanitarios y sociales; que la relación entre éstos sea colaborativa, solidaria, congruente y constructiva redundará en el bien de la persona enferma y su familia.

Los diversos agentes que intervienen en el proceso de atención suelen compartir un ámbito geográfico y de relaciones funcionales común: el territorio. En este sentido, mejorar activamente los criterios y circuitos con que los agentes del territorio operan y colaboran es un elemento crítico en el proceso de mejora de la atención de los pacientes paliativos.

Revisaremos a continuación algunos elementos importantes de este proceso de mejora en clave territorial:

- Acceso a la identificación (marcaje) y a los planes de atención: el hecho de que cualquier profesional del territorio, en cualquier momento y lugar, pueda conocer que el paciente que está atendiendo es una persona con necesidades complejas de salud y tributaria de un enfoque clínico con componente paliativo, repercute positivamente en el enfoque clínico que se aplicará, tanto en términos de adecuación y proporcionalidad de la toma de decisiones como de la aproximación humana que se aplique. Esto especialmente es así cuando concurren dos situaciones adicionales:
  - Los profesionales del territorio comparten una comprensión apropiada de

lo que significa una visión progresiva y no dicotómica de la atención paliativa, de manera que no nieguen opciones curativas que el paciente pudiera necesitar.

- La identificación sistémica del paciente como tributario de un enfoque con componente paliativo se asocia a la provisión de un plan de intervención accesible que facilite la mejor toma de decisiones por parte de terceros. En este sentido, ciertos consensos profesionales<sup>18</sup> afirman que la información básica a compartir debería centrarse en la provisión de datos fehacientes y actualizados sobre:
  - La estructura cuidadora del paciente.
  - Los problemas activos y los condicionantes de salud más importantes.
  - El plan terapéutico que se sigue.
  - La previsión de posibles escenarios de crisis asociada a recomendaciones de actuación.
  - La descripción básica de los elementos de planificación de decisiones anticipadas.
- Garantías 7 × 24: la probabilidad de que un paciente sea atendido en caso de crisis por un profesional distinto a su médico de cabecera puede ser superior al 70%<sup>8</sup>. En este sentido, los agentes del territorio deberían garantizar que, sea cual fuere el momento en que la agudización se produjera, 7 días a la semana y 24 horas al día, cualquier agente sea capaz de tomar la decisión y proporcionar el mejor cuidado, según las necesidades y preferencias de cada persona. Un esquema de las garantías 7 × 24 podría ser el que se muestra en el [cuadro 21-2](#)<sup>19</sup>.
- Atención a las transiciones: cuando las altas hospitalarias están bien ejecutadas y los miembros del personal del hospital proporcionan información sanitaria oportuna, anticipada, inteligible y precisa a los referentes comunitarios, a los pacientes y a sus cuidadores, pueden mejorarse los resultados de salud (evitando iatrogenia, reingresos e incluso mortalidad asociada al alta), disminuir los gastos de atención y mejorar la percepción de la atención.

**Cuadro 21-2 Principios y garantías 7 × 24****Principio 1**

El territorio ha de garantizar la respuesta asistencial a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.

- ¿Qué franjas horarias de atención pueden establecerse en el territorio y qué pacto territorial se ha establecido con respecto a los dispositivos asistenciales que prestan atención en cada una de estas franjas?

**Principio 2**

En caso de descompensación/crisis/agudización inesperadas, todas las personas recibirán atención de calidad a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.

- En caso de crisis, en cada franja horaria y en función de la gravedad de la situación, ¿cuál es la manera adecuada de activar la atención y cuál es la respuesta óptima por parte de cada dispositivo?
- ¿Cómo se coordinarán los dispositivos y se garantizará una respuesta de calidad cuando en el proceso intervienen diversos agentes?
- ¿Cómo se coordinará y garantizará una respuesta de calidad cuando la persona active un dispositivo «no adecuado»?
- ¿Cómo se establece la garantía de los equipos de atención primaria (EAP) de hacer la recepción y ofrecer atención a las crisis dentro del horario de funcionamiento del centro de salud, incluyendo una línea permanente de recepción de avisos internos y desde 061?
- ¿Cómo se coordinará y asegurará una buena respuesta a las crisis fuera de horas cuando el paciente es atendido por dispositivos de perfil PADES (programa de atención domiciliaria y equipos de soporte), hospitalización domiciliaria u hospitales de día?
- ¿Qué respuesta pueden ofrecer los servicios sociales del territorio a las necesidades sociales urgentes que aparezcan fuera de horas?

**Principio 3**

En caso de que la persona necesite un seguimiento proactivo fuera de los horarios de atención del equipo de referencia, los dispositivos territoriales deben ser capaces de dar respuesta.

- ¿Cómo se responderá fuera del horario de los equipos de referencia a las necesidades de atención programada o planificada que estos equipos hayan previsto?

**Principio 4**

La atención a las transiciones debe ser excelente, independientemente del día y la hora en que éstas se produzcan.

- ¿Qué circuito territorial entre agentes se articulará para el seguimiento programado fuera de horas propuesto por cualquier agente que ha atendido a la persona, no siendo éste el equipo de referencia? (Por ejemplo: pacientes visitados por un dispositivo que no es el EAP referente y este dispositivo indica un plan de seguimiento en franjas horarias en que los centros de salud están cerrados, o pacientes dados de alta fuera de los horarios de los profesionales de referencia.)

**Principio 5**

Todos los dispositivos harán una gestión de la información excelente.

- ¿Cómo garantizar que todos los dispositivos hagan uso de los sistemas de información clínica compartida?
- ¿Cómo garantizar que todos los procesos de atención (presencial y no presencial) sean documentados en la historia clínica del dispositivo que ha atendido a la persona?
- ¿Qué alarmas se implantarán de manera efectiva para los profesionales de referencia, informando de una atención que se ha llevado a cabo fuera de horas?

**Principio 6**

Los profesionales y los pacientes deben tener la posibilidad de acceso no presencial.

- ¿Cómo se garantizará, para cada franja horaria, que un profesional pueda contactar (por teléfono o por mensajería segura) con un compañero de cualquier otro dispositivo? (Por ejemplo: consulta desde atención primaria o continuada para comentar un caso en urgencias del hospital.)
- ¿Cómo se garantizará, para cada franja horaria, que una persona pueda contactar cualquier dispositivo, por teléfono y mediante líneas específicas, a fin de comentar cualquier acontecimiento relacionado con su caso?

**Cuadro 21-2 Principios y garantías 7 × 24 (cont.)****Principio 7**

Todas las personas deben conocer la manera de activar la atención a cualquier hora del día y cualquier día de la semana.

- ¿Qué plan de comunicación se hará a los pacientes y cómo se prevé implementarlo?
- ¿Qué guía informativa ofrecerá a los pacientes, con visión territorial, sobre los criterios de uso y de activación de la atención 7 × 24?

**Principio 8**

Todos los profesionales deben tener conocimiento adecuado sobre la gestión 7 × 24 de su territorio.

- ¿Qué plan de comunicación se hará a los profesionales sobre los dispositivos disponibles y los correspondientes criterios de acceso?
- ¿Qué formación se dará a los profesionales sobre el modelo de atención? (Identificación de casos, gestión de planes de intervención, acceso a información compartida, respuesta ajustada a directivas personales.)

**Principio 9**

Todos los dispositivos del territorio se comprometen a cumplir el pacto de atención 7 × 24.

- ¿Cuál es el compromiso de cada dispositivo en cuanto a accesibilidad y tiempo de respuesta a la demanda?

Esto es especialmente así en situaciones de alto riesgo al alta, como son<sup>20</sup>:

- Medicaciones con administración o posología compleja.
- Situaciones de polifarmacia.
- Patología mental concurrente.
- Enfermedades de base graves.
- Nivel de alfabetización sanitaria insuficiente.
- Estructura cuidadora frágil.
- Ingresos previos habituales.
- Pacientes con necesidades paliativas
- Gestión de casos en clave territorial: la minimización de riesgos relacionados con las transiciones mejora con la implementación de enlaces efectivos entre las estructuras de continuidad asistencial de los hospitales y las de gestión de casos de la comunidad.
- Comunicación entre profesionales: cabe recordar que la mayoría de los problemas que los profesionales de la atención primaria pueden tener en el tratamiento de los pacientes que requieren cuidados paliativos pueden resolverse mediante estrategias de comunicación remota (telefónica o por mensajería segura) entre profesionales del territorio.
- Alternativas asistenciales a la hospitalización: en la medida en que el territorio disponga de dispositivos compartidos de

atención intermedia con acceso directo desde la atención primaria (unidades de subagudos, convalecencia, hospitalización domiciliaria, hospitales de día, etc.) se amplía enormemente el abanico de prestaciones más allá de la hospitalización convencional, con las repercusiones en positivo que ello tiene en términos de efectividad, eficiencia y satisfacción.

**IDENTIFICACIÓN DE CASOS Y MARCAJE DE PACIENTES**

La identificación de pacientes con necesidades paliativas la pueden llevar a cabo los médicos o las enfermeras que atienden a los pacientes y que tienen un conocimiento lo bastante profundo del caso. Preferiblemente debe hacerse de forma multidisciplinaria, basada en criterios clínicos sólidos<sup>12</sup>.

La identificación de los pacientes puede realizarse de manera transversal (cribado basado en cupos) o casual (cribado basado en personas).

**Identificación transversal**

Este proceso puede iniciarse sobre una lista previa de personas en situación de complejidad o enfermedad avanzada. Esta lista se confecciona mediante la combinación de

diversas estrategias (que cada equipo puede adaptar según convenga):

- Listado memorístico por parte de los diferentes profesionales para identificar pacientes crónicos con especial afectación.
- Listado basado en sistemas de estratificación o predicción de riesgo.
- Otros listados complementarios (por patologías, pacientes en atención domiciliaria, pacientes valorados por equipos paliativos especializados, etc.).
- Otros mecanismos de identificación: multiingreso, gran fragilidad, polifarmacia, alta dependencia, alta demanda de servicios o intervenciones.

Basándose en estos listados se consensuan multidisciplinariamente las personas con mayor afectación de salud, a las cuales se les aplica el instrumento NECPAL. Este sistema podría cubrir, de manera sensible y válida, más del 80% de la prevalencia de pacientes que requieren atención paliativa de la comunidad. Según la disponibilidad de cada centro, la estrategia de identificación transversal puede revisarse y actualizarse dos a cuatro veces el año.

### Identificación casual

Es una estrategia de identificación puntual e individual, aplicando el instrumento NECPAL a pacientes con complejidad clínica después de:

- Crisis o nuevos diagnósticos de enfermedades graves.
- Altas hospitalarias o de centros sociosanitarios.
- Nuevas adscripciones a un contingente de EAP.
- Actualización de listados de estratificación.

Finalmente, cabe comentar que es importante tener en cuenta que la aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© se tiene que hacer completa. Aunque la identificación se base fundamentalmente en la respuesta a la pregunta sorpresa, son el resto de los ítems del instrumento los que dan solidez clínica a

la percepción de necesidades paliativas que una persona puede presentar. Se considera NECPAL+ el paciente que presenta respuesta negativa a la pregunta sorpresa con la presencia de cualquier otro criterio adicional.

### Codificación y registro

Una vez identificado el caso, hacerlo visible en entornos compartidos y seguros de información permitirá que el conjunto de los profesionales con privilegio de acceso pueda conocer la condición paliativa de la persona y adaptar mucho mejor la toma de decisiones a las necesidades y preferencias de ésta.

### PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS

En el capítulo 11 se trata ampliamente la planificación de decisiones anticipadas (PDA), y por ello aquí no vamos a incidir específicamente en ella. No obstante, conviene señalar que la PDA es un proceso clave en la atención de los pacientes con necesidades paliativas en atención primaria, no sólo porque es un proceso deliberativo imprescindible para la toma de decisiones personalizada que requieren estas personas, sino porque es percibida como un tema limitante por parte de los médicos y enfermeras de familia. Problemas de agenda, de formación, de hábito y de comprensión de la centralidad de la PDA en la toma de decisiones hacen que sea un ámbito deficitario en la práctica asistencial.

En este sentido, recientes estudios cualitativos basados en grupos focales con pacientes de nuestro entorno cultural<sup>21</sup> indican que la mayoría de los pacientes desean abordar la PDA, hacerlo en fases de estabilidad de la enfermedad de base, iniciar el proceso de diálogo unos 3-5 años antes de la previsión de final de vida y que, en este proceso de diálogo, quieren ser ellos quienes elijan al interlocutor.

### PRÁCTICAS COMPARTIDAS

El último punto comentado sobre la PDA, elegir al interlocutor, coincide con otra evidencia derivada de las experiencias

cualitativas: los pacientes desean que los diferentes profesionales que les atienden trabajen colaborativamente, con liderazgos referentes pero casi nunca hegemónicos. En consecuencia, los profesionales de la atención primaria (y los del resto del sistema) deberían ser capaces de tener buenas prácticas compartidas, en las cuales las decisiones y las intervenciones asistenciales se generen de forma solidaria, generosa, altruista y centrada en el paciente (no en otros intereses) por parte de todos aquellos que intervienen.

### MODELOS COLABORATIVOS CON SERVICIOS SOCIALES

En una parte importante, probablemente mayoritaria, de las personas con condiciones y enfermedades avanzadas y necesidades paliativas concurren situaciones sociales adversas. En consecuencia, el trabajo compartido con los profesionales de los servicios sociales suele ser imprescindible para manejar las necesidades sociales, complejas en términos de suficiencia económica, relacionadas con problemas de carácter instrumental o técnico, o con la dependencia.

Los elementos clave de las estrategias colaborativas entre los servicios de salud y sanitarios podrían ser las políticas de identificación de casos diana, las estrategias conjuntas de planificación y gestión de caso, y la compartición de sistemas de registro y de marcos evaluativos. En el contexto internacional, la integración social y sanitaria es la base de la sostenibilidad y de la efectividad de la atención a los pacientes con necesidades sociales y sanitarias concurrentes, lo cual incluye a las personas que requieren cuidados paliativos<sup>22</sup>.

### ATENCIÓN PALIATIVA EN EL ENTORNO RESIDENCIAL

Casi una cuarta parte de los usuarios del entorno residencial tiene necesidades paliativas predominantes<sup>23</sup> y presentan unas tasas de mortalidad acumulada anual altas, claramente superiores a las de los pacientes comunitarios no institucionalizados.

De hecho, en la actualidad el criterio predominante de ingreso en estas instituciones es padecer problemas de salud avanzados (con frecuencia demencia) que impiden la provisión de cuidados adecuados en el entorno domiciliario convencional. Este hecho, de prevalencia progresiva en los últimos años, cambia de manera radical el modelo de atención a la salud en los centros de acogimiento residencial, lo cual lleva a replantear un nuevo modelo que defina, adapte y actualice:

- Las buenas prácticas preventivas en este entorno.
- La protocolización de actividades que deben llevarse a cabo, incluyendo aquellas relacionadas con las buenas prácticas paliativas (desde la enfermedad avanzada hasta la situación de últimos días).
- La atención integral centrada en las necesidades y las preferencias de los pacientes, incluyendo la PDA.
- Las propuestas de relación y de *continuum* asistencial entre el centro residencial y el entorno comunitario y los recursos asistenciales (sociales y sanitarios) que éste incluye.

### ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA Y AL DUELO

En la medida en que las estructuras «primaristas» se comprometan con la atención a las necesidades paliativas de los pacientes, su implicación a lo largo de todo el proceso evolutivo tiene la oportunidad de ampliarse hasta llegar a liderar el proceso de atención al final de la vida. Pequeños cambios en las estrategias formativas y organizativas de los EAP pueden permitir un incremento notable en la probabilidad de que un paciente muera en casa en condiciones óptimas de atención<sup>24</sup>.

Con la misma lógica, la oportunidad de los EAP para identificar y manejar el duelo patológico se vería incrementada, especialmente en la medida en que la integración con el entorno social también prospere.

## DILEMAS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN PALIATIVA COMUNITARIA

Una atención paliativa centrada en la progresión de las condiciones de salud avanzadas incrementa la visibilidad de ciertos conflictos de matiz ético que se manifiestan de manera singular en la atención primaria. Muchos de estos debates han sido analizados recientemente por el Comité de Bioética de Cataluña. Algunas de sus aportaciones se resumen a continuación<sup>25</sup>. El debate se comenta más ampliamente en el [capítulo 17](#), dedicado a los aspectos éticos de la identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas.

### El estigma y el riesgo iatrogénico de la identificación

Mejorar la identificación de personas con complejidad es clínicamente equivalente a establecer o registrar cualquier otro diagnóstico de manejo difícil. Lo que se pretende al identificar es determinar necesidades no cubiertas y aumentar el apoyo y la atención al paciente. La identificación, pues, debe conllevar la inclusión progresiva de un plan de cuidados y una PDA. Para evitar malas interpretaciones derivadas de la identificación, siempre posibles en determinadas situaciones como son las derivaciones al hospital, deberá enfatizarse el propósito concreto y alertar de no confundirlo con limitaciones prematuras. En relación a la posible estigmatización que pueda limitar o reducir la probabilidad de tratamientos curativos o de servicio, debe tenerse en consideración que cualquier protocolo de atención paliativa debe empezar por recordar que se trata de ayudar sin prejuicios a un enfermo, y por tanto debe pactarse cada actuación o abstención con él, sin que la ayuda quede obligadamente supeditada a un plan preconcebido y pueda siempre ser revisada y reconducible. Hay que incorporar al paciente, y en su caso a la familia o los cuidadores, en el proceso de la toma de decisiones anticipadas y también de las puntuales. Asimismo, hay que informarle de las posibilidades que se van presentando, quizás no previstas, pero quizás entonces preferibles.

## La información al paciente y su participación en la toma de decisiones

La información debe seguir los mismos requisitos y consideraciones éticas que las de cualquier diagnóstico clínico que incluya la historia clínica, teniendo en cuenta las implicaciones derivadas de recibir esta identificación. Hay que abrir un proceso gradual y reflexivo de información y comunicación, con preguntas abiertas y promoviendo las decisiones compartidas. El primer ámbito a trabajar con el paciente (o en su caso con la familia o los cuidadores) es sobre el diagnóstico de su situación de vulnerabilidad y de la necesidad de incluirlo en un modelo de atención que garantice las medidas de personalización, apoyo y protección. Se puede posponer la información relacionada con el pronóstico vital, si no ha habido un proceso de aceptación de la enfermedad o si provoca negativismo o miedo excesivo. Como norma general, la participación del paciente debe promoverse en todo momento, en especial ante decisiones sensibles como al establecer las preferencias del entorno donde desea ser atendido, las decisiones relacionadas con la adecuación de los planes terapéuticos o la delegación de decisiones cuando ésta se prevea necesaria.

## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El reto epidemiológico de los próximos años acrecentará de manera aún más significativa la prevalencia de personas con necesidades paliativas en la comunidad. En este contexto, y atendiendo a que dicho reto se producirá fundamentalmente en el entorno comunitario, la atención primaria ocupa un lugar central en las futuras estrategias de atención paliativa. Ocupar tal lugar no supone otra cosa que recuperar las esencias «primaristas» centradas en la atención personalizada, el compromiso comunitario, la visión integral de la práctica asistencial y la voluntad colaborativa con el entorno. No obstante, esto exigirá un profundo replanteamiento de los roles, las capacitaciones y los sistemas organizativos consolidado por los profesionales y los EAP en las últimas dos décadas.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Manual de atención primaria. 1ª ed. Barcelona: Doyma; 1986.
2. Starfield B. *Primary care. Concept, evaluation and policy*. New York: Oxford University Press; 1992.
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf).
4. Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2011.
5. Boy K, Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:4863.
6. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Pall Med* 2014;28:302-11.
7. Divisió d'Anàlisi de la Demanda i, l'Activitat. Estudi descriptiu dels PCC i MACA. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2013.
8. Blay C, Barcena A, Vila L, et al. Utilization of health resources in a population-based cohort of patients with advanced chronic disease and palliative needs. Lleida (Spain): 8th World Research Congress of The European Association for Palliative Care; 2014.
9. Blay C, Barcena A, Vila L, et al. Prevalence and clinical characteristics of a population-based cohort of patients with advanced chronic disease and palliative needs. Lleida (Spain): 8th World Research Congress of The European Association for Palliative Care; 2014.
10. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
11. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte de atención domiciliar de cuidados paliativos en España. *Med Clin (Barc)* 2010;135:470-5.
12. Departament de Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2013.
13. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia (ICO) model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013;29:237-43.
14. Buffet W. A billion shades of grey. *The Economist*; April 26th, 2014.
15. A guide to measuring the triple aim. Cambridge: Institute for Health Improvement; 2012.
16. Integrated care and support pioneers. indicators for measuring the quality of integrated care. London: Policy Innovation Research Unit; 2014.
17. Dubois MF, Michel R, Réjean H. Effect of case management on services use under the PRISMA coordination model: a nested matched cohort study. *Int J Integr Care* 2009;9:111.
18. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Conclusions del grup d'experts per a la millora dels continguts i la gestió del PIIC. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2013.
19. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Checklist de garanties 7 x 24 per a pacients amb complexitat clínica. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2013.
20. Society of Hospital Medicine. Risk assessment - 8P. Project BOOST implementation toolkit touchpoints: admissions, during hospitalization and discharge. Disponible en: [http://www.hospitalmedicine.org/Web/Quality\\_Innovation/Implementation\\_Toolkits/Project\\_BOOST/Web/Quality\\_Innovation/Implementation\\_Toolkit/Boost/BOOST\\_Intervention/Tools/Risk\\_Assessment.aspx](http://www.hospitalmedicine.org/Web/Quality_Innovation/Implementation_Toolkits/Project_BOOST/Web/Quality_Innovation/Implementation_Toolkit/Boost/BOOST_Intervention/Tools/Risk_Assessment.aspx).
21. Amil P, Vila L, González-Mestre A, Blay C. Identificació dels elements clau de la planificació de decisions anticipades per part d'un grup de pacients. 3ª Jornada Pla de Salut de Catalunya 2011-2015.
22. Goodwin N, Dixon A. Providing integrated care for older people with complex needs: lessons from seven international case studies. *The King's Fund*; 2014.
23. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2012. Disponible en: <http://spcare.bmj.com/content/early/2012/12/14/bmjspcare-2012-000211.abstract>.
24. Serrarols M, Casanovas J, Bartés A, et al. Reorganització d'un EAP orientada a l'atenció a la complexitat i la malaltia crònica avançada. 3ª Jornada del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Sitges; 2013.
25. Comitè de Bioètica de Catalunya. Reflexions ètiques sobre la identificació, registre i millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.a5eff1330867824c1b412910b0c0e1a0/?vgnextoid=cf2a63c30a0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=cf2a63c30a0cf210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextmt=detall&contentid=42da27e9602e8310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD>.

# Gestión de casos

Anna Formiguera Macià, Marta Ferrer Solà

## INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos producidos en nuestra sociedad, similares a los del resto de los países occidentales, conducen a una reestructuración de los sistemas sanitarios con políticas orientadas hacia la atención a la cronicidad, para dar respuesta a las nuevas necesidades de los usuarios de mayor complejidad.

El aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y en la atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida, han hecho que el patrón epidemiológico dominante sean las enfermedades crónicas. Los modelos convencionales de atención, basados en los procesos agudos, no son suficientes para dar respuesta a esta realidad. A esto debemos sumar los costes económicos derivados de un mayor uso de los recursos y servicios sanitarios en atención primaria, servicios de urgencias u hospitalizaciones. El mayor gasto se concentra en el ámbito hospitalario y básicamente viene condicionado por las estancias más prolongadas, el uso de la tecnología médica o la mala utilización de los servicios en general<sup>1</sup>.

En el año 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó un documento de referencia, *Preventing Chronic Diseases, a vital investment*, que instaba a que los sistemas de salud en todo el mundo diseñaran y establecieran estrategias adecuadas con medidas eficaces para hacer frente

al desafío de la cronicidad, reorientando sus sistemas de atención<sup>2</sup>.

Frente a estos cambios se han desarrollado varios modelos y programas para la atención al paciente crónico en situación de complejidad, entre los que destaca la gestión de casos como una de las modalidades más empleadas.

Actualmente no se dispone de una definición consensuada de «gestión de casos». La investigación ha estado más centrada en describir los diferentes modelos y experiencias. Esto ha podido dificultar las condiciones para su desarrollo, comparación y evaluación<sup>3</sup>.

El término *case management*, traducido por «gestión de casos», como lo conocemos hoy en día, surge en Estados Unidos en la década de 1970, entendiéndose como el «proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste-efectivos».

En un principio la gestión se aplicaba a los casos de salud mental tras la desinstitutionalización de estos pacientes en las décadas de 1950 y 1960, para hacer frente a las nuevas necesidades. Posteriormente tuvo una fuerte propagación en el medio hospitalario, donde la consolidación de los sistemas de

pago prospectivo generó mucha presión para reducir costes. Estos modelos, denominados por Ethridge *within the walls* (intramuros), estaban centrados en agilizar los procesos de hospitalización en situaciones complejas y en la planificación del alta. La enfermera Karen Zander contribuyó en el avance de la gestión en este entorno.

En otro orden aparecen los modelos de gestión denominados *beyond the walls* (extramuros), desarrollados en el ámbito comunitario para dar respuesta a las necesidades de los pacientes complejos en este marco. Las actividades se centran en la evaluación del paciente y en la coordinación y la intermediación de los diferentes niveles<sup>3</sup>.

Las estrategias de gestión de casos tienen en común la orientación a la mejora de la calidad y la contención de costes en la atención.

La gestión supone una reestructuración en los equipos de salud para prevenir intervenciones innecesarias y evitar la duplicación y la fragmentación en la atención. Se pretende evitar el problema de las transiciones entre niveles, en las que cada nuevo equipo que atiende al paciente crea un nuevo plan de cuidados.

Los elementos fundamentales de este proceso son la valoración integral, la planificación, el asesoramiento, la gestión de los recursos disponibles y el enlace entre usuarios y servicios.

La coordinación de los servicios para garantizar la continuidad asistencial es uno de los pilares de los modelos de gestión de casos. Así, la relación entre los niveles asistenciales es fundamental en el proceso de atención.

La gestión de casos se desarrolla dentro de modelos de atención a pacientes crónicos. El referente principal de estos modelos es el *Chronic care model* desarrollado por Edward Wagner y su equipo<sup>4</sup> en Estados Unidos en 1998, tal como se observa en la figura 22-1. Describe tres elementos básicos que se superponen: la comunidad, el sistema sanitario y el paciente; y se basa en el desarrollo de seis elementos que se consideran fundamentales para la atención óptima a los pacientes crónicos:

- La movilización de recursos comunitarios para atender a las necesidades de los pacientes.
- La organización de la atención sanitaria: crear una cultura, una organización y unos mecanismos que promuevan la calidad de vida.
- El apoyo al autocuidado: preparar a los pacientes para que puedan gestionar su enfermedad y sus cuidados.
- El apoyo en la toma de decisiones.
- El diseño de la provisión de servicios.



FIGURA 22-1 Modelo de atención a pacientes crónicos adaptado de Edward Wagner.

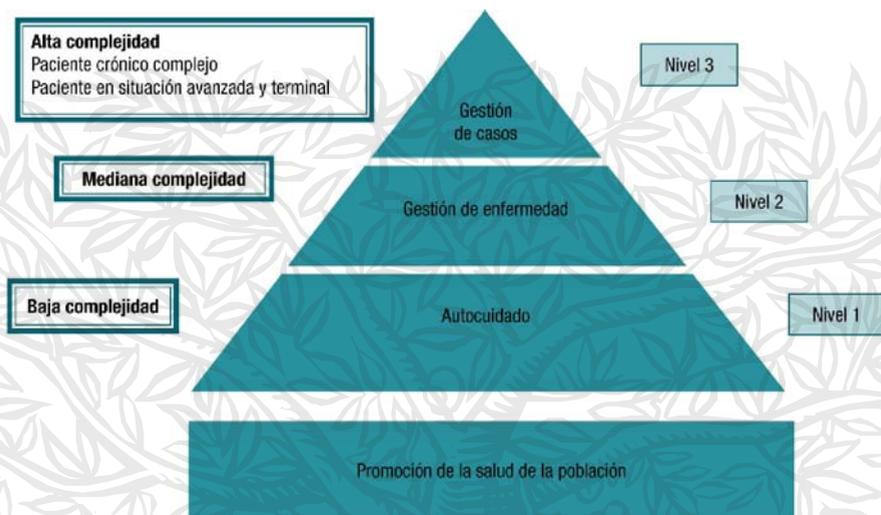


FIGURA 22-2 Niveles de necesidades por grupos de atención a la cronicidad. Adaptado de la «pirámide de Kaisers».

- El desarrollo de sistemas de información clínica: organizar la información del paciente para poder compartir con proveedores y profesionales, y así facilitar un cuidado eficiente y efectivo.

Este modelo pretende conseguir pacientes activos e informados, así como un equipo de profesionales proactivos con las capacidades y habilidades necesarias para alcanzar una atención de alta calidad, elevada satisfacción y mejora de resultados<sup>5</sup>.

### POBLACIÓN SUSCEPTIBLE PARA GESTIÓN DE CASOS

La gestión de casos se centra en poblaciones de alto riesgo con necesidades complejas o altos costes asistenciales, por lo que es necesaria la identificación de estos pacientes.

El modelo Kaiser Permanente para la atención a la cronicidad introduce la estratificación de la población de un territorio según los criterios de riesgo en niveles o grupos y necesidades de atención; se centra en la población y en sus necesidades para gestionar los casos según el riesgo. El sistema para

estratificar a los pacientes se conoce como «pirámide de Kaiser», que se muestra en la figura 22-2.

En la base de la pirámide se sitúa la población sana, en la cual la intervención va dirigida a la promoción de la salud y la prevención, para controlar los factores de riesgo que pueden llevar a los individuos a la enfermedad crónica. En el primer nivel tenemos la mayoría de los pacientes crónicos con un riesgo menor, y la intervención se basaría en la mejora del autocuidado. El segundo nivel lo constituyen los pacientes de alto riesgo que pueden beneficiarse de un programa de gestión de la enfermedad que implica una gestión proactiva de los cuidados, siguiendo protocolos consensuados y guías clínicas para el tratamiento de enfermedades específicas; se sustenta en buenos sistemas de información y planificación de los cuidados. Y en el tercer nivel se encuentran los pacientes que consideramos de alta complejidad, que aunque su proporción es menor respecto a los otros niveles (3-5%) consumen una parte importante de los recursos; este nivel precisa un profesional que gestione activamente los casos y que coordine los cuidados de los pacientes<sup>6</sup>.

La estratificación de la población conlleva una valoración integral que se extiende al entorno familiar o la estructura cuidadora.

Deben gestionarse los cuidados en todos los usuarios, pero se reserva la gestión de casos para las situaciones de mayor complejidad. Se propone el recurso más adecuado a la situación clínica, la fase de la enfermedad y el apoyo sociofamiliar existente.

Los sistemas informáticos y las tecnologías de la información y la comunicación deben ayudar a la identificación de los pacientes de mayor riesgo según los criterios establecidos en los modelos de atención desde la atención primaria o la atención especializada.

### Paciente crónico en situación de complejidad

Se entiende por «paciente crónico complejo» aquel que muestra mayor complejidad en su tratamiento al presentar necesidades cambiantes que obligan a revalorizaciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y, en algunos casos, servicios sanitarios y sociales<sup>7</sup>.

Entre las características diferenciales más prevalentes de este grupo de personas estaría la presencia de varias enfermedades crónicas de manera concurrente, enfermedad en fase avanzada y terminal, la gran utilización de servicios de hospitalización urgente con diferentes episodios de ingreso durante un mismo año, la presencia de determinadas enfermedades (como insuficiencia cardíaca o enfermedad pulmonar obstructiva crónica), la disminución de la autonomía personal temporal o permanente, y la situación de polimedicación. Además, puede haber factores adicionales, como la edad avanzada, vivir solo o con poco apoyo familiar, o episodios de caídas, entre otros<sup>8</sup>. Esta situación se asocia con una alta probabilidad de crisis, evolución dinámica y variable que requiere monitorización continua, alta utilización de servicios de hospitalización urgentes y de servicios de urgencias, y gran consumo de recursos y fármacos.

En la situación de enfermedad avanzada y terminal los pacientes comparten un perfil equivalente a los pacientes crónicos complejos, pero con una afectación clínica de mayor gravedad. Se considera una situación a tener en cuenta en la gestión por las frecuentes crisis de necesidades y demandas, precisando una atención continuada y urgente. Hay casos con criterios de complejidad muy claros, como el paciente de edad joven con síntomas graves y refractarios y una situación de gran impacto familiar, o descompensaciones en pacientes inicialmente menos complejos en los que aparecen complicaciones<sup>9</sup>.

### LA EDUCACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO

Muchos modelos incluyen en su práctica el generar autonomía y corresponsabilidad en el paciente y en su entorno cuidador, potenciando el autocuidado y la implicación del paciente en su propia salud. Los profesionales de enfermería tienen un papel clave en el apoyo a este proceso de «empoderamiento» de las personas mediante la educación y el entrenamiento.

Inspirados por esta idea se han desarrollado programas, como el *Chronic Disease Self-Management Program* de la Universidad de Standford, que ha mostrado resultados satisfactorios en la reducción de las visitas a urgencias y en la duración de las estancias hospitalarias<sup>10</sup>. Este programa ha sido referente para otros, como el *Patient Expert Program* en el Reino Unido o el *Programa del pacient expert* en Cataluña (España).

El paciente experto es la persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y cuidarse identificando los síntomas, respondiendo ante ellos y adquiriendo herramientas para gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad. Estos pacientes dan formación en autocuidados con el apoyo del personal sanitario.

Con estos programas se pretende disminuir el número de visitas a urgencias, los ingresos hospitalarios y el gasto sanitario, y además mejorar la calidad de vida de los pacientes.

## ENFERMERÍA EN LA GESTIÓN DE CASOS

Aunque otras figuras realizan las tareas de gestión, la mayoría de estos modelos se centran en el/la enfermero/a como profesional para gestionar casos. Las competencias de enfermería incluyen la gestión de los cuidados, un papel que se ha ido adaptando a los cambios en la sociedad. La gestión del cuidado consiste en el ejercicio de competencias personales, profesionales e instrumentales que desarrolla el/la enfermero/a para organizar, coordinar y articular los cuidados en los diferentes niveles de atención, asegurando con ello su continuidad y eficacia. Mediante la planificación se promueve el control de la persona y su red de apoyo ante las necesidades actuales y futuras. Por todo ello, el/la enfermero/a se considera el/la profesional más idóneo para la continuidad en la atención y la coordinación entre niveles, pilares en la gestión de casos.

Los profesionales de enfermería aportan conocimientos clínicos propios de la profesión, habilidad para ofrecer un cuidado holístico centrado en el paciente y capacidad de integrar la aportación de otros profesionales sanitarios.

La American Nursing Credentialing Center establece cinco componentes básicos en relación a la gestión de casos en enfermería (*nursing case management*): valoración, planificación del caso, implementación de registros, evaluación de los objetivos e interacción con los diferentes profesionales implicados, así como con la familia del paciente.

Las funciones descritas en la gestión de casos están incluidas en el marco del proceso de enfermería, que consiste en la aplicación del método científico en la práctica asistencial de la disciplina de modo que se pueda ofrecer, desde una perspectiva de enfermería, unos cuidados sistematizados, lógicos y racionales.

La gestión de casos incorpora además elementos adicionales, como son la identificación de los pacientes y la selección de casos, la identificación de recursos, apoyo, coordinación, monitorización, evaluación de los cuidados, recogida de datos y análisis o la

documentación de los resultados, incluyendo costes<sup>11,12</sup>.

### ¿Qué es la práctica avanzada en enfermería?

«La enfermería de práctica avanzada se caracteriza por ofrecer un nivel avanzado de práctica enfermera, que maximiza la utilización de competencias especializadas y de conocimiento enfermero a fin de responder a las necesidades de los clientes en el dominio de la salud»<sup>13</sup>.

La gestión de casos se considera una práctica avanzada de enfermería.

La figura del/de la enfermero/a de práctica avanzada, que es ya un hecho en países como Estados Unidos, Canadá o el Reino Unido, surge para responder a las demandas sociales de la población y se consolida gracias al desarrollo de diferentes estructuras organizativas, educacionales y de investigación. Se entiende además por práctica avanzada la capacidad de ejercer liderazgo clínico y de prestar cuidados de alta calidad<sup>14</sup>.

El International Council of Nurses define la figura del/de la enfermero/a de práctica avanzada en el año 2002 como «una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimiento de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado, cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer».

Estas competencias incluyen la utilización de sistemas de valoración avanzada, juicio diagnóstico y prescripción de fármacos, y competencias en docencia, investigación y gestión de los cuidados.

Asumen las tareas de planificación de curas, elección de los recursos necesarios y coordinación de todos los profesionales implicados. Las posibles áreas de intervención para las prácticas avanzadas se relacionan de manera directa con grupos específicos de población o contextos, determinados habitualmente por las necesidades que presentan los sistemas sanitarios para dar respuestas coste-efectivas<sup>13</sup>.

La enfermera trabaja junto con los profesionales de referencia de la persona atendida, proporciona un valor añadido e integra la aportación de todos los profesionales sin sustituirlos.

### Perfil del/de la enfermero/a gestor/a de casos

El/la enfermero/a gestor/a de casos ha de poseer unos conocimientos en práctica clínica avanzada, una actitud proactiva, habilidades en el manejo de conflictos, habilidades comunicativas y motivacionales, y capacidad de trabajo en equipo.

### EXPERIENCIAS EN GESTIÓN DE CASOS

Existe gran variedad de experiencias en el desarrollo del modelo de gestión de casos, muchas en el contexto anglosajón.

#### Guided Care

Es un programa creado en la John Hopkins University en Estados Unidos. Se desarrolla en el ámbito de la atención primaria y se centra en pacientes con enfermedades crónicas y necesidades complejas. Fue probado por primera vez en el área de Baltimore-Washington DC durante 2003-2004.

La gestión de casos la realiza un/a enfermero/a con competencias avanzadas que trabaja junto al médico de familia para garantizar una atención coordinada centrada en la persona. Da servicio a una cartera aproximada de 50-60 pacientes.

El profesional de enfermería promueve el autocuidado, educa y da apoyo a los cuidadores, coordina las transiciones entre proveedores y facilita el acceso a los servicios disponibles en la comunidad. Hace una valoración exhaustiva del paciente en el propio domicilio y registra la información obtenida, a la que todo el equipo asistencial tiene acceso en los registros electrónicos. Una vez conseguida la información se procede a la planificación del cuidado. Se elabora una guía individualizada de cuidados (*care guide*) para cada paciente en coordinación con el médico de familia.

Se comparte la información con el paciente y la familia para que sea de acuerdo a sus preferencias. Esta guía contiene las recomendaciones para el manejo de la enfermedad crónica del paciente.

El paciente obtiene «Mi plan de acción» (*My action plan*), que incluye indicaciones sobre la medicación, la dieta, el ejercicio, si hay necesidad de monitorizar el peso o la presión arterial, aspectos a tener en cuenta de la enfermedad y cuándo visitar al médico. El plan de acción se revisa al menos una vez al mes de manera proactiva. Durante el contacto con el paciente se observa cómo maneja su enfermedad y se detectan posibles dificultades.

Los pacientes son derivados a un curso de manejo de la enfermedad crónica con la idea de responsabilizarlos de su propia salud. Entre otras cosas se les enseña a plantearse objetivos, a interpretar sus síntomas o a hacer un uso adecuado de los servicios sanitarios. Con este enfoque se pretende que los pacientes estén más informados y activos en el cuidado de su propia salud, mejorar su calidad de vida y reducir los costes sanitarios<sup>15</sup>.

Los datos obtenidos sugieren que este enfoque consigue una mejora en los resultados sanitarios, una reducción de los costes medios, una menor carga sobre los cuidadores y la familia, y mayores niveles de satisfacción entre los profesionales sanitarios<sup>16,17</sup>.

#### Gestión de casos a través de la figura de la *Community matron*

Este servicio se empezó a implantar en el Reino Unido en 2005 para reducir los ingresos no programados en pacientes con situaciones crónicas. La gestión de casos la realizan los/las *Community matrons*, que son enfermeros/as que ejercen en atención primaria con roles de práctica avanzada. Se describen como profesionales altamente cualificado/as que realizan varias tareas y responsabilidades, entre ellas valoraciones físicas, prescribir fármacos, derivar al paciente al especialista apropiado, usar su conocimiento para realizar diagnósticos potenciales, proporcionar cuidados expertos y valorar necesidades, asegurar la continuidad de los cuidados o valorar la efectividad de los tratamientos.

Se centran en la atención a pacientes con procesos crónicos y necesidades complejas, en quienes el deterioro de la salud condiciona una disminución en su calidad de vida. Se orientan a la identificación de los sujetos de riesgo de alta utilización de servicios y, mediante la gestión de casos, evitar los reingresos y la utilización de urgencias.

Los/las *Community matrons* trabajan con los equipos de atención primaria para realizar planes de cuidados personalizados. Potencian el programa de «pacientes expertos» y la educación para el autocuidado.

La política nacional estableció directrices para la introducción de la figura de la *Community matron*, pero existen variaciones locales en la implementación. En muchos casos, las habilidades y las funciones de enfermería han sido reinterpretadas para adecuarse a los contextos locales y a sus necesidades<sup>3</sup>.

Por un lado, se encuentran resultados positivos en la reducción de los ingresos hospitalarios en residencias tras la incorporación de la figura de la *Community matron*<sup>18</sup>, y otros estudios muestran mayor seguridad en el manejo de la enfermedad, con una percepción de un aumento en su calidad de vida por parte de los pacientes<sup>17</sup>.

Sin embargo, también hay que señalar que aparecen dificultades en la comprensión del papel de la *Community matron* y en la falta de una visión compartida de su rol y objetivos por parte de otros profesionales<sup>19,20</sup>.

## GESTIÓN DE CASOS EN ESPAÑA

### Marco de actuación

En España, la administración central y los diferentes servicios de salud de las comunidades autónomas han adoptado distintas soluciones para dar respuesta a un patrón epidemiológico representado por las patologías crónicas dependiendo del marco sociodemográfico, los recursos asistenciales y de la relación de éstos (en términos de integración o coordinación) con los servicios sociales. Todas las comunidades autónomas hacen referencia en sus planes estratégicos al abordaje de la cronicidad. Se han implantado proyectos o programas para la atención de

personas con patologías crónicas, o se están desarrollando estrategias de atención coordinada a pacientes con enfermedades crónicas.

Entre todas estas actuaciones destacan, por su especificidad y grado de desarrollo, la *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad* en Euskadi, el *Plan andaluz de atención integrada a pacientes con enfermedades crónicas* (2012-2016), el *Programa de prevención y atención a la cronicidad* de Cataluña y el *Plan de atención a pacientes con enfermedades crónicas* de la Comunidad Valenciana<sup>7</sup>.

### Enfermería en la atención al paciente crónico

En nuestro contexto sanitario encontramos:

- Enfermero/a comunitario/a o enfermero/a de familia: la Asociación de Enfermería Comunitaria entiende ésta como una disciplina que desarrolla y aplica de forma integral, en el marco de la salud pública, los cuidados al individuo, la familia y la comunidad en el *continuum* salud-enfermedad. El/la enfermero/a comunitaria o el/la enfermero/a de familia contribuye de forma específica a que los individuos adquieran habilidades, hábitos y conductas que fomenten su autocuidado en el marco de la atención primaria de salud, dentro de los equipos de atención primaria. En este contexto, el/la enfermero/a dirige los procesos asistenciales y de gestión tanto de los recursos y los servicios que ofrece la comunidad como del conocimiento relacionado con el cuidado, garantizando la coordinación con otros miembros del equipo para proporcionar una atención integral y continuada.
- Enfermero/a referente en las unidades de hospitalización: su función consiste en guiar el proceso de cuidados, garantizando su continuidad, y planificar el proceso de alta a partir del momento del ingreso, coordinando la intervención de los diferentes profesionales. Los resultados de la intervención se comunican mediante el alta de enfermería. Ha de ser el/la referente para la comunicación entre la asistencia primaria y la hospitalaria.

Para atender a los pacientes con necesidades complejas se han incorporado nuevos perfiles profesionales de enfermería, como gestores de casos, para proporcionar una asistencia sanitaria de alta calidad y coste-efectiva tanto en atención primaria como en atención especializada, a veces con las mismas funciones pero con denominaciones diferentes. Cada región o territorio ha implementado dichos perfiles según las necesidades de la población y de los equipos.

- Enfermero/a gestor/a de casos: coordina la continuidad de cuidado promoviendo la integración y la coordinación de los servicios, y asegura que los pacientes reciben el tratamiento y los recursos adecuados en el tiempo correcto, con el fin de maximizar la salud y minimizar las hospitalizaciones<sup>12</sup>.
- Enfermero/a de enlace comunitario: realiza las funciones de gestión de caso en el ámbito comunitario, gestionando los cuidados domiciliarios de forma coordinada con todos los profesionales de la zona básica de salud en pacientes que por la complejidad de su proceso o de su estado de salud precisan una intervención más específica. Procura la continuidad de los cuidados y la coordinación entre niveles asistenciales, y gestiona las necesidades que el paciente tendrá después del alta hospitalaria. Además, prioriza actuaciones en aquellos grupos más vulnerables, como las personas con problemas de movilidad, edad avanzada o que padecen procesos crónicos o terminales.
- Enfermero/a de enlace hospitalario: realiza las funciones de gestión de caso en el ámbito de la atención hospitalaria o especializada, en pacientes con criterios de complejidad, coordinando el plan asistencial durante la estancia hospitalaria, la planificación en el momento del alta y su abordaje por los profesionales responsables en el domicilio, con el fin de garantizar una adecuada transición, facilitando la reincorporación a la comunidad. Esta figura apoya al/a la enfermero/a responsable del paciente en el desarrollo del plan de cuidados establecido. Asegura además las intervenciones educativas dirigidas

a manejar la situación de salud que ha generado la prestación del servicio. La planificación del alta debe garantizar la continuidad asistencial y reducir al máximo la posibilidad de volver a ingresar.

## Experiencias en gestión de casos

### *El/la enfermero/a comunitario/a de enlace en el Servicio Canario de Salud*

Siguiendo las recomendaciones de la OMS para potenciar la atención primaria, el Servicio Canario de Salud fue el primero en incorporar la figura del/de la enfermero/a comunitario/a de enlace como gestor/a de casos, cuya misión fundamental es servir de enlace entre el paciente, su familia y los sistemas formales de cuidados, sanitarios y sociosanitarios, coordinando los recursos necesarios con el fin de mejorar su calidad de vida.

El trabajo del/de la enfermero/a comunitario/a de enlace se encuadra dentro del denominado servicio de continuidad de cuidados en domicilio. Son responsables de la continuidad de los cuidados cuando los pacientes ingresan o son dados de alta en el hospital. El perfil profesional del/de la enfermero/a comunitario/a de enlace contempla los roles de educador, investigador, administrador y proveedor del cuidado individual, familiar o colectivo.

Entre los resultados de los/las enfermeros/as comunitarios/as de enlace destacan una reducción de los ingresos hospitalarios, una disminución de las visitas a los servicios de urgencias y una disminución de los costes<sup>21</sup>.

### *La gestión de casos en Andalucía*

El servicio de gestión de casos surgió en Andalucía en el año 2002 en el Sistema Sanitario Público Andaluz.

La gestión de casos es una práctica avanzada de cuidados mediante la cual se desarrolla un proceso de colaboración para satisfacer las necesidades de salud de personas con elevada complejidad clínica o necesidades de cuidados, así como de su entorno cuidador.

Los/las profesionales de enfermería que realizan la gestión de casos promueven el alcance de los objetivos establecidos en el

plan terapéutico mediante la comunicación y la movilización de recursos personales, profesionales y organizativos disponibles para fomentar resultados en salud de calidad y coste-efectivos.

En un principio se orientó hacia la atención domiciliaria y posteriormente se añadieron enfermeros/as en la atención hospitalaria (enfermeros/as comunitarios/as de enlace, enfermeros/as hospitalarios/as de enlace).

La mayor parte de la cobertura de los/las enfermeros/as gestores/as de casos está dedicada a pacientes pluripatológicos, a procesos priorizados por los centros hospitalarios y a cuidados paliativos.

Se describen los siguientes resultados tras la intervención de gestión de casos<sup>14</sup>:

- Mejora en la autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Mejora en la activación de proveedores de servicios relacionados con el trabajo social, la fisioterapia y la rehabilitación.
- Disminución de la carga de la persona cuidadora y de la frecuentación en el centro de salud.
- Mejora en el manejo del régimen terapéutico.

### *La gestión de casos en Cataluña*

Se encuentran múltiples experiencias y programas en gestión de casos, tanto comunitarios como hospitalarios y sociosanitarios, que cuentan con la figura del/de la enfermero/a gestor/a de casos en la atención a la complejidad o a la dependencia. Existen diferencias en la implementación de los programas, en las intervenciones y en las actividades realizadas por estos profesionales en los distintos ámbitos, determinadas por las posibilidades de cada territorio<sup>22</sup>.

En atención primaria encontramos enfermeros/as dedicados/as a la gestión de casos complejos que se integran en los equipos de atención primaria. Existen diferencias en cuanto a tipo de intervención, población diana, criterios de inclusión, etc., entre los diferentes territorios que han puesto en marcha este modelo.

Destacamos las unidades de gestión de casos o unidades de atención a la complejidad clínica, que son unidades funcionales

formadas por equipos multidisciplinares que funcionan de manera autónoma e interactuando con el resto de los servicios de la red de salud. Pretenden mejorar la atención de las personas en situación de salud compleja, ofreciendo una atención individualizada en coordinación entre los servicios de salud y los servicios sociales, con el objetivo de detectar sistemáticamente situaciones de riesgo.

La gestión de casos la realiza un/a enfermero/a con conocimientos en práctica avanzada, que identifica de forma proactiva las personas con alto riesgo o en situación de complejidad a partir de una valoración integral del paciente y del cuidador principal. Planifica los cuidados, coordina y optimiza los recursos sanitarios adecuados, y monitoriza y evalúa el caso<sup>23</sup>.

El análisis y la comparación de resultados es difícil debido a que cada territorio ha adaptado la gestión de casos según las necesidades de los equipos de salud y de la población. La implementación del/de la enfermero/a gestor de casos ha demostrado mejoras en los resultados de salud de los pacientes, beneficios en la calidad de vida y una optimización de los recursos<sup>24</sup>.

### *La gestión de casos en el País Vasco*

Desde el año 2009, el modelo sanitario vasco está experimentando una transformación de su modelo asistencial y de gestión para ofrecer una atención de calidad a los enfermos crónicos que garantice además la sostenibilidad del sistema sanitario. Baza parte de su desarrollo en reforzar la atención primaria y el ámbito domiciliario/comunitario para reducir hospitalizaciones y visitas a urgencias.

Dentro de la estrategia para abordar el reto de la cronicidad encontramos el *Proyecto de competencias avanzadas de enfermería*, que ha desarrollado tres nuevos roles de enfermería para gestionar los casos en el ámbito comunitario y hospitalario:

- Enfermero/a gestor/a de enlace hospitalario.
- Enfermero/a gestor/a de la continuidad.
- Enfermero/a gestor/a de competencias avanzadas.

Estos tres nuevos roles se desarrollaron en ocho experiencias piloto en las que intervinieron 900 pacientes pluripatológicos. Los resultados clínicos obtenidos en este estudio muestran una reducción en el número de vistas a urgencias y de desplazamientos para consultas o pruebas. Se ha conseguido agilizar el alta hospitalaria, así como una vuelta al domicilio en las mejores condiciones. Se ha avanzado en el despliegue de estos nuevos roles de enfermería y la mayoría de las organizaciones ya han ya incorporado algunas de las figuras ensayadas en el programa piloto<sup>25</sup>.

### *El programa de enfermería de gestión de casos complejos en Valencia*

Este programa se ha implantado en 13 departamentos de salud de la Comunidad Valenciana y cuenta con enfermeros/as en atención primaria y en atención hospitalaria que en 2012 atendieron 4.254 nuevos pacientes, cubriendo un 14% de la población.

Estos/as profesionales identifican el colectivo de pacientes complejos en cada departamento como enfermos crónicos avanzados y pacientes en situación terminal. Ponen en marcha una respuesta sanitaria en función de sus necesidades, coordinan el apoyo y la atención a sus cuidadores, y realizan el seguimiento y la continuidad asistencial del paciente.

Se ha observado una disminución de las visitas a urgencias y de los ingresos hospitalarios<sup>26</sup>.

## CONCLUSIONES

Las evaluaciones de la gestión de casos se han llevado a término sobre modelos específicos y no se dispone de evidencias globales debido a la gran heterogeneidad en su implementación, condicionada por el contexto donde se aplican.

Además de los resultados expuestos, los estudios muestran conclusiones satisfactorias en determinados grupos de población, como los pacientes geriátricos y los pacientes con insuficiencia cardíaca<sup>3</sup>.

La gestión de casos, que engloba a los pacientes crónicos complejos y a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, requiere una redistribución de los roles dentro del equipo y de la organización de los servicios sanitarios para adaptarse a las necesidades de estos usuarios. El/la enfermero/a gestor/a de casos trabaja junto a los profesionales de referencia con el objetivo de complementar su intervención. La atención requiere un abordaje interdisciplinario.

Para garantizar el *continuum* asistencial con comunicación y traspaso de la información entre los diferentes profesionales, el apoyo de los sistemas informáticos y de las tecnologías de la información es fundamental.

La implementación de la gestión de casos y de la figura del/de la gestor/a de casos debe garantizar una atención personalizada, integral y continuada que promueva el bienestar de la persona y aumente su calidad de vida, ofreciendo los cuidados, los recursos y los servicios adecuados a cada situación.

Las ideas clave de la gestión de casos son:

- Orientada a la mejora de la calidad de los cuidados y a la contención de los costes.
- Enfocada a población de «alto riesgo».
- Garantiza la continuidad de los cuidados como uno de los pilares de la atención, gracias a la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.
- Favorece el uso adecuado de los recursos y de los servicios sanitarios.
- Fomenta el uso óptimo de la información que comparten los profesionales de la salud.

Y a modo de resumen, los componentes de la gestión de casos son:

- Identificación de las personas de riesgo.
- Valoración integral del paciente y de la estructura cuidadora.
- Planificación de los cuidados e identificación de los recursos.
- Enlace entre usuarios y servicios.
- Coordinación de los recursos sanitarios.
- Monitorización del caso.
- Evaluación del caso.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Amblàs Novellas J, Panicot JE, Pueyo CB, Brunet NM, Lucchetti d'Aniello GE, Arisa AA, et al. Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios: de la evidencia a la práctica. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013;48:290-6.
2. OMS. Preventing chronic diseases, a vital investment [Internet]. 2005. Disponible en: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/full\\_report.pdf](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf).
3. Morales-Asencio J. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enf Clin* 2014;24:23-34.
4. Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice* 1998;1:2-4.
5. Ham C. Improving care for people with long-term conditions: a review of UK and international frameworks. [Internet]. University of Birmingham. Health Services Management Centre. 2006. Disponible en: <http://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-social-sciences/social-policy/HSMC/research/long-term-conditions.pdf>.
6. Santos-Ramos B, Otero López MJ, Galván-Banqueri M, Alfaro-Lara ER, Vega-Coca MD, Nieto-Martín MD, et al. Modelos de atención al paciente pluripatológico y el papel de la farmacia hospitalaria. *Farm Hosp* 2012;36:506-17.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
8. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* 2012;44:107-13.
9. Gómez-Batiste X, Tuca A, Codorniu-Zamora N, Espinosa J. Criterios de complejidad en enfermos avanzados y terminales en intervención de equipos específicos de cuidados paliativos [Internet]. Disponible en: [www.iconcologia.net](http://www.iconcologia.net).
10. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002;288:2469-75.
11. White P, Hall ME. Mapping the literature of case management nursing. *J Med Libr Assoc* 2006;94 (2 Suppl):E99-106.
12. Leyva J. Gestión de casos: una aproximación teórica. *Rev Rol Enf* 2008;31:259-64.
13. Ramírez García P. Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. *Enf Clínica* 2002;12:286-9.
14. Consejería de Salud. Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA. Estrategia de cuidados de Andalucía. [Internet]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es>.
15. Boulton C, Karm L, Groves C. Improving chronic care: the "guided care" model. *Perm J* 2008;12:50-4.
16. Boulton C, Reider L, Frey K, Leff B, Boyd CM, Wolff JL, et al. Early effects of "guided care" on the quality of health care for multimorbid older persons: a cluster-randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2008;63:321-7.
17. Lillyman S, Saxon A, Trembl H. Community matrons and case managers: who are they? *Br J Community Nurs* 2009;14:70-3.
18. Burns C. Reducing hospital admissions from care homes. *Nurs Times* 2013;109:23-5.
19. Drennan V, Goodman C, Manthorpe J, Davies S, Scott C, Gage H, et al. Establishing new nursing roles: a case study of the English community matron initiative. *J Clin Nurs* 2011;20:2948-57.
20. Randall S, Daly G, Thunhurst C, Mills N, Guest DA, Barker A. Case management of individuals with long-term conditions by community matrons: report of qualitative findings of a mixed method evaluation. *Prim Health Care Res Dev* 2014;15:26-37.
21. Perfil de las enfermeras comunitarias de enlace. Servicio Canario de Salud. Disponible en: [www2.gobiernodecanarias.org/](http://www2.gobiernodecanarias.org/).
22. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. La gestió de casos en la pràctica infermera. Secretaria d'Estratègia i Coordinació. [Internet]. 2010. Disponible en: <http://gencat.cat/salut>.
23. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Unitats d'atenció a la complexitat clínica als equips de salut. Aplicació del model de gestió de casos a l'atenció primària de salut [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.gencat.cat/ics>.
24. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document conceptual. [Internet]. 2012. Disponible en: [http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambitstematicos/Liniesdactuacio/Model\\_assistencial/Atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxiu/562-conceptual.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambitstematicos/Liniesdactuacio/Model_assistencial/Atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/562-conceptual.pdf).
25. País Vasco: transformando el sistema de salud 2009-2012. Gobierno Vasco [Internet]. Disponible en: [http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skprin01/es/contenidos/informacion/principios\\_programaticos/es\\_sanidad/adjuntos/transformando\\_sistema\\_salud.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-skprin01/es/contenidos/informacion/principios_programaticos/es_sanidad/adjuntos/transformando_sistema_salud.pdf).
26. elperiodic.com. El 14% de la población valenciana es atendida por enfermera gestora de casos. [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.elperiodic.com>.

[com/noticias/266043\\_poblacion-valenciana-atendida-enfermera-gestora-casos.html](http://com/noticias/266043_poblacion-valenciana-atendida-enfermera-gestora-casos.html).



ELSEVIER

# Programas públicos. Planificación territorial y poblacional de la atención paliativa/cronicidad avanzada

Jose Espinosa, Albert Ledesma, Xavier Gómez-Batiste Alentorn

## ASPECTOS Y PRINCIPIOS GENERALES

Las características de las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias constituyen la mejor argumentación de la necesidad de organizar su atención no solamente como integral, que atiende todas las necesidades de las personas vulnerables, sino también como integrada, y con carácter de atención preventiva y continuada. Dentro de las características de estos pacientes se incluyen la presencia de necesidades multidimensionales, deterioro progresivo y sufrimiento, frecuentes crisis en la evolución, alta necesidad y demanda de atención, y elevado uso de diferentes recursos<sup>1</sup>.

Esta planificación de la atención paliativa puede desarrollarse en un contexto sectorizado de un territorio (más factible en los sistemas de salud europeos o en Canadá) o en un contexto poblacional, disponiendo de un «sistema» de recursos coordinados, mediante metodologías de gestión de caso o similares.

En el contexto de algunos países de América Latina, en los sistemas de salud, las llamadas obras sociales, medicinas prepagas o mutualidades, atienden a una población

determinada, que aunque no están en el mismo contexto geográfico sí determinan una población específica.

Para la adecuada planificación, cabe distinguir diferentes niveles de coordinación e integración territorial de servicios:

- Coordinación general entre servicios o dispositivos asistenciales.
- Acciones integradas con gestión clínica por patologías.
- Rutas asistenciales pactadas entre diferentes dispositivos y niveles asistenciales.
- Sistemas integrales de atención (integración de servicios y proveedores, sistema de información común, gestión integrada)

Los requisitos básicos para la atención integrada son:

- Madurez del sistema.
- Liderazgo organizativo y clínico.
- Acuerdo entre proveedores, profesionales y gestores de los distintos niveles.
- Incentivación.

Los principios y objetivos fundamentales de una planificación racional consisten en:

- Cobertura idónea, para que la atención de calidad llegue a todos los pacientes con necesidades.

- Equidad y acceso a todos los niveles, sin distinción de la ubicación del enfermo ni del tipo de enfermedad.
- Globalidad de la atención en todos los ámbitos.
- Calidad: atención en salud con efectividad y eficacia, y mejoras de la eficiencia.
- Evaluación de la satisfacción percibida, en busca de una mejora de la experiencia por parte de los pacientes y sus familias.
- Orientación comunitaria (ya que la mayoría de los pacientes están en la comunidad) y de salud pública (por los principios de equidad y cobertura).

## ELEMENTOS DE UN PROGRAMA TERRITORIAL

Para la adecuada planificación de un programa territorial para la atención de una población con enfermedades crónicas avanzadas se recomienda tener en cuenta los principales elementos que se requieren para la implementación de un programa público de cuidados paliativos, Programa NECPAL, conceptos desarrollados desde el CCOMS-ICO<sup>2</sup>, tal como puede observarse en el [cuadro 23-1](#).

## PROCESO DE DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN

### *Ámbitos de desarrollo de un plan territorial*

La implementación de base territorial es fundamental en la adecuación de las acciones integradas en un sector sanitario.

La implementación por líneas de servicios consiste en acciones específicas en recursos asistenciales (centros sociosanitarios, recursos específicos de cuidados paliativos, centros de acogida residencial, dispositivos de urgencias) o servicios clínicos específicos (diferentes servicios de especialidades en el ámbito hospitalario o servicios especiales de salud mental, etc.).

### *Metodología*

En la [figura 23-1](#) pueden apreciarse los principales componentes requeridos en la planificación territorial.

### Cuadro 23-1 Elementos de un programa público de cuidados paliativos

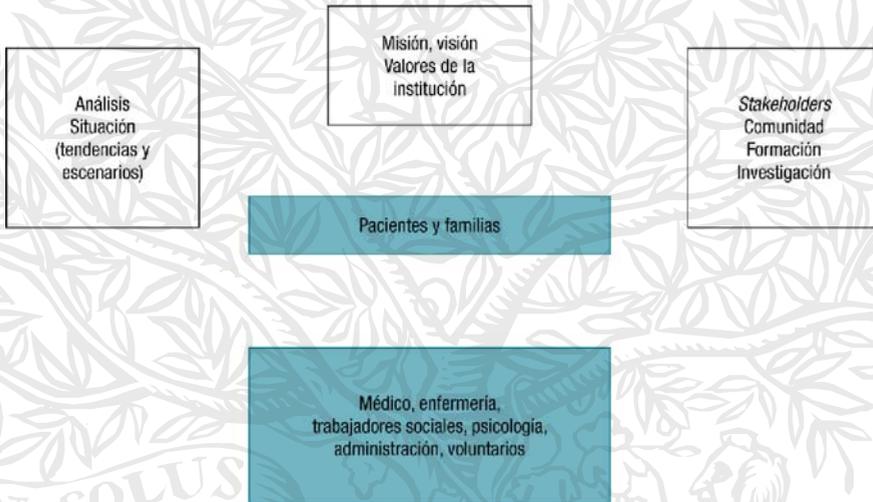
- Liderazgo
- Legislación
- Accesibilidad de fármacos opioides y otros fármacos primordiales
- Sistemas de financiación, presupuesto
- Evaluación de contexto y necesidades
- Objetivos claros: cobertura, equidad, calidad, satisfacción
- Modelo de atención e intervención definido
- Medidas en servicios convencionales, especialmente atención primaria y servicios diana
- Servicios específicos: efectivos y eficientes
- Sistemas sectorizados con coordinación, acciones integradas y compartidas, sistemas de atención continuada y urgente
- Intervención basada en la complejidad, con flexibilidad y respuesta oportuna a situaciones urgentes
- Formación específica (nivel y cobertura adecuadas)
- Investigación y mejora de la calidad como ejes de innovación
- Implicación de la sociedad: debates éticos, sociales y culturales
- Planes de acción a corto, medio y largo plazo
- Evaluación de resultados, indicadores, estándares

A continuación se resumen las propuestas metodológicas y las medidas prácticas para la implementación del programa NECPAL en los servicios de salud y sociales de un territorio.

Los sectores sanitarios donde se pretende intervenir se han de escoger por consenso con el organismo gubernamental que coordina las políticas sanitarias y con la entidad aseguradora o prestataria de servicios. Los proveedores que deben implicarse en el proceso y ser parte del consenso son:

- Atención primaria.
- Ámbito sociosanitario.
- Ámbito hospitalario.
- Recursos específicos de cuidados paliativos (equipos de soporte domiciliario,

**Componentes para la planificación territorial**



**FIGURA 23-1** Componentes para la implementación territorial de un programa.



**FIGURA 23-2** Acciones para la implementación territorial.

equipos de soporte hospitalario, consultas externas y unidades hospitalarias).

- Dispositivos de urgencia y atención continuada.

En la medida de lo posible deben integrarse en este proceso las residencias de personas mayo-

res, las redes de servicios sociales y los servicios de salud mental presentes en el territorio.

Las acciones a realizar para una adecuada implementación se detallan en la [figura 23-2](#), y los pasos recomendados para su planificación y desarrollo se describen en el [cuadro 23-2](#) y en la [figura 23-3](#).

### Cuadro 23-2 Pasos fundamentales para la planificación territorial

- Consenso institucional de entidades gubernamentales y proveedores de servicios
- Definición de misión, principios y valores
- Liderazgos clínico y organizativo
- Evaluación del contexto y de las necesidades
- Evaluación cualitativa de la calidad de la atención identificando áreas de mejora
- Evaluación cuantitativa, determinación de la prevalencia de la población diana
- Identificación, estratificación y registro de pacientes con necesidades
- Identificación y selección de los mejores programas existentes de enfermos avanzados
- Evaluación de las necesidades de formación
- Realización de medidas de adaptación en servicios convencionales y nuevos roles
- Acciones de mejora en recursos específicos
- Mecanismos de acción integrada transversales
- Concreción de objetivos a corto, medio y largo plazo
- Diseño de indicadores para la evaluación de la implementación y de los resultados

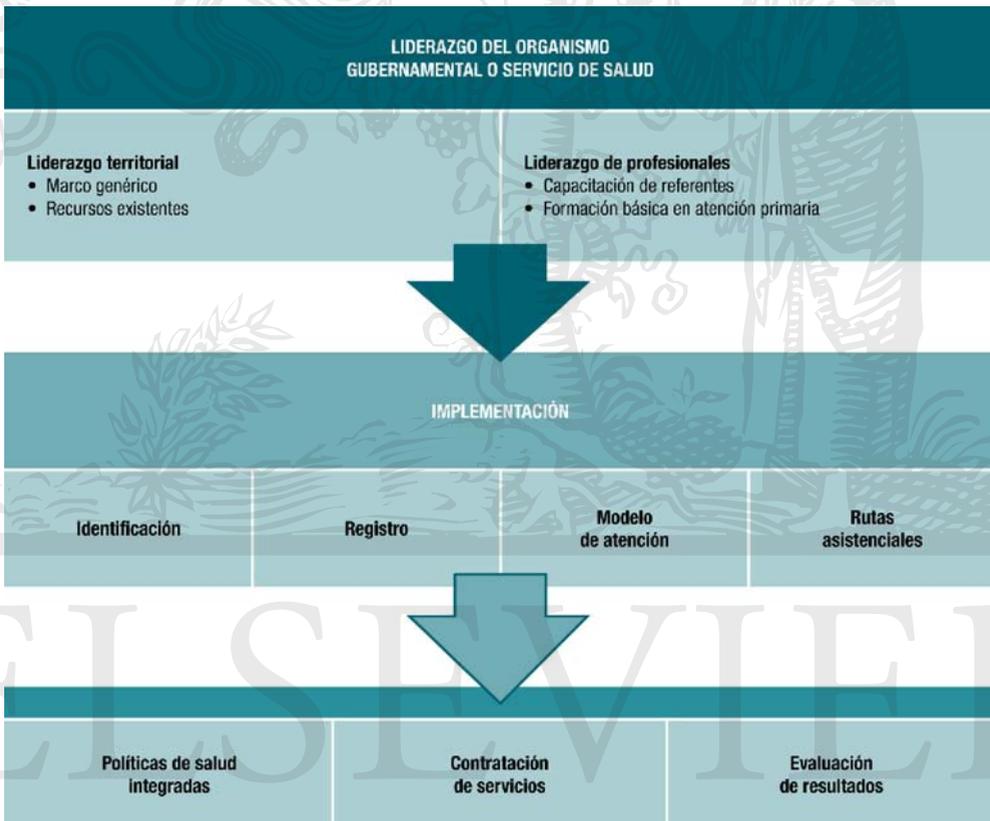


FIGURA 23-3 Desarrollo de la implementación.

### *Evaluación de las necesidades*

La descripción de dimensiones permite elaborar un modelo sistematizado de trabajo asistencial, en el que se atienden todas las necesidades de cada dimensión. Es evidente también que, en la evolución del proceso de atención, el énfasis será variable según las necesidades y también las demandas de pacientes y familias. La adopción de este modelo de atención y metodología de intervención responde bien a las necesidades de enfermos y familias, y permite una sistematización de la intervención y una evaluación de sus resultados, que debe ser compartida por enfermos, familias y equipo.

En cualquier ámbito del sistema deberíamos ser capaces de aplicar este modelo, aunque tendrá distintos niveles de complejidad en función de las necesidades del enfermo y la familia, y también de la capacitación y el grado de organización del equipo.

### *Estratificación e identificación de pacientes con condiciones crónicas avanzadas, necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado*

Una acción fundamental en todo el proceso es la identificación y el registro de la población diana<sup>3,4</sup>.

### *Identificación*

Es una estrategia de implantación que se aplica a colectivos de pacientes, dependiendo del contexto asistencial. En atención primaria, este proceso se hace sobre una lista previa de personas en situación de complejidad o enfermedad avanzada. Esta lista se confecciona mediante la combinación de diversas estrategias (que cada equipo puede adaptar según su situación):

- Listado realizado por los diferentes profesionales que conocen a sus pacientes.
- Listado basado en la clasificación de grupos de riesgo clínico o en otros sistemas de estratificación o predicción de riesgo.
- Otros listados complementarios (por patologías, pacientes en atención domiciliaria o en seguimiento por equipos específicos de cuidados paliativos de soporte, etc.).

- Otros mecanismos de identificación consideran a los pacientes con múltiples ingresos, gran fragilidad, polifarmacia, alta dependencia o alta demanda de servicios.

Con estos listados se plantea por consenso clínico si cada paciente tiene o no la condición de paciente crónico complejo, o usando el instrumento NECPAL si es un paciente en situación de enfermedad crónica avanzada.

### *Codificación del paciente*

Existen códigos en los diferentes sistemas internacionales (Clasificación Internacional de Enfermedades [CIE], Clasificación Internacional de la Atención Primaria [CIAP], *International Classification of Primary Care* [ICPC]), aunque se recomienda establecer una codificación específica, ya que los códigos descritos hasta ahora se identifican con la situación de terminalidad y los servicios específicos de cuidados paliativos:

- CIE 10/Z51.5 Atención paliativa.
- CIE 9/V66.7 Admisión para tratamiento paliativo.
- CIAP-2.
- ICPC-2.

### *Medidas de mejora de la atención paliativa en todos los servicios*

Las principales acciones deben ir dirigidas a los servicios con prevalencias más altas de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas en situación avanzada y necesidad de atención paliativa. Las medidas de mejora que se proponen se detallan en la [tabla 23-1](#).

### *Nuevos roles y actividades de los equipos específicos*

La identificación precoz de personas con enfermedades crónicas avanzadas en la comunidad y en los servicios convencionales modifica sustancialmente las funciones «clásicas» de los equipos específicos de cuidados paliativos.

Algunos cambios conceptuales ya se han comentado más específicamente en el [capítulo 3](#), pero en la [tabla 23-2](#) se resumen los cambios conceptuales más relevantes en los equipos de cuidados paliativos. Para

TABLA 23-1 Medidas de mejora en los servicios

Ámbito/objetivo	Atención primaria	Atención hospitalaria (hospitalización o ambulatoria)
Mejorar la competencia y la capacidad de resolución	Formación de profesionales en cuidados paliativos, ética clínica, comunicación, trabajo en equipo, etc.	
Mejorar la accesibilidad de pacientes y familias	Promoción/intensificación de la atención domiciliaria Programas de soporte telefónico Acceso a consultas Información a pacientes y familias	Horario libre de acceso para las familias Consulta familiares Programas de soporte telefónico (consulta externa) Reserva de camas en hospital de día
Mejorar la atención continuada y urgente	Actitud preventiva, teléfonos 24 horas, atención continuada, atención urgente	
Espacios y tiempos específicos para pacientes y familias	Acceso directo a camas en unidades de cuidados paliativos Consulta específica de enfermos avanzados y sus familias	Consulta de enfermos avanzados y sus familias Enfermos avanzados agrupados en unidades de enfermería
Mejorar atención de la familia	Prevención y atención del duelo complicado	Reunión interdisciplinaria
Promoción del trabajo en equipo	Reunión interdisciplinaria	Habitaciones de uso individual en situaciones de enfermedad terminal
Promoción de la privacidad y la dignidad		
Mejora de la calidad de la atención	Protocolos: dolor, control de síntomas, últimos días, comunicación, dilemas éticos	
Coordinación y acciones integradas con servicios de cuidados paliativos	Protocolos de criterios de intervención Flexibilidad de criterios Enfermeras capacitadas para demanda de intervención	
Registro y documentación	Historias clínicas con registros de síntomas y otras necesidades Identificación de enfermos candidatos con <i>Gold Standards Framework</i> (GSF)	Historias clínicas y registros de enfermería con registros de dolor, de otros síntomas y de necesidades

estos cambios, son necesarios los siguientes requisitos:

- Cambio de mentalidad.
- Formación clínica para atender situaciones distintas.
- Capacidad de cooperación.
- Visión poblacional global.

*Mecanismos de coordinación y acción integrada: rutas asistenciales, atención integrada y continuada, y sistemas de información*

El proceso de implementación se basa en el liderazgo de los organismos gubernamentales

y en el consenso del conjunto de los proveedores para el desarrollo de un proceso transversal de atención integrada basado en tres mecanismos fundamentales:

1. Elaboración de una ruta asistencial adaptada al sector:
  - a. Incluye seguimiento convencional y planificación de la atención continuada y urgente (adecuada respuesta en situaciones de crisis e imprevistas).
  - b. Identificación de profesionales referentes (médico y enfermera; papel primordial de la enfermera gestora

**TABLA 23-2** Cambios conceptuales en los equipos de cuidados paliativos

De	A
Posición pasiva de recepción de pacientes terminales	Posición proactiva de identificación precoz y propuestas evolutivas
Modelo unidireccional	Interacción en todas direcciones
Modelo dicotómico y exclusivo	Modelo flexible, compartido y cooperativo
Oferta institucional de camas	Oferta diversificada (consulta externa, soporte de equipos)
	Modelos de intervención distinguiendo evaluación de seguimiento
Centrados en el pronóstico y en pacientes con cáncer	Centrados en la complejidad y en todo tipo de pacientes con enfermedades avanzadas
Visión «endogámica»	Visión abierta
Visión centrada en servicios específicos	Visión poblacional, comunitaria
	Valores de cobertura, equidad, accesibilidad y eficiencia
	Promoción de mejoras en los servicios convencionales
Excelencia para unos pocos	Atención paliativa para todos

- de caso, la enfermera de enlace y la enfermera experta).
- c.** Definición del papel de cada servicio en la ruta asistencial.
- d.** Criterios de intervención basados en la complejidad.
- 2.** Sistemas de información integrados:
  - a.** Acciones integradas sectorizadas y mecanismos específicos de coordinación.
  - b.** Identificación e informes clínicos de los pacientes en historia electrónica compartida.
- 3.** Definición en la ruta asistencial y en los sistemas de información de:
  - a.** Definición de pacientes incluidos, criterios NECPAL.
  - b.** Descripción de las organizaciones y dispositivos que presten los servicios (equipos, cartera de servicios, horarios, circuitos de acceso).
  - c.** Codificación y registros compatibles con todos los formatos de historia clínica existentes.
  - d.** Registro en las plataformas compartidas.
  - e.** Identificación de cuidadores y referentes del paciente.
  - f.** Identificación del profesional de referencia y otros implicados en el proceso de cuidado.
  - g.** Realización y registro del plan de decisiones anticipadas y del plan individualizado de cuidados.
  - h.** Sistemas de interconsultas no presenciales entre profesionales, y entre pacientes y profesionales.
  - i.** Circuitos de derivación de pacientes entre proveedores.
  - j.** Descripción de las medidas de garantía para la atención continuada (7 × 24: 7 días a la semana, 24 horas al día).
  - k.** Estrategia de planificación de altas hospitalarias.
  - l.** Referencias específicas en situación de enfermedad terminal y en situación de últimos días.
  - m.** Programas de atención al duelo en el territorio.

*Formación*

El plan formativo vinculado al programa NECPAL se compone del diseño, la implementación y la evaluación de acciones formativas centradas en territorios, basadas en criterios de priorización y enfocadas a trabajar unos contenidos concretos. La implementación del modelo de atención requiere un proceso de capacitación de los profesionales y de los equipos implicados, que facilitará el proceso<sup>5</sup>.

TABLA 23-3 Tipo de actividades formativas

Tipo de formación	Profesionales	Observaciones
Curso básico <i>online</i>	Universal para médicos, enfermeras y trabajadores sociales	Curso a distancia dirigido a todos los profesionales de la salud y sociales del territorio Con visión culturizadora y de capacitación sobre las bases conceptuales de la atención al enfermo crónico avanzado en situación de atención paliativa
Curso presencial para formación de referentes	Referentes de equipos de atención primaria y hospitalaria	Curso presencial, con visión más avanzada sobre los aspectos asistenciales del paciente NECPAL, incorporando estrategias de formación de formadores
Sesiones monográficas de equipos	Profesionales de los equipos asistenciales	Sesiones formativas (2 h) acorde a las necesidades de cada equipo Objetivo: Sensibilizar en la atención a las necesidades paliativas del paciente crónico NECPAL Mejorar las habilidades de los profesionales para el manejo de situaciones concretas del paciente NECPAL
Cursos de nivel intermedio	Profesionales de los equipos asistenciales que sean referentes asistenciales	Formación intermedia para referentes específicos de la atención paliativa Conocimientos y habilidades para la atención integral del paciente NECPAL

Consiste en la garantía de que los profesionales disponen de la formación necesaria para atender a los enfermos con necesidades de atención paliativa, y de que los recursos disponen de los líderes clínicos, además de la documentación clínica reglada para aplicar la asistencia con calidad.

Algunas recomendaciones son:

- Realizar un mapa de formación del equipo y de sus necesidades de formación:
  - Básica: universal.
  - Intermedia: en referentes.
  - Avanzada: según niveles del equipo.
- Insertar la formación en aspectos paliativos en el proceso de formación convencional (sesiones clínicas).
- Al menos tiene que haber uno o dos profesionales por equipo con formación

de nivel intermedio (profesionales referentes).

- Protocolización de las situaciones más prevalentes y de las más relevantes.
- Protocolización de las intervenciones efectivas.

En la [tabla 23-3](#) se mencionan distintos tipos de actividades formativas.

## EVALUACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD Y DE LOS RESULTADOS

Con una visión amplia poblacional, la atención paliativa debe desarrollarse en todos los ámbitos del sistema de salud, adoptando medidas de mejora en todos los servicios<sup>6</sup>. El objetivo de este apartado es orientar hacia la evaluación y la mejora de la calidad,

y proponer una metodología práctica y adaptable a situaciones cotidianas, en todos los ámbitos del sistema de salud.

Se basa en la combinación de la visión multidimensional de las necesidades, el modelo del cuadro de cuidados y la metodología DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas, Oportunidades) de autoevaluación, aplicándolos a la evaluación y la mejora de la atención de enfermos y familias, a su componente emocional, social y espiritual, y también a las dimensiones de organización de los equipos. Hay metodología sencilla adaptable centrada en necesidades de enfermos y familias, y también en aspectos de organización de los equipos, que combina el modelo de necesidades con el de intervención sistemática y el de autoevaluación cuantitativa y cualitativa de cada dimensión.

La evaluación y la mejora de la calidad pueden realizarse en todo tipo de servicios de salud, y se requiere una actitud positiva, liderazgo y compromiso. Además, los equipos necesitan espacios reflexivos dedicados a evaluar de manera participativa su calidad de atención a los pacientes y también la de su organización, para identificar de manera sistematizada las áreas y acciones que se requieran.

Es recomendable llevar a cabo una autoevaluación y una planificación regulares, por lo menos anualmente, que propongan un conjunto de medidas articuladas en un plan de calidad. También se recomienda realizar una monitorización y una evaluación planificada de forma regular, que parta de una autoevaluación y que proponga un conjunto de medidas articuladas dentro de un plan.

Avedis Donabedian, teórico de la calidad médica, identifica una serie de elementos tales como la importancia de los componentes técnico, interpersonal y del entorno, que añadidos al análisis de la estructura, el proceso y el resultado propician el análisis sistemático de las situaciones y su mejora continua.

Las dimensiones genéricas a evaluar son:

- **Accesibilidad:** facilidad con que puede obtenerse la atención necesaria cuando se necesita.

- **Adecuación:** grado en que se da la atención correcta basándose en los conocimientos del momento.
- **Continuidad:** coordinación efectiva entre los diferentes profesionales y niveles organizativos que dan atención a lo largo de un proceso asistencial.
- **Eficacia:** potencial de un servicio o producto para cubrir las necesidades detectadas.
- **Efectividad:** prestación de la atención (servicio o producto) que ha demostrado su eficacia en condiciones reales.
- **Eficiencia:** conseguir el efecto deseado (servicio o producto) con el mínimo esfuerzo, coste o pérdida de tiempo.
- **Aceptabilidad:** implicación de los receptores del servicio o producto en la toma de decisiones en los temas relacionados con su salud y grado de satisfacción.
- **Seguridad:** prestación de la atención (servicio o producto) libre de riesgos o peligros.
- **Oportunidad:** grado en que la atención (servicio o producto) está disponible cuando es necesaria.

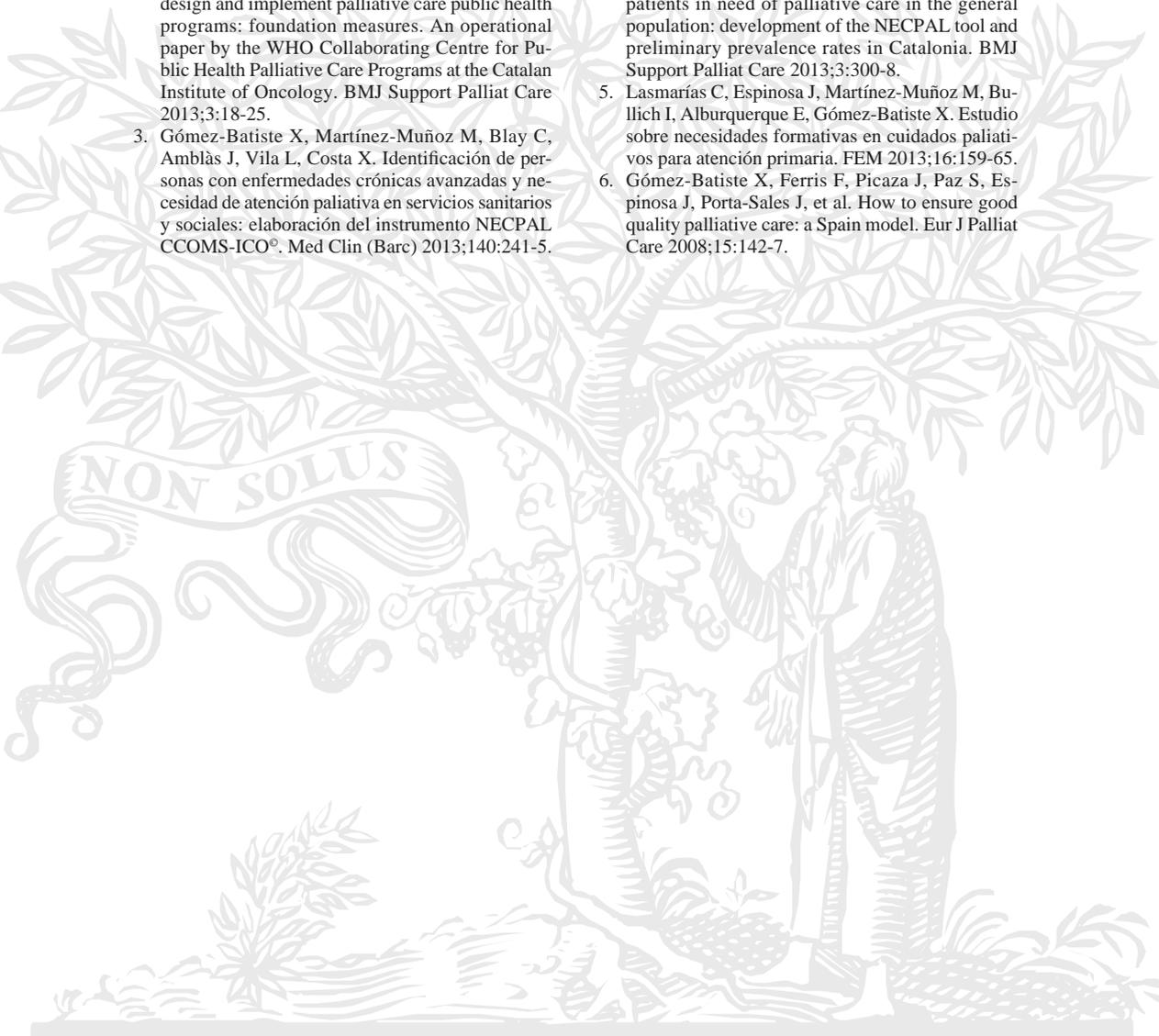
Otro enfoque posible y recomendable consiste en evaluar y proponer mejoras en la organización, incluyendo también los aspectos asistenciales directos antes mencionados. En este enfoque, las dimensiones a evaluar se refieren a aspectos de la organización, entre los que hemos seleccionado los considerados más relevantes y relacionados con la calidad de atención, pero centrados en equipos y servicios, y en su organización, tanto en aspectos de estructura como de proceso. Las preguntas clave serían «¿qué aspectos de nuestra organización pueden mejorarse?» y «¿cuáles serían las acciones de mejora a corto plazo?».

La manera práctica de llevarlo a cabo consistiría en la creación de un grupo de mejora interno, que elabore propuestas de objetivos y acciones concretas.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:371-8.

2. Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programs: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programs at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:18-25.
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc)* 2013;140:241-5.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-8.
5. Lasmarías C, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Bullich I, Albuquerque E, Gómez-Batiste X. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. *FEM* 2013;16:159-65.
6. Gómez-Batiste X, Ferris F, Picaza J, Paz S, Espinosa J, Porta-Sales J, et al. How to ensure good quality palliative care: a Spain model. *Eur J Palliat Care* 2008;15:142-7.



ELSEVIER



## INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (Necesidades Paliativas)

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

#### ¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los *6 Pasos para una Atención Paliativa* (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

#### ¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

#### ¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO®?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (Incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **demenia** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
- Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliarmente con más intensidad de la esperable**

#### ¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con:

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

#### ¿Qué son los 6 Pasos para una Atención Paliativa?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la familia y al cuidador principal
6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

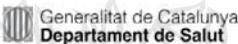
## INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>

(Necesidades Paliativas)

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

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

<sup>1</sup> En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas

  	
<b>4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS</b> – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas	
<b>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)	
<input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)	
<input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico	
<b>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada	
<input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)	
<b>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable	
<input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos	
<input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado	
<input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)	
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)	
<input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)	
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días	
<input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antisifágias), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC	
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,</b>	
<b>ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo	
<input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar	
<input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse	
<input type="checkbox"/> Disfagia progresiva	
<input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria	
<b>ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante	
<input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)	
<b>ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE</b> (sólo requiere la presencia de <b>un criterio</b> )	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante	
<b>DEMENCIA</b> (presencia de <b>dos o más</b> de los siguientes criterios)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)	
<input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral	
<input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)	

Página deliberadamente en blanco



ELSEVIER

## A

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD), 159  
 ATDOM. *Véase* Programa, de atención domiciliaria (ATDOM)  
 Atención de urgencias de alta intensidad, 160

## B

Barthel, 131  
 Burnout, 110

## C

Cátedra ICO/UVIC/CCOMS de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic, 20, 102  
 Cicely Saunders, 1, 7, 37, 40, 51  
 Claudicación familiar, 118  
 Consulta externa hospitalaria, 168  
 Convalecencia, 190  
 Cuadro de cuidados (*Square of Care*), 43, 59

## D

Dependencia, 121  
 Detección del Malestar Emocional (DME), 62, 131  
 Documento de voluntades (o directrices) anticipadas (DVA), 97

## E

EAPC. *Véase* European Association of Palliative Care (EAPC)  
*Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), 52, 60, 131  
 Enfermero/a de enlace comunitario, 202  
 de enlace hospitalario, 202  
 gestor/a de casos, 202  
 Escala de Gijón, 63  
 de Zarit, 63  
 European Association of Palliative Care (EAPC), 2-4

## F

Fragilidad, 76  
 criterios de Fried, 77

## G

Gestión de caso, 19, 35, 152, 177, 186, 187, 190, 195, 199-201, 203, 207  
 Gijón, 131  
 escala de, 63  
*Gold Standards Framework* (GSF), 17, 33, 80, 144. *Véase también* *Prognostic Indicator Guidance* (PIG)

## H

*Hospice*, 1, 17  
 Hospital de día, 159, 169, 190  
 Hospitalización a domicilio, 159, 170, 190

## I

Índice de Barthel, 61, 174  
 de Karnofsky, 61, 108  
 Instrumento NECPAL, 152, 175, 191, 211. *Véase también* NECPAL CCOMS-ICO®

## K

Kubler-Ross, 2

## M

MACA (Modelo de Atención Crónica Avanzada), 131  
 Método SPIKES, 85, 89  
 Modelo de atención de necesidades esenciales (MANE) del Institut Català d'Oncologia, 44, 45, 155

## N

NECPAL CCOMS-ICO®, 4, 17, 80, 130, 133, 138, 144, 149, 164

## O

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), 24  
 Organización Mundial de la Salud (OMS), 3, 4, 195

## P

Paciente crónico complejo, 198  
 PADES. *Véase* Programa, de atención domiciliaria y equipos de soporte  
*Palliative Performance Status* (PPS), 61  
*Palliative Prognostic Score* (PaP Score), 60  
 Parálisis pronóstica, 69, 143  
 PDA. *Véase* Planificación de decisiones anticipadas (PDA)  
 Plan de intervención individual, 144  
 compartido, 134, 135  
 terapéutico, 53, 129, 188, 193  
 Planificación de decisiones anticipadas (PDA), 35, 93, 96-102, 144, 152, 176, 191, 193  
 Primera transición, 17, 33, 80, 131, 143, 182  
*Prognostic Indicator Guidance* (PIG), 17, 33, 80, 137, 144. *Véase también* *Gold Standards Framework*

## Programa

de atención domiciliaria (ATDOM), 57, 169  
 de atención domiciliaria y equipos de soporte (PADES), 168, 169  
 NECPAL. *Véase también* Instrumento NECPAL

Progresión, 73  
 Protección informativa, 89

## R

RADPAC (*RADboud indicators for Palliative Care needs Tool*), 138  
 Reuniones familiares, 90  
 Ruta asistencial, 134, 154, 167, 169, 212

**S**

*Scottish Palliative Care Indicator Tool* (SPCIT), 17, 80, 138, 144

SECPAL. Véase Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Segunda transición, 80

Severidad, 71, 73  
criterios, 72

Síndrome del cuidador, 122

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, 4

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 4, 21, 33, 44

SPCIT. Véase *Scottish Palliative Care Indicator Tool* (SPCIT)

**T**

Toma de decisiones, 84

conjunta (TDC), 105, 106, 108, 109, 111

Trayectorias

de final de vida, 74  
de la enfermedad, 105

**U**

UFISS (Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria), 168

Unidades

de convalecencia, 160

de corta estancia, 170

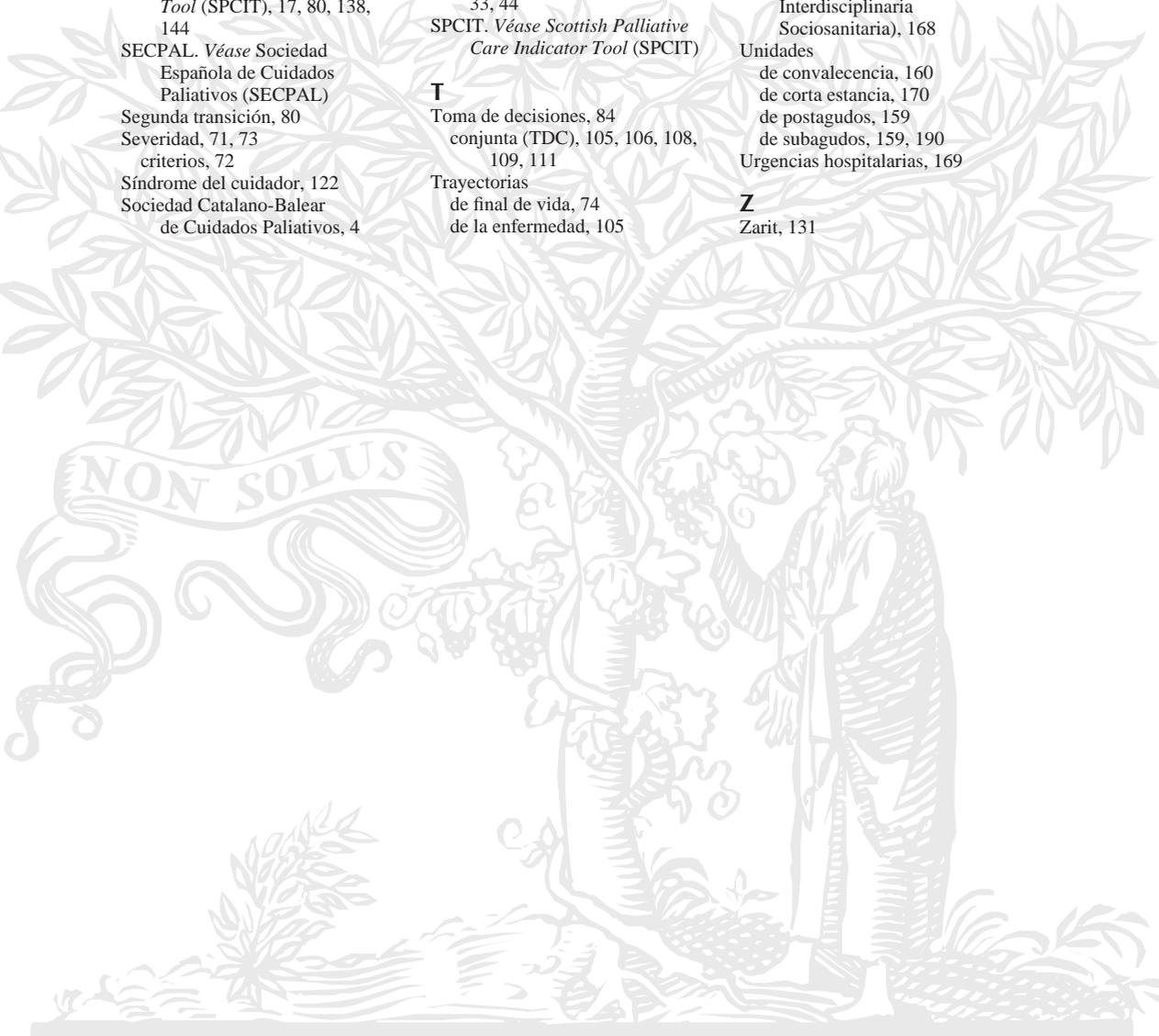
de postagudos, 159

de subagudos, 159, 190

Urgencias hospitalarias, 169

**Z**

Zarit, 131



ELSEVIER