

Osteba

OSASUN
TEKNOLOGIEN
EBALUAZIOA

EVALUACIÓN DE
TECNOLOGÍAS
SANITARIAS



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD

INFORME DE EVALUACIÓN

D-07-01

ATENCIÓN DOMICILIARIA AL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Proyecto de Investigación Comisionada

Diciembre 2006

INFORME DE EVALUACIÓN

D-07-01

ATENCIÓN DOMICILIARIA AL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Proyecto de Investigación Comisionada

Diciembre 2006

Damborenea González, M.D.
Aguirre de la Maza, M.J.
Almaraz Ruiz de Eguilaz, M. J.
Altuna Basurto, E.
Aso Mendialdea, K.
Bañuelos Gordon, A.
Basterretxea Ozámiz, A.
Benito Pascual, J. M.
Fernández Iglesias, A.
Fernández Rodríguez, R.
García Domínguez, M.V.

Garde Orbaiz, C.
González Vega, C.
Mañé Martínez, J.M.
Marijuan Arcocha, L.
Olaizola Bernaola, M.T.
Pijoán Zubizarreta, J.I.
Plaza Zaldegui, J.C.
Salán Puebla, J.M.
Urraca García de Madinabeitia, J.
Vázquez Vizcaino, B.

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2007

Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco /
Damborenea González, M.D. ... [et al.]. – 1ª ed. – Vitoria-Gasteiz : Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu
Nagusia = Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2007
p. ; cm. – (Osteba. Informe de evaluación ; D-07-01)
ISBN 978-84-457-2544-3
1. Enfermos terminales-Cuidados a domicilio-Euskadi. I. Damborenea González, Mª Dolores. II. Euskadi.
Departamento de Sanidad. III. Serie.
616-036.8-083

Financiación: Beca de Investigación Comisionada 2002. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.
Nº Expediente 2002/07.

Este documento debe ser citado como:

Damborenea González M. D. *et cols.* *Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco.* Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2006. Informe nº: Osteba D-07-01.

El contenido de este documento refleja exclusivamente la opinión de las personas investigadoras, y no son necesariamente compartidas en su totalidad por quienes han realizado la revisión, externa o por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Edición: 1.ª abril 2007
Tirada: 300 ejemplares
© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Sanidad
Internet: www.euskadi.net/sanidad/osteba
Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco
Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz
Fotocomposición: Rali, S.A.
Particular de Costa, 8-10, 7.ª - 48010 Bilbao
Impresión: Estudios Gráficos ZURE, S.A.
Carretera Lutxana-Asua, 24-A - Erandio Goikoa (Bizkaia)
ISBN: 978-84-457-2544-3
D.L.: BI-1304-07

Investigador principal

M^a Dolores de Damborenea González

Miembros del equipo de investigación

M^a José Aguirre de la Maza

M^a José Almaraz Ruiz de Eguilaz

Elena Altuna Basurto

Koldo Aso Mendialdea

Ana Bañuelos Gordon

Andima Basterretxea Ozámiz

Juan Manuel Benito Pascual

Alfonso Fernández Iglesias

Ricardo Fernández Rodríguez

M^a Victoria García Domínguez

Carmen Garde Orbaiz

Consuelo González Vega

Juan Manuel Mañé Martínez

Lourdes Marijuan Arcocha

M^a Teresa Olaizola Bernaola

J. Ignacio Pijoán Zubizarreta

Juan Carlos Plaza Zaldegui

José M^a Salán Puebla

Javier Urraca García de Madinabeitia

Begoña Vázquez Vizcaino

Revisión externa

Amaia Hernando Uzkudun

Coordinación del Proyecto en Osteba

Marta López de Argumedo González de Durana

ÍNDICE

RESÚMENES ESTRUCTURADOS	9
1. INTRODUCCIÓN	17
1.1. Historia	19
1.2. Modelos asistenciales	19
2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO (CAPV) .	23
2.1. Generalidades	25
2.2. Fallecimientos por causa tumoral. Lugar del fallecimiento	27
2.3. Situación de la atención domiciliaria a los pacientes terminales en la CAPV. Modelos de atención	28
2.4. Opinión de los profesionales sobre la atención a estos pacientes	29
2.5. Recursos disponibles en la CAPV	31
3. PROPUESTAS ORGANIZATIVAS DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL EN LA CAPV	43
3.1. Introducción	45
3.2. Bizkaia	46
3.3. Gipuzkoa	49
3.4. Álava	52
3.5. Conclusiones	54
4. PROTOCOLO DE CUIDADOS	57
4.1. Presentación	59
4.2. Dolor	60
4.3. Síntomas respiratorios	66
4.4. Síntomas digestivos	70
4.5. Síntomas urinarios	75
4.6. Síntomas neuropsiquiátricos	79
4.7. Manifestaciones sistémicas	91
4.8. Cuidados de la boca	94
4.9. Cuidados de la piel	99
4.10. Agonía	101
4.11. Urgencias en Cuidados Paliativos	106
4.12. Aspectos psicosociales	112
4.13. Anexos	119
4.14. Vademecum	123
5. BIBLIOGRAFÍA	129
ANEXOS	
I. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418	137
II. Encuesta de atención a pacientes terminales	140

RESÚMENES ESTRUCTURADOS

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: ATENCIÓN DOMICILIARIA AL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

Autores: Damborenea González M.D., Vázquez Vizcaino B., Aguirre de la Maza M.J., Almaraz Ruiz de Eguilaz M. J., Altuna Basurto E., Aso Mendialdea K., Bañuelos Gordon A., Basterretxea Ozámiz A., Benito Pascual J. M., Fernández Iglesias A., Fernández Rodríguez R., García Domínguez M. V., Garde Orbaiz C., González Vega C., Mañé Martínez J. M., Marijuan Arcocha L., Olaizola Bernaola M. T., Plaza Zaldegui J.C., Salán Puebla J.M., Urraca García de Madinabeitia J., Pijoán Zubizarreta J.I.

Palabras clave MESH: *cuidados paliativos, protocolo de cuidados*

Fecha: Diciembre 2006

Páginas: 143

Referencias: 67

Lenguaje: Español

INTRODUCCIÓN

Los avances diagnósticos y terapéuticos han hecho posible el aumento de la esperanza de vida en pacientes afectos de enfermedades incurables, pero no se han establecidos mecanismos precisos para la atención a estos pacientes en la fase final de su vida. Todos los derechos y las necesidades de estos pacientes están englobadas en los llamados Cuidados Paliativos y su planificación y puesta en marcha es una necesidad imperativa en nuestra sociedad.

OBJETIVOS

Se analiza la situación de la atención a los pacientes terminales oncológicos en la Comunidad Autónoma Vasca (CAPV), haciendo referencia a los recursos disponibles en Cuidados Paliativos, su distribución y accesibilidad para la población, proponiendo medidas de mejora. Se excluye del estudio a los pacientes no oncológicos por razones logísticas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se analizan todos los fallecimientos ocurridos en las instituciones públicas y privadas de la CAPV en el año 2002 (datos ofrecidos por los propios centros y los Servicios Centrales de Osakidetza-Servicio vasco de salud), determinando los pacientes fallecidos por causa tumoral y cruzando los datos con los proporcionados por el EUSTAT (Instituto Vasco de Estadística) sobre fallecimientos por causa tumoral en la CAPV.

Búsqueda Bibliográfica

Se ha realizado una búsqueda automatizada en las siguientes bases de datos: MEDLINE, COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS, DARE y TRIP DATABASE, utilizando los siguientes términos: *Palliative care, Hospice care, Supportive care, Cancer, Health care, Terminal care*. Se han incluido todos los artículos incluidos en estas bases de datos en Diciembre de 2003.

Encuesta

Se diseñó una encuesta semiestructurada autoadministrada compuesta de 16 preguntas y dirigida a todo el personal del sistema sanitario de la CAPV que está en contacto ó tiene responsabilidades profesionales con enfermos terminales de cáncer, tanto de centro públicos como privados. Los principales aspectos considerados en la encuesta han sido: conocimiento, uso y accesibilidad de los recursos asistenciales disponibles; lugar habitual de fallecimiento de los pacientes terminales; opinión sobre adecuación de dichos lugares; necesidades asistenciales; coordinación entre recursos; carencias más importantes.

Se creó una base de datos informatizada específica utilizando el programa EpiData. Los análisis estadísticos se han realizado utilizando el programa Stata 8 para Windows.

RESULTADOS

Se detecta una heterogeneidad en la distribución de los recursos. La mayoría de los pacientes fallecen en hospitales (60%), aún cuando la mayoría de los profesionales (81%) consideran el domicilio el lugar más apropiado. Las familias en la CAPV están compuestas por pocos miembros (<4) y si añadimos que el 17% de la población es mayor de 65 años, detectamos grandes dificultades para encontrar un cuidador principal responsable dentro de la familia. Los profesionales encuestados, que conocen los recursos disponibles para la atención a estos pacientes, los encuentran escasos y se lamentan también de una falta de formación en Cuidados Paliativos. Finalmente, llama la atención la falta de coordinación entre niveles asistenciales.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Por los datos de la Encuesta se detecta la necesidad de una formación específica en Cuidados Paliativos para casi todos los profesionales. En este sentido el Protocolo de Cuidados que hemos elaborado pensamos que puede contribuir de manera importante a ello. Todo profesional sanitario debe conocer los recursos disponibles en su entorno y la forma de acceder a ellos. Es vital establecer una coordinación entre todos los niveles asistenciales facilitando el acceso a lo que se necesite, en el momento preciso. En este sentido se plasman algunas ideas sobre la coordinación asistencial en cada provincia, en función a sus recursos. Sería conveniente implantar y/o potenciar la figura del Coordinador de Paliativos, así como aumentar el número de camas (Unidades de Paliativos) con una redistribución geográfica de las mismas.

LABURPEN EGITURATUA

Izenburua: EUSKAL AUTONOMIA ERKIDEGOAN FASE TERMINALEKO PAZIENTEAREN-TZAKO ETXEKO ARRETA

Egileak: Damborenea González M.D., Vázquez Vizcaino B., Aguirre de la Maza M.J., Almaraz Ruiz de Eguilaz M. J., Altuna Basurto E., Aso Mendiádea K., Bañuelos Gordon A., Basterretxea Ozámiz A., Benito Pascual J. M., Fernández Iglesias A., Fernández Rodríguez R., García Domínguez M. V., Garde Orbaiz C., González Vega C., Mañé Martínez J. M., Marijuan Arcocha L., Olaizola Bernaola M. T., Plaza Zaldegui J.C., Salán Puebla J.M., Urraca García de Madinabeitia J., Pijoán Zubizarreta J.I.

MESH gako-hitzak: *zainketa aringarriak, zainketen protokoloa*

Data: 2006ko Abendua

Orrialdeak: 143

Erreferentziak: 67

Hizkuntza: Gaztelania

SARRERA

Aurrerapen diagnostiko eta terapeutikoen gaixotasun sendaezinak dituzten pazienteen bizi-itxaropena gehitzea posible egin dute, baina ez dira ezarri euren bizitzaren azken fasean dauden paziente horiek atentitzeko premiazkoak diren mekanismoak. Paziente horien eskubide eta behar guztiak «Zainketa Aringarriak» izenekoan barnean sartuta daude eta euren plangintza eta martxan jartzea gure gizartearen aginduzko behar bat da.

HELBURUAK

Euskal Autonomia Erkidegoan (EAE) onkologiako paziente terminalen atentzioaren egoera aztertzen da, Zainketa Aringarrietan dauden baliabideak, euren banaketa eta biztanleriarentzako eskuragarritasuna aipatuz eta hobekuntza-neurriak proposatuz. Azterlan horretatik onkologiakoak ez diren pazienteak baztertu egiten dira, arrazoi logistikoak argudiatuz.

MATERIALA ETA METODOAK

2002. urtean EAEko instituzio publiko zein pribatuetan gertatutako heriotza guztiak aztertzen dira (zentroek eta Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzuko Zerbitzu Zentralek eskainitako datuak), tumoreak direla-eta hildako pazienteak zehaztuz eta datu horiek EAEn tumoreek eragindako heriotzei dagokienez EUSTATEk (Euskal Estatistika Erakundea) emandako datuekin gurutzatuz.

Bilaketa Bibliografikoa

Honako datu-base hauetan bilaketa automatizatu egin da: MEDLINE, COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS, DARE eta TRIP DATABASE. Bilaketa hori egiteko hitz hauek erabili dira: *Palliative care*, *Hospice care*, *Supportive care*, *Cancer*, *Health care*, *Terminal care*. 2003ko abenduan datu-base horietan sartutako artikulu guztiak barneratu dira.

Inkesta

16 galderek osatutako inkesta erdi-egituratu eta autoadministratu bat diseinatu zen. Inkesta hori, min-bizia duten gaixo terminalekin, zentro publiko zein pribatuetan, harremanetan dauden edo lanbide-erantzukizunak dituzten EAEko sistema sanitarioko langile guztientzat prestatu zen. Hona hemen inkesta egitean kontuan hartu ziren alderdi nagusiak: erabil daitezkeen baliabide asistentzialen ezagutza, erabilera eta eskuragarritasuna; paziente terminalen heriotzaren ohiko lekua; leku horien egokitzapenari buruzko iritzia; behar asistentzialak; Baliabideen arteko koordinazioa; gabezia garrantzitsuenak.

«EpiData» izeneko programa erabiliz datu-base informatizatu berezi bat sortu zen. Analisi estatistikoak Windows-entzako «Stata 8» programa erabiliz egin dira.

EMAITZAK

Baliabideen banaketan heterogeneotasuna detektatzen da. Paziente gehienak (%60) ospitaleetan hiltzen dira, profesional gehienek (%81) bizilekua tokirik egokiena dela uste duten arren. EAEko familiak kide gutxi (<4) osatzen dituzte eta biztanleriaren %17ak 65 urte baino gehiago dituela gehitzen badiogu horri, zailtasun handiak detektatzen ditugu familiaren barruan erantzulea izango den zaintzaile nagusi bat aurkitzeko. Paziente horiek zaintzeko erabil daitezkeen baliabideak ezagutzen dituzten inkestatutako profesionalak baliabide horiek urriak direla uste dute eta Zainketa Aringarrietan prestakuntzarik eza dela eta kexatzen dira. Azkenik, deigarri gertatzen da maila asistentzialen artean dagoen koordinazio-falta.

ONDORIOAK ETA GOMENDIOAK

Inkestaren datuak ikusita, ia profesional guztiek Zainketa Aringarrietan prestakuntza espezifikoa behar dutela detektatzen da. Zentzu horretan, prestatu dugun Zainketen Protokoloak arlo horretan laguntza garrantzitsua eman dezakeela uste dugu. Profesional sanitario orok bere inguruan erabil ditzakeen baliabideak ezagutu behar ditu, baita horietara iristeko modua ere. Ezinbestekoa da maila asistentzial guztien arteko koordinazio bat ezartzea, behar denerako sarbidea, premiazkoa denean, erraztuz. Zentzu horretan, probintzia bakoitzean koordinazio asistentzialari buruzko zenbait ideia irudikatzen dira, euren baliabideen arabera. Komenigarria izango litzateke Zainketen Koordinatzailearen irudia ezartzea edota indartzea, baita ohe-kopurua gehitzea ere (Zainketa Aringarrietako Unitateak), euren birbanaketa geografikoa eginez.

STRUCTURED SUMMARY

Title: HOME HEALTH CARE OF PATIENTS WITH TERMINAL ILLNESSES IN THE BASQUE AUTONOMOUS COMMUNITY

Authors: Damborenea González M.D., Vázquez Vizcaino B., Aguirre de la Maza M.J., Almaraz Ruiz de Eguilaz M. J., Altuna Basurto E., Aso Mendialdea K., Bañuelos Gordon A., Basterretxea Ozámiz A., Benito Pascual J. M., Fernández Iglesias A., Fernández Rodríguez R., García Domínguez M. V., Garde Orbaiz C., González Vega C., Mañé Martínez J. M., Marijuan Arcocha L., Olaizola Bernaola M. T., Plaza Zaldegui J.C., Salán Puebla J.M., Urraca García de Madinabeitia J., Pijoán Zubizarreta J.I.

MESH keywords: *palliative care, care protocol*

Date: December 2006

Pages: 143

References: 67

Language: Spanish

INTRODUCTION

Advances in Diagnostic and therapeutic techniques have brought about an increase in the life expectancy of patients suffering incurable illnesses, but the precise mechanisms required for the care of these patients during the final stages of their life have not been established. All the rights and requirements of these patients are included within the so-called Palliative Care protocols and their planning and initiation is an imperative need in our society.

AIMS

An analysis is made of the situation of the care for oncological terminal patients in the Basque Autonomous Community, making reference to the resources available in Palliative Care, its distribution and accessibility for the population, proposing improvements. The study of non oncological patients is excluded for logistics reasons.

MATERIALS AND METHODS

An analysis is made of deaths occurred in public and private institutions in the Basque Autonomous Community during the year 2002 (data offered by the centres themselves and the Central Services of Osakidetza-Basque Health Service), determining which patients died due to tumours and cross-referencing the data with those provided by EUSTAT (Basque Statistics Institute) on deaths due to tumours in the Basque Autonomous Community.

Bibliographical Search

An automatic search has been made of the following databases: MEDLINE, COCHRANE DATABASE OF SYSTEMATIC REVIEWS, DARE and TRIP DATABASE, using the following terms: *Palliative care, Hospice care, Supportive care, Cancer, Health care, Terminal care*. All the articles included in these databases in December 2003, have been included.

Survey

A semi-structured, self-administered survey was designed, consisting of 16 questions and designed for all health care staff in the Basque Autonomous Community in contact with or having professional responsibilities with terminal cancer patients, both in public and private centres. The main aspects considered in the survey were as follows: Knowledge, use and accessibility of available health care resources; habitual place of death of terminal patients; opinion about the adequacy of such places; care requirements; coordination among resources; major shortcomings.

A specific computerised database was created using the EpiData programme. The statistical analysis was carried out using the Stata 8 programme for Windows.

RESULTS

Heterogeneity was detected in the distribution of resources. Most patients died in hospitals (60%), even when most of the professionals (81%) considered the home to be the most appropriate location. Families in the Basque Autonomous Community comprise few members (<4) and if we consider in addition the fact that 17% of the population is over 65 years of age, we detect major difficulties in finding a main carer within the family. Of the professionals interviewed, those who are familiar with the resources available for attending to these patients are few in number and they also report a lack of training in palliative care. Finally, the lack of coordination between care levels is noticeable.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

As a result of the data gathered in the Survey, the need is detected for specific training in palliative care for almost all professionals. In this sense, the Care Protocol we have drawn up may, we believe, make a major contribution to this. All health care professionals must be aware of the resources available in their environment and the way to gain access to these. It is vital to ensure coordination between all health care levels, facilitating access to available resources, at the precise moment these are required. In this sense, a number of ideas are offered on the coordination of care in each province, in accordance with their resources. It would be advisable to create and/or promote the figure of Palliative Coordinator, as well as to increase the number of beds (Palliative Units) and redistribute these geographically.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. HISTORIA

La filosofía de los cuidados Paliativos nace con el movimiento HOSPICE en 1967 cuando Cecily Saunders inaugura el St. Christopher de Londres. A ella se le atribuye la famosa frase «cuidar cuando ya no se puede curar». En 1977 nace la llamada «Medicina Paliativa» actualmente reconocida por el Colegio de Médicos como especialidad en el Reino Unido desde 1987 y posteriormente en Canadá, Australia y Polonia. El término de «Cuidados Paliativos» sustituyendo a la filosofía *Hospice* se acuña en Canadá en la década de los años setenta en el Hospital Royal Victoria. Este movimiento y/o filosofía se ha extendido por muchos países a lo largo de los últimos 30 años.

A nivel internacional se ha publicado mucha literatura científica y se han puesto en marcha diferentes modelos en cuanto a recursos. Existen experiencias diferentes según países, según el tipo de financiación (privada o pública), según Comunidades Autónomas o en Centros aislados. En diciembre del año 2000 el Consejo Interterritorial aprobó un documento que recoge las bases generales para el desarrollo de los programas y plasma los cuidados paliativos como un derecho del paciente en situación terminal.

A pesar de estos más de 30 años de historia y de todas las publicaciones relacionadas con este campo, el concepto de los «Cuidados Paliativos» así como los recursos a implantar para la atención al paciente en situación terminal, sigue siendo terminología confusa y sometida a debate en el entorno sanitario en cuanto a qué modalidades asistenciales es necesario desarrollar y cómo coordinarlas para que la atención sea integral y continuada. Las dificultades son todavía mayores en las actuaciones o recursos a desarrollar en el ámbito del propio domicilio del paciente.

En cuanto al concepto de «Cuidados Paliativos», y partiendo de la definición de paciente en situación terminal dada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en 1994, se define como «el conjunto de atenciones y cuidados que prestan los profesionales a un paciente en fase avanzada e incurable de su enfermedad y con un pronóstico de vida corto, basándose en:

- Atención individualizada, según las necesidades del paciente y familia.
- Atención continuada e integral, es decir, teniendo en cuenta aspectos físicos y psico-sociales.
- Un concepto de “tratamiento activo”, en el sentido de controlar los síntomas, facilitar la información y comunicación adecuada y trabajando en equipo entre los diferentes profesionales que intervienen».

Si estos cuidados estuvieran bien organizados se evitaría el abandono del paciente, eliminando actitudes como el «no hay nada que hacer» así como la hiperactividad terapéutica (terapias agresivas con finalidad curativa hasta las últimas horas de la vida).

Como reza la recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa «El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte». Con otras palabras, con los avances científicos, sociales y el aumento de la esperanza media de vida hay que tener previsto que, de cara al futuro, los pacientes con cáncer o con otras patologías mortales (SIDA, enfermedades crónicas, degenerativas o suma de varias patologías avanzadas) van a aumentar considerablemente y habrán de ser atendidos como «Cuidados Paliativos» por lo que se deberá tener prevista su correcta atención en el modelo asistencial más apropiado.

1.2. MODELOS ASISTENCIALES

Vamos a definir someramente como están organizados los Cuidados Paliativos en otros países, sin que ello suponga que debamos atenernos a sus modelos, ya que los sistemas sanitarios no son equiparables en la mayoría de los casos, pero para que sirva de recuerdo de la importancia que está adquiriendo la planificación de los Cuidados Paliativos.

En el Reino Unido surge en los años 60, del pasado siglo, el *Movimiento Hospices* (Cicely M. Saunders) para la atención de los pacientes terminales de cáncer. Su estructura y funcionamiento gira en torno al hospital, es decir, la atención al paciente terminal es institucionalizada. A partir de los años 70 se desarrollan los *Equipos de Atención Domiciliaria (Hospice Care Team)*, que son puestos en marcha por asociaciones caritativas e instituciones no públicas que aportan fondos para su mantenimiento. Disponen de médicos y enfermeras para la atención de estos pacientes en su domicilio. Posteriormente se desarrollan los *Centros de Día* (en los hospitales y fuera de ellos). A estos centros acuden los pacientes 1-2 veces por semana para ser valorados, actualizados los tratamientos y recibir cuidados específicos (fisioterapia, terapia ocupacional), así como recibir soporte psicológico y espiritual. Estos centros están concertados por la Sanidad Pública que aporta el 50% del presupuesto de mantenimiento.

A partir de los años 80, en los hospitales del Sistema Nacional de Salud, se crearon los primeros *Equipos de Soporte (Hospital based terminal care)* especializados en el control de síntomas. Estos equipos desarrollan su trabajo como *consultores* de otros servicios hospitalarios, colaborando con los tratamientos y gestionando el destino al alta hospitalaria.

En Canadá, existen tres modelos asistenciales para la atención a los pacientes terminales con los que se pretende que el paciente permanezca en su domicilio cuanto sea posible:

1. Cuando el paciente tiene pocos síntomas y un buen soporte familiar, es atendido por su médico de cabecera que puede solicitar consulta domiciliaria con un especialista (*Equipos Asesores de Cuidados Paliativos*) y cuenta con la ayuda de los equipos de enfermería domiciliarios.
2. Cuando el paciente tiene moderada intensidad de síntomas pero con limitación física y no tiene buen soporte familiar, es ingresado bajo control de su médico de cabecera en un *Hospices* con cuidados de enfermería.
3. Si el paciente presenta síntomas severos, puede ser ingresado bien en una Unidad de Cuidados Paliativos atendido por un equipo multidisciplinar, o en un hospital de terminales. Cuando ingresa en la Unidad de Paliativos, si se estabilizan sus síntomas retorna a casa a cargo de su médico de cabecera y si los síntomas progresan permanece ingresado hasta el fallecimiento o bien es trasladado a un hospital de terminales.

En Estados Unidos, a principios de los años 70 comienza la actividad *Hospices*, en Connecticut con cuidados a domicilio. Su implantación en la sanidad pública (Medicare) fue dificultosa, pero actualmente están bajo la cobertura del Medicare más de 1.300 *Hospices*. Así mismo la sanidad privada también ofrece estos servicios y cada programa está estructurado según criterios propios. A diferencia del Reino Unido, donde los cuidados *Hospices* se basan en el hospital, aquí los cuidados son más de tipo domiciliario, basados principalmente en equipos de enfermería. En EEUU la dificultad de implantación de cualquier sistema de atención a pacientes terminales, es la falta de interés por parte de los profesionales en este tipo de actividad.

En Europa se despierta la atención a finales de los 70 con los trabajos de Ventafrida en Italia sobre el dolor en el cáncer. Con el establecimiento de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos, se potencia el desarrollo de los Cuidados Paliativos, aunque no existe un interés homogéneo por ello. Así en Holanda los Cuidados Paliativos, aunque existentes, están desplazados por una fuerte presión, desde los profesionales a la ciudadanía, a favor de la eutanasia. Alguna casa de Acogida (*Nursing homes*) y algún pequeño *Hospices* es todo lo desarrollado, siendo la situación en Dinamarca similar. En Italia se han desarrollado los Equipos de Atención Domiciliaria con base en los hospitales de la comunidad. En Bélgica y Norte de Europa se están implantando los Equipos Consultores de Cuidados Paliativos en los hospitales de agudos. En Polonia, que es quizá uno de los países europeos que más empuje está dando a los Cuidados Paliativos, a finales de los años 90 disponían de: 20 Equipos de soporte hospitalario, 30 Unidades de hospitalización, 12 Cen-

tros de Día y más de 100 Equipos de Atención Domiciliaria tanto públicos (75%) como privados, dando cobertura al 25% de la población del país.

En España en los años 80 aparecen en Santander y Cataluña las primeras unidades de Cuidados Paliativos y en los años 90 esta actividad se extiende por distintos lugares del territorio nacional. Según se recoge en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, en el año 2001 existían 241 dispositivos asistenciales de Cuidados Paliativos, siendo la mitad de ellos domiciliarios. Pero según se recoge en este documento, la distribución territorial es irregular y la falta de cobertura a toda la población constituye un problema.

De los dispositivos disponibles podemos destacar los que ofrecen sus servicios como consultores en Atención Primaria, ubicados en los Centros de Salud y con su mismo horario, como son en Cataluña los PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte), o los ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria) desarrollados por el INSALUD en Madrid y, los que son institucionales como las *Unidades de Cuidados Paliativos* de las que algunas tienen equipos de atención domiciliaria. La Asociación Española de la lucha Contra el Cáncer (AECC) que tiene recursos propios tanto para la atención domiciliaria como institucional, en algunos sitios tiene concertada la asistencia para los pacientes terminales. Por otra parte están los equipos de *Hospitalización a Domicilio*, más o menos desarrollada en las distintas comunidades y que dentro de su actividad está la de la atención a pacientes terminales. Están ubicadas en hospitales de agudos y tiene el más amplio horario de cobertura fuera de la atención hospitalaria.

Como hemos visto, los programas de atención a los pacientes terminales se están extendiendo en todos los sitios, pero no existe homogeneidad y cada uno «inventa» la atención a estos pacientes. Existen programas hospitalarios con/sin asistencia domiciliaria, con/sin Equipo Consultor, y extrahospitalarios dependientes del hospital y dependientes de Atención Primaria, con/sin Equipo Consultor y con/sin asistencia domiciliaria. Tanto como variedad de modelos asistenciales existe variedad en horario de cobertura (mañana, mañana-tarde, todos los días del año, solo laborables...).

En el Plan Nacional de Cuidados Paliativos se aboga por que los modelos a implantar deben proporcionar calidad, efectividad y eficiencia en el uso de los recursos, así como conseguir la satisfacción del paciente, familia y los profesionales implicados pero no se establece ningún modelo a seguir.

Numerosos estudios publicados comparan la atención domiciliaria con la hospitalaria y con los equipos especializados, encontrando importantes beneficios en cada una de ellas según los autores. Todas las fórmulas son y deben ser aceptadas, siendo lo más importante que el paciente/familia pueda decidir en cada momento cual es la fórmula que mejor se adapta a sus necesidades o apetencias y tenga seguridad de buena asistencia, y que, fundamentalmente, se respete y proteja la dignidad de estas personas.

En lo que respecta a nuestra Comunidad, debemos conocer la demanda real de este tipo de cuidados y coordinar los recursos asistenciales que han de intervenir. A lo largo de este trabajo abordamos estos temas, intentando que las prestaciones, organización y planificación se adapten a las recomendaciones de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa y que recogemos en el Anexo I, ya que consideramos que todo el mundo la debe conocer, asimilar y solicitar su cumplimiento.

En el capítulo siguiente se expone la situación respecto a la atención a los pacientes terminales de cáncer en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

2.1. GENERALIDADES

La Comunidad Autónoma Vasca (CAPV), tiene una población de 2.082.587 habitantes, distribuida en 3 provincias y 250 municipios:

2.1.1. Distribución de la población

- Álava: 286.387 habitantes en 51 Municipios.
- Gipuzkoa: 673.563 habitantes en 88 Municipios.
- Bizkaia: 1.122.637 habitantes en 111 Municipios.



La densidad de población es baja en Álava (94 hab./Km²). El 76% de la población está concentrada en Vitoria-Gasteiz, el 10% en 2 municipios (Llodio y Amurrio) y el 14% restante repartida entre 48 municipios, lo que da una idea de la dispersión existente. Esta dispersión origina que un 11,5% de la población tenga su cobertura asistencial en otras provincias (Bizkaia, La Rioja y Burgos).

En Gipuzkoa la densidad de población es de 340 hab./Km². La mayor parte de población (85%) se encuentra concentrada en 28 municipios y el 15% en los 60 municipios restantes. A pesar de ello, la población se encuentra más repartida dentro de la provincia que lo que ocurre en Álava. El 54% de la población total está en Donostia-San Sebastián y en el entorno próximo (Noreste) entre 11 municipios mayores de 5.000 habitantes. En el Sur de la provincia se concentra el 18% de la población entre los municipios de más de 5000 habitantes y el 11% en el Noroeste, también entre los municipios de más de 5.000 habitantes. Toda la población es atendida sanitariamente dentro de la provincia.

Bizkaia tiene la más alta densidad de población (506 hab./Km²) que está repartida en 111 municipios. El 77% de la población se encuentra en la zona denominada Gran Bilbao (Bilbao, Margen Izquierda y Margen Derecha), mientras que el 7% se halla dispersa en 3 amplias zonas (Encartaciones, Arratia-Nerviñ y Lea-Artibai) y el 16% restante entra las comarcas del Duranguesado, Busturialdea y Uribe. Como en el caso de Álava, una parte de su población (2,5%) es atendida sanitariamente en las otras provincias.

La distribución de la población en las tres provincias es desigual, como también es desigual la distribución de los recursos sanitarios. Mientras que en Álava todos los recursos están concentrados en la capital, en Gipuzkoa están distribuidos en función de la concentración de población y en Bizkaia se da una situación mixta.

PROVINCIA	HABITANTES	ATENCIÓN SANITARIA			
		Bizkaia	Álava	Gipuzkoa	Fuera de la CAPV
BIZKAIA	1.122.637	1.094.931 (97,5%)	1.179 (0,1%)	26.527 (2,4%)	—
GIPUZKOA	673.563	—	—	673.563 (100%)	—
ÁLAVA	286.387	29.267 (10,2%)	253.334 (88,5%)	—	3.786 (1,3%)
TOTAL CAPV	2.082.587 (100%)	1.124.198 (54%)	254.513 (12,2%)	700.090 (33,6%)	3.786 (0,2%)

2.1.2. Edad y sexo de la población

Los niños y jóvenes suponen el 42% de la población (<15 años 12,6% y de 15 a 34 años el 29,7%); los adultos (35 a 64 años) el 41% y el 17% de la población es mayor de 65 años.

Según el sexo: el 49% son varones y el 51% mujeres, manteniéndose la proporción en los tres Territorios Históricos.

En la Comunidad Europea, en los últimos 30 años, la población mayor de 65 años ha aumentado en un 50%. En Euskadi se calcula que en los próximos 15 años, la población mayor de 65 años superará el 22%. Si a esto añadimos que vivimos en el país con mayor esperanza de vida de la Comunidad Europea (82 años de media) y que el mayor deterioro de la salud se concentra en los últimos ocho años de vida, en unos pocos años tendremos un importante porcentaje de población mayor y enferma.

	Nº habitantes	% sobre total	< 65 años	65-75 años	> 75 años
MUJERES	1.064.704	51%	857.367	114.141	93.196
VARONES	1.017.883	49%	871.656	96.744	49.483
TOTAL	2.082.587	100%	1.729.023 (83%)	210.885 (17%)	142.479

2.1.3. Composición de las familias

Según podemos observar en la imagen siguiente, obtenida del Instituto Vasco de Estadística, la composición media de las familias en la CAPV es de pocos miembros, estando compuesta en la mayoría del territorio por tres o menos componentes.

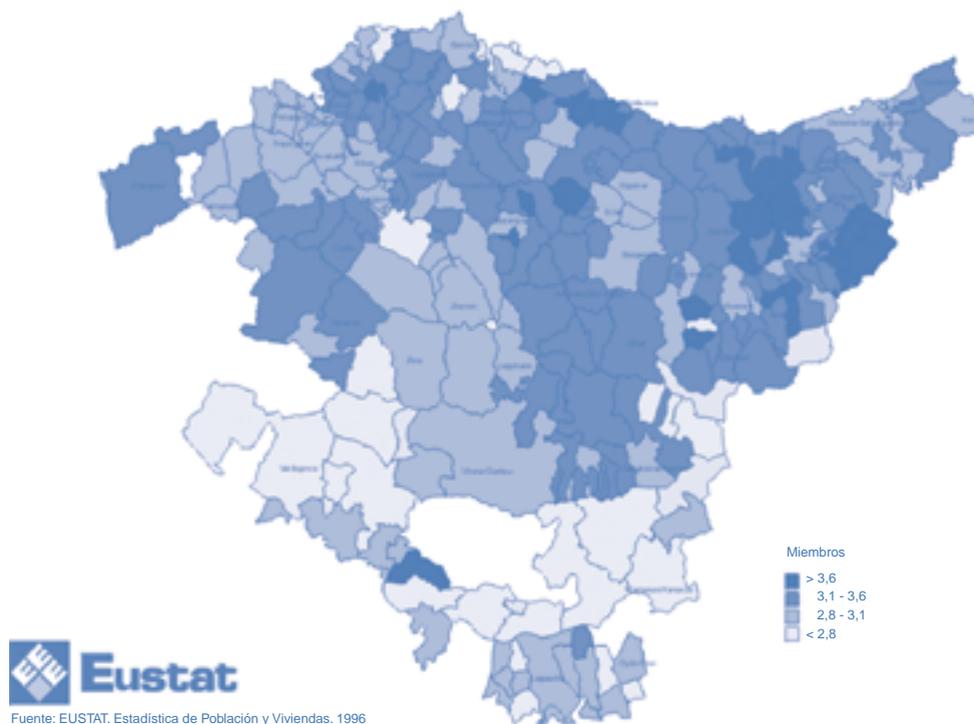
Esta composición familiar unida a una población cada vez más envejecida, han de poner alerta a la hora de planificar la asistencia sanitaria ya que progresivamente van aumentando el número de familias de menos de tres miembros y edad avanzada, lo que se traduce en un incremento de la demanda de asistencia sanitaria y una disminución importante de cuidadores lo que dificulta la atención domiciliaria a estos pacientes.

La actual cobertura de los Servicios Sociales Domiciliarios es muy baja, por lo que será necesario, en el futuro inmediato, *potenciar los servicios sociales y fomentar el voluntariado* si queremos que tanto los pacientes terminales como los geriátricos y crónicos puedan permanecer en su domicilio. Así mismo es primordial promocionar la *incentivación familiar*, facilitando:

- «Vacaciones» del cuidador (con ingresos del paciente temporalmente).
- «Baja laboral» (pagada como en el caso de la baja maternal, o con permisos sin sueldo, con reserva de plaza de hasta tres meses, como en la legislación francesa).

Sin estas ayudas será difícil en pocos años el poder atender a cualquier tipo de paciente en su domicilio, lo que obligará a aumentar las camas institucionales, desde residencias asistidas a hospitales, con el gasto sanitario que ello implicará.

Tamaño medio de las familias



2.2. FALLECIMIENTOS POR CAUSA TUMORAL. LUGAR DEL FALLECIMIENTO

En la CAPV, en el año 2002, se produjeron 18.037 muertes de las que el 29,6% (5.341) fueron debidas a distintos tipos de cáncer. El porcentaje total de pacientes fallecidos por cáncer es más elevado que en EEUU (22,8%) o la media europea (22,5%) y, como en el resto del mundo desarrollado, es la segunda causa de muerte manteniéndose en primer lugar las enfermedades cardiovasculares.

Ahora bien, ¿dónde fallecen estos pacientes? Para determinarlo se han analizado todas las defunciones producidas en las instituciones tanto públicas como privadas determinando, de entre ellas, los fallecidos por causa tumoral. Para ello se han valorado los cuatro primeros diagnósticos reseñados en el informe de alta por defunción y en caso de duda se ha recurrido a la historia clínica. Del estudio realizado se han obtenido los siguientes resultados:

FALLECIDOS POR CAUSA TUMORAL EN LA CAPV	
LUGAR DE FALLECIMIENTO	NÚMERO
HOSPITALES PÚBLICOS DE BIZKAIA	1.717
HOSPITALES PÚBLICOS DE ÁLAVA	446
HOSPITALES PÚBLICOS DE GIPUZKOA	543
CENTROS PRIVADOS DE LA CAPV (Hospitales y Clínicas)	496
TOTAL	3.202

Estos 3.202 fallecidos suponen el 60% de todos los fallecidos en la Comunidad por causa tumoral. Es decir, el 60% de los pacientes terminales de cáncer mueren en un hospital/clínica y por tanto, el 40% lo hacen en su domicilio.

Este porcentaje de fallecimientos domiciliarios no difiere mucho de los publicadas en EEUU (34% en casa) o en Italia (entre el 30 y 40% en la región de Liguria y del 40% en la Toscana fallecen en el domicilio, aunque en esta última región se llega hasta un 70% de muertes en casa), no habiendo encontrado otros datos en la bibliografía registrada.

En estas publicaciones, y probablemente en nuestro caso, hay una tendencia mayor a morir en casa en las áreas rurales y semi-rurales y cada vez menor en las áreas urbanas, considerando algunos autores que esto último ocurre por una inadecuada admisión de pacientes terminales en los hospitales, que a su vez puede deberse a una falta de recursos que permita que los fallecimientos se produzcan en el domicilio.

Tengamos en cuenta que el concepto de hospital hoy es el de un centro diagnóstico-terapéutico donde la finalidad es incorporar al paciente lo más rápidamente posible a su medio y que no debemos caer en lo que en su inicio fueron los hospitales: centros donde el paciente permanecía hasta la muerte.

2.3. SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA A LOS PACIENTES TERMINALES EN LA CAPV. MODELOS DE ATENCIÓN

En la Comunidad Autónoma Vasca existen:

- *Unidades de Cuidados Paliativos* en:
 - Centros propios: Hospitales de Górliz y Santa Marina en Bizkaia y Hospital de Leza en Álava.
 - Centros concertados: Fundación Matía en Donostia-San Sebastián y Clínica Álava en Vitoria-Gasteiz.
 - Centros benéficos: Hospitales de San Juan de Dios y centros de la Sociedad Española de Lucha contra el Cáncer, en las tres provincias.
- *Equipos Coordinadores Consultores* de Cuidados Paliativos en:
 - Gipuzkoa.
 - Álava.
 - No en Bizkaia.

Estos recursos descritos, salvo un programa de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), no tienen asistencia domiciliaria.

La asistencia que se presta en el domicilio, denominada *Atención Domiciliaria*, en los tres territorios se basa en:

- *Atención Primaria*: Los médicos de cabecera y enfermería desarrollan su actividad a través de las visitas y programas de atención domiciliaria de este nivel asistencial. La atención al paciente terminal forma parte de la oferta preferente y los contratos programas de los equipos de Atención Primaria, aunque aún no está desarrollada.
- *Hospitalización a Domicilio*: Continúa el desarrollo de la atención domiciliaria a pacientes terminales por parte de los Servicios de Hospitalización a Domicilio. Estos servicios están formados por personal médico y de enfermería y se desplazan desde el hospital al domicilio para atender a varios tipos de pacientes que precisan cuidados y/o actuaciones terapéuticas complejas o específicas. Un porcentaje elevado de los pacientes que atiende la Hospitalización a Domicilio son de cuidados paliativos: enfermos oncológicos en situación terminal, crónicos, pluripatológicos y SIDA. El poder contar con un equipo de cuidados de este tipo, permite que más de 400 pacientes al año puedan morir en su casa en lugar de hacerlo en un centro hospitalario.

La *Atención Domiciliar especializada* no abarca a toda la población y no debemos olvidar que el punto cuatro de los principios Generales del Plan Nacional de Cuidados Paliativos dice que hay que «orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento».

Para el desarrollo de estos cuidados en el domicilio y en la Comunidad, como hemos dicho al principio del trabajo, es necesario establecer un lenguaje común para definir las actuaciones y tipos de cuidados que necesitan los pacientes en situación terminal, conocer la demanda real de este tipo de cuidados y coordinar los recursos asistenciales que intervienen.

2.4. OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES SOBRE LA ATENCIÓN A ESTOS PACIENTES

Es de gran importancia conocer la opinión de los que tratan a los pacientes oncológicos terminales, ya que de su opinión podemos extraer la situación real y las necesidades detectadas para una correcta atención a estos pacientes.

Para conocer esta opinión, se elaboró una encuesta (Anexo II) que se remitió a los profesionales sanitarios que atienden pacientes terminales, seleccionando para ello los centros de Atención Primaria de ámbito rural, semi-rural y urbano más representativos a juicio de los Directores de Comarca de cada provincia y los servicios hospitalarios que atienden habitualmente pacientes terminales en todos los hospitales de la Comunidad Autónoma. Así mismo se remitió la encuesta a Residencias Asistidas (con servicio médico propio o concertado)

Se seleccionaron en total 48 Centros de Atención Primaria (6 en Álava, 19 en Gipuzkoa y 23 en Bizkaia) lo que representa el 19% de todos los centros de Atención Primaria de la CAPV. A estos centros se remitió la encuesta a los médicos y al personal de enfermería seleccionado, igual que a las 59 Residencias Asistidas (públicas y privadas). En cuanto a los hospitales, se envió la encuesta a los médicos de los Servicios de Urgencias, Medicina Interna, Cirugía General, Oncología, ORL, CMF, Urología, Hematología Clínica y Ginecología de todos los hospitales públicos y privados de la Comunidad.

En total se enviaron 1.300 encuestas, distribuidas de la siguiente manera: 1.070 a los hospitales, 181 a los Centros de Atención Primaria y 59 a las residencias Asistidas/Clinicas Privadas, habiéndose recibido 304 respuestas a pesar de haber insistido para lograr una mayor colaboración ¿Puede ser un indicativo de la falta de concienciación con este problema? A pesar de ello de las respuestas obtenidas se pueden sacar importantes conclusiones.

2.4.1. Resultados de la encuesta

De las 304 respuestas recibidas, 238 corresponden a médicos, 64 a personal de enfermería y dos a otros profesionales (psicólogo clínico y auxiliar de clínica). En cuanto al lugar en que desarrollan su actividad, el 60% lo hacen en hospitales (48% del total en hospital de agudos, 3% en Unidad Cuidados Paliativos y 9% en Hospitalización a Domicilio), el 32% en Atención Primaria y el 8% en Centros privados. De los que trabajan en Atención Primaria, el 78% lo hacen en un entorno urbano o más urbano que rural y el 22% en un entorno rural o más rural que urbano.

En cuanto al número de pacientes terminales de cáncer que atienden por año, la *mediana* es de 10.

Desglosando el resto de las preguntas, tenemos:

1. Grado de conocimiento de los encuestados sobre los recursos existentes (respuesta múltiple):

- Unidad Cuidados Paliativos 84%
- Programas de Atención Primaria 37%
- Hospitalización a Domicilio 87%

- Equipos Coordinadores-Consultores 19%
 - Residencias Asistidas 43%
 - Otros recursos (AECC) 5%
2. Utilización de los recursos (como primer o segundo recurso en prioridad):
- Hospitales de agudos 42%
 - Unidad C. Paliativos pública 68%
 - Unidad C. Paliativos privada 2%
 - Hospitales comarcales 15%
 - Hospitalización a Domicilio pública 60% (Respuesta múltiple)
 - Hospitalización a Domicilio privada 1%
 - Atención Primaria 55%
 - Centro privado 5%
 - Residencia Asistida pública 24%
 - Residencia Asistida privada 5%
3. Accesibilidad a los recursos públicos (fácil-muy fácil):
- Unidad Cuidados Paliativos 38%
 - Atención Primaria 38%
 - E. Coordinador-Consultor 14% (Respuesta múltiple)
 - Hospitalización a Domicilio 45%
 - Residencias Asistidas 7%
4. Lugar más utilizado para el fallecimiento de sus pacientes (sobre 100%):
- En Hospitales de agudos 34%
 - En Unidad Cuidados Paliativos 8%
 - En Hospitalización a Domicilio 13%
 - En domicilio con M. de Familia 28%
 - En Hospital Comarcal 9%
 - En Centro privado 2%
 - En otros centros 6%
5. Lugar considerado más adecuado para el fallecimiento (sobre 100%):
- Domicilio 81%
 - Unidad Cuidados Paliativos 13%
 - Hospitales de Agudos 1%
 - Libre elección paciente/familia 5%
6. Recursos que se deben potenciar de forma prioritaria (sobre 100%):
- Camas en hospitales 4%
 - Unidad Cuidados Paliativos 31%
 - Hospitalización a Domicilio 31%
 - Programas de A. Primaria 34%
7. Coordinación entre niveles asistenciales:
- En general, entre no hay relación y poca relación están todos los niveles entre sí.
8. ¿Existen recursos suficientes?:
- No 98%

9. En su actividad asistencial ¿Qué es lo que más le falta? (respuesta múltiple):

- | | |
|--|-----|
| • Tiempo | 45% |
| • Medios materiales | 13% |
| • Conocimientos | 20% |
| • Ayudas sociales | 47% |
| • Relaciones fluidas con otros niveles asistenciales | 61% |

En el apartado de comentarios y sugerencias se insiste en la coordinación entre niveles, el conocimiento y accesibilidad a los recursos y establecer criterios de derivación, pero sobre todo el establecer Programas y Protocolos de actuación y poder realizar reuniones periódicas entre niveles asistenciales.

- Aunque se considera el domicilio como el lugar más adecuado para el fallecimiento, éste se produce prioritariamente en instituciones cerradas.
- Llama la atención el que no haya un conocimiento unánime de los recursos, y que entre quienes los conocen no les parezca fácil la forma de acceder a ellos.
- Es alarmante la no relación entre niveles asistenciales.

2.5. RECURSOS DISPONIBLES EN LA CAPV

2.5.1. Bizkaia



2.5.1.1. Recursos generales

- *Hospitales de agudos*

— HOSPITAL DE CRUCES:

- Situado en Baracaldo.
- Su área asistencial cubre las zonas de Encartaciones, Margen Izquierda y Uribe (369.989 habitantes en 43 municipios: Abanto, Alonsótegui, Arrieta, Artzentales, Bakio, Balmaseda, Barrika, Berango, Carranza, Ciérvana, Derio, Erandio, Fruiz, Galdames, Gámiz-Fica, Gatika, Getxo, Gordexola, Górliz, Güeñes, Lanestosa, Larrabezúa, Laukiz, Leioa, Lemoiz, Lezama, Loiu, Maruri-Jatabe, Meñaka, Munguía, Muskiz, Ortuella, Plentzia, Portugaleta, Santurce, Sondica, Sopelana, Sopena, Trapagan, Trucíos, Urdúliz, Zalla y Zamudio).

- Tiene todas las especialidades médicas y quirúrgicas, así como Hospitales de Día.
- Es de referencia para toda la provincia.

— HOSPITAL DE BASURTO:

- Situado en Bilbao.
- Da cobertura asistencial al municipio de Bilbao con 349.972 habitantes.
- Tiene todas las especialidades médicas y quirúrgicas.

Los hospitales de Cruces y Basurto cuentan con *Unidad del Dolor* que atiende además de a los pacientes hospitalizados a otros procedentes de Atención Primaria, en régimen de Consultas Externas.

— HOSPITAL DE GALDAKAO:

- Situado en Usánsolo (Galdakao).
- Da cobertura a la zona de la Comarca Interior (con 248.719 habitantes en 61 municipios: Abadiño, Ajángiz, Amorebieta-Etxano, Amoroto, Arakaldo, Arantzazu, Areatza/Arratia, Arrankudiaga, Arratzu, Arrigorriaga, Artea, Atxondo, Aulesti, Basauri, Bedia, Bermeo, Berriatúa, Berriz, Busturia, Dima, Durango, Ea, Elantxobe, Elorrio, Ereño, Errigoiti, Etxebarri, Etxebarria, Forua, Galdakao, Garay, Gauteguiz-Arteaga, Gernika-Lumo, Gizaburuaga, Ibarrangelu, Igorre, Ispaster, Iurreta, Izurtza, Kortézubi, Lekeitio, Lemoa, Mallabia, Mañaria, Markina-Xemein, Mendata, Mendexa, Morgia, Mundaka, Munitibar-Arbaztegi, Murueta, Muxika, Nabarniz, Orduña, Orozko, Sukarrieta, Ugao-Miraballes, Zaldívar, Zarátamo, Zeánuri y Zeberio).
- No dispone de oncología.

Los municipios de Otxandio y Ubide (1.179 habitantes) tienen su atención sanitaria en Álava (Hospital Txagorritxu) y los de Ermua y Ondárroa (26.257 habitantes) son atendidos en Gipuzkoa (Hospital Mendaro).

- *Hospitales comarcales*

— HOSPITAL SAN ELOY:

- Cubre los municipios de Baracaldo y Sestao (126.251 habitantes).
- No tiene servicios de hematología clínica ni oncología.

- *Asistencia primaria*

166 centros distribuidos en:

- 17 Ambulatorios.
- 36 Consultorios.
- 113 Centros de Salud.

Prácticamente todos los municipios cuentan al menos con un centro asistencial en su área o en su proximidad.

Los centros asistenciales de Atención Primaria atienden pacientes terminales, aunque no tienen, salvo excepciones, programas específicos de atención a pacientes terminales.

2.5.1.2. Recursos específicos

- *Institucionales públicos*

Atienden pacientes que por su complejidad, problemas sociales o familiares o ausencia de otros recursos específicos no pueden ser atendidos adecuadamente en sus domicilios.

Se accede a ellos mediante consulta telefónica/Fax desde los Servicios Asistenciales y Sociales de los Hospitales y Equipos de Atención Primaria (E.A.P.) de la Red de Osakidetza. Los disponibles en Bizkaia son:

— HOSPITAL DE GÓRLIZ - UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS:

- Situado en el municipio de Górliz y se puede llegar a través de los transportes públicos.
- Dispone de ocho camas, dentro de una Unidad de hospitalización de 22 camas, atendidas por dos médicos, 10 enfermeras, 10 auxiliares de clínica y un asistente social compartido con el resto del hospital.
- Su ubicación geográfica le hace incómodo para los familiares y/o acompañantes. El desplazamiento medio, desde una acceso cercano de metro + autobús al hospital, es de 1,5 horas en cada recorrido.

— HOSPITAL DE SANTA MARINA - UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS:

- Situado en el monte Artxanda (Bilbao).
- Hay una línea de autobuses municipales, que desde Bilbao, llega hasta la puerta del hospital.
- Dispone de 20-25 camas atendidas por dos médicos, nueve enfermeras, 10 auxiliares de clínica y un psicólogo clínico.
- Desde Bilbao el desplazamiento medio en autobús es de 20 minutos, existiendo autobuses cada hora.

— RESIDENCIAS ASISTIDAS:

- Existen en Bizkaia 17 de titularidad pública distribuidas por toda la provincia, atendiendo alguna de ellas a pacientes terminales.
- El acceso es a través del Departamento de Bienestar Social de la Diputación Foral de Bizkaia.

• *Institucionales privados*

— HOSPITAL DE LA CRUZ ROJA - UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS:

- Situado en el centro de Bilbao.
- Dispone de ocho camas, que pueden ser ampliadas en casos puntuales, atendidas por un médico y dos enfermeras.
- Colaboran parcialmente otros cuatro médicos y cuentan con ayuda de voluntariado.
- Atiende pacientes terminales residentes en Bilbao, ya que la financiación es a través del Departamento de Bienestar Social del Ayuntamiento de Bilbao.
- Tiene acceso de metro a la puerta del hospital.

— HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS - UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS:

- Ubicado en Santurtzi.
- Dispone de 19 camas atendidas por un médico, seis enfermeras, nueve auxiliares de clínica, un psicólogo, un asistente social y una fisioterapeuta.
- Se accede de forma privada, a través de Seguros Concertados o de un Comité de Valoración de Hojas de Consulta (Médico y A. Social), ya que los recursos parten de una Fundación.
- Atiende preferentemente pacientes residentes en Ezkerraldea.
- Desde Bilbao y otros municipios de la Margen Izquierda se puede ir en autobús.

• *Domiciliarios públicos*

— SERVICIOS DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO (HaD):

- Atienden en su domicilio, dentro de su área de cobertura, a pacientes terminales, procedentes de cualquier Servicio hospitalario y en ocasiones de Atención Primaria, que por su complejidad o intensidad de cuidados no puedan ser asumidos por los E.A.P.

- Los Cuidados Paliativos son una parte de su actividad, pero atienden también a otro tipo de enfermos.
 - Mientras los pacientes están bajo su control, la medicación y material sanitario que precisen es suministrada por el hospital.
 - Figuran en el Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España, del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
- HaD DEL HOSPITAL DE CRUCES:
- Está formado por seis médicos y 13 enfermeros. Atiende a pacientes en 13 municipios (Abanto, Baracaldo, Berango, Ciérvana, Erandio, Getxo, Leioa, Muskiz, Ortuella, Portugalete, Santurce, Sestao y Trapagaran) con 401.003 habitantes
 - Su horario de atención es de 8 a 21 horas los días laborables y de 8 a 15 horas los sábados, domingos y festivos. Las incidencias nocturnas son atendidas telefónicamente por el servicio de Urgencias del hospital de Cruces.
- HaD DEL HOSPITAL DE BASURTO:
- Está formado por cinco médicos y siete enfermeros. Atiende a los pacientes residentes en el área de Bilbao (349.972 habitantes).
 - Su horario de atención es de 8 a 21 horas todos los días del año y durante las noches atiende telefónicamente el servicio de Urgencias del hospital.
- HaD DEL HOSPITAL DE GALDAKAO:
- Está formado por tres médicos y cinco enfermeros. Atiende a los pacientes residentes 16 municipios (Abadiño, Amorebieta, Arrankudiaga, Arrigorriaga, Basauri, Bedia, Durango, Etxebarri, Galdakao, Igorre, Iurreta, Larrabetzu, Lemoa, Matiena, Miravalles y Zarátamo) con 159.822 habitantes.
 - Su horario de atención médica es de 8 a 21 horas los días laborables, y de enfermería de 8 a 21 todos los días del año. Por la noche, consulta telefónica con el servicio de Urgencias del hospital.
- EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA:
- En mayor o menor grado todos atienden pacientes terminales en su domicilio, pero sólo hay un Centro de Salud (Galdakao) con un programa de Cuidados Paliativos y otro (Kuetto-Sestao) con una Consulta de Atención al Duelo. En ambos casos atienden a los pacientes/familiares de su área de cobertura.
- *Domiciliarios privados*
 - ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER:
 - Tiene su sede en Bilbao y presta atención domiciliaria, a pacientes complejos o con problemas sociales en toda Bizkaia tras solicitud familiar o médica.
 - Cuenta con un médico, una enfermera, un psicólogo, un asistente social a tiempo parcial y colaboración de voluntariado.
 - Está en vías de desaparecer.
 - UMADE - UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO:
 - Dispone de tres médicos y cuatro enfermeros.
 - Atienden a pacientes terminales residentes en Bilbao y Getxo a petición de médicos privados y Clínicas con Seguro Concertado con Entidades Privadas.

2.5.2. Gipuzkoa



2.5.2.1. Recursos generales

- *Hospitales de agudos*

- HOSPITAL DONOSTIA:

- Ubicado en Donostia-San Sebastián.
- Su área de cobertura abarca 49 municipios (Abalzisketa, Aduna, Aia, Aizarnazabal, Albiztur, Alegia, Alkiza, Alzaga, Altzo, Amezketta, Andoain, Anoeta, Asteasu, Astigarraga, Baliarrain, Biezma, Belauntza, Berástegi, Berrobi, Bidegoyan, Donostia-San Sebastián, Elduain, Errentería, Gaztelu, Getaria, Hernani, Hernialde, Ibarra, Ikaztegieta, Irura, Larraul, Lasarte-Oria, Leaburu, Legorreta, Lezo, Lizartza, Oiarzun, Orendain, Oresa, Orio, Pasaia, Tolosa, Urnieta, Usúrbil, Villabona, Zarautz, Zestoa, Zizurkil y Zumaia) con 397.681 habitantes.
- Procede de la fusión de tres centros (Hospital Aránzazu, Hospital Gipuzkoa y Hospital Amara).
- En el edificio Amara cuenta con camas de larga-media estancia.
- Tiene todas las especialidades, Unidad del Dolor y Hospital de Día y es hospital de referencia para toda la provincia.

- *Hospitales comarcales*

- HOSPITAL ALTO DEBA:

- Ubicado en Mondragón.
- Su área de cobertura abarca nueve municipios (Antzuola, Aretxabaleta, Arrasate-Mondragón, Bergara, Elgeta, Eskoriatza, Leintz-Gatzaga, Oñati y Soralue-Placencia de las Armas) y 66.175 habitantes.

- HOSPITAL DEL BIDASOA:

- Ubicado en Irún.
- Su área de cobertura abarca dos municipios (Hondarribia e Irún) y 71.645 habitantes.

- HOSPITAL DE MENDARO:

- Ubicado en Mendaro.
- Su área de cobertura abarca cinco municipios (Deba, Eibar, Elgoibar, Mendaro y Mutriku) con 50.063 habitantes. Atiende también a dos municipios de Bizkaia (Ermua y Ondárroa) con 26.257 habitantes.

— HOSPITAL DE ZUMÁRRAGA:

- Ubicado en Zumárraga.
- Su área de cobertura abarca 23 municipios (Arama, Ataun, Azkoitia, Azpeitia, Beasain, Errezkil, Ezkio-Itsaso, Gabiria, Gaintza, Idiazábal, Itsasondo, Lazakao, Legazpi, Mutiloa, Olaberría, Ordizia, Ormaiztegi, Segura, Urretxu, Zaldibia, Zegama, Zerain y Zumárraga) y 87.999 habitantes.

Estos hospitales comarcales carecen de servicios de oncología, hematología clínica y clínica del dolor.

• *Centros concertados*

— CLÍNICA QUIRÓN:

- Ubicado en Donostia-San Sebastián.
- Atiende cualquier patología.

— POLICLÍNICA DE GIPUZKOA:

- Ubicada en Donostia-San Sebastián.
- Atiende todo tipo de patologías.

— CLÍNICA NTA. SRA. DE LA ASUNCIÓN:

- Ubicada en Tolosa.
- Funciona como cualquier hospital comarcal de Osakidetza.
- Se accede a través del servicio de Urgencias mediante Hoja de Consulta.

— CENTRO SANITARIO VIRGEN DEL PILAR:

- Atiende a pacientes geriátricos y con enfermedades avanzadas.

• *Atención primaria*

84 Centros repartidos en:

- 9 Ambulatorios.
- 16 Consultorios.
- 59 Centros de Salud.

En Gipuzkoa-Oeste están ubicados 50 centros y en Gipuzkoa-Este 34.

2.5.2.2. Recursos específicos

• *Institucionales públicos*

— HOSPITAL DONOSTIA - EQUIPO CONSULTOR DE CUIDADOS PALIATIVOS (ECCP):

- Está formado por dos médicos y una enfermera.
- Atiende a enfermos ingresados en cualquier servicio del hospital y dispone de Consulta Externa para enfermos no ingresados. Así mismo coordina la ubicación al alta hospitalaria del paciente.
- Ubicado en el edificio Amara, su horario de cobertura es de 8 a 15 horas de lunes a viernes.
- Se accede desde cualquier servicio del hospital (planta o consulta) mediante Hoja de Consulta; desde Atención Primaria mediante Consulta telefónica y desde cualquier otro centro (aunque no pertenezca a la red de Osakidetza) mediante Hoja de Consulta o llamada telefónica.

— RESIDENCIAS ASISTIDAS:

- Gipuzkoa dispone de 23 Residencias Asistidas de titularidad pública distribuidas por toda la provincia atendiendo alguna de ellas a pacientes terminales.
- El acceso es a través de los Servicios Sociales de la Diputación.

• *Institucionales privados*

— UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS - FUNDACIÓN MATÍA:

- Dispone de 14 camas que están atendidas por un médico, cuatro enfermeras, cuatro auxiliares de clínica y un psicólogo.
- Atiende a pacientes en situación terminal, con un pronóstico de vida inferior a tres meses y/o con problemas sociales, procedentes de toda la provincia.
- Se puede acceder desde los ECCP, desde los servicios hospitalarios, desde el Equipo domiciliario de la AECC y desde los Equipos de Atención Primaria.

— INSTITUTO ONCOLÓGICO:

- Ubicado en Donostia-San Sebastián.
- Puede acudir cualquier paciente con patología oncológica derivado por un especialista del Sistema Público de Salud mediante autorización de la Inspección de Osakidetza.

— HOSPITAL SOCIO-SANITARIO DE LA CRUZ ROJA.

— HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS.

• *Domiciliarios públicos*

— HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO - HOSPITAL DONOSTIA:

- Está formado por cinco médicos y seis enfermeras.
- Atiende en su domicilio, dentro de su área de cobertura (Donostia-San Sebastián, Pasaia, Rentería, Lezo, Oiartzun, Astigarraga, Hernani y Lasarte, con 286.809 habitantes), a pacientes terminales de alta complejidad.
- Se accede mediante hoja de consulta desde cualquier Servicio hospitalario o el ECCP y desde Atención Primaria mediante consulta telefónica.
- El horario de asistencia es de 8 a 21 horas todos los días del año.
- En horario nocturno, atiende telefónicamente el servicio de Urgencias del hospital.

• *Domiciliarios privados*

— GUNA-APOYO DOMICILIARIO. CENTRO SANITARIO VIRGEN DEL PILAR:

- Cuenta con cuatro médicos, tres enfermeras, cuatro auxiliares de clínica y un psicólogo clínico. Atiende a pacientes en Consulta Externa y en domicilio. Las Consultas están ubicadas en la Clínica del Pilar y Clínica San Ignacio en San Sebastián, en Tolosa y en Ordizia.
- El horario de cobertura es de lunes a viernes de 9 a 12 horas y los martes y viernes se amplía de 16 a 19 horas
- La *atención domiciliaria* abarca la zona comprendida entre Donostia-San Sebastián e Irún por la costa y el interior hasta Ordizia.
- El horario de visitas es de lunes a viernes de 9 a 19 horas y existe cobertura telefónica las 24 horas del día.

- La atención urgente (24 horas) sólo se realiza en Donostia-San Sebastián.
 - Se accede desde seguros privados, de forma particular o a través de un médico privado y desde la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- EQUIPO DOMICILIARIO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER (AECC):
- Ubicado en el hospital Donostia-San Sebastián, la atención domiciliaria abarca el área comprendida entre Irún y Zarauz por la costa y hasta Tolosa por el interior (50% de la población).
 - Se puede acceder desde los ECCP y directamente mediante llamada telefónica.
- UNIDAD DE PSICO-ONCOLOGÍA DE LA AECC:
- Ubicado en el hospital Donostia, está compuesto por tres psicólogos clínicos que atienden a pacientes con cáncer en cualquier etapa de su evolución a demanda de cualquier servicio del hospital o extrahospitalario. Se accede mediante Hoja de Consulta o aviso telefónico.
 - Su horario de cobertura es de 8 a 14,30 horas, y en ese mismo horario dispone de psicólogo domiciliario.
- *Atención primaria*
 - El Ambulatorio de *Pasai San Pedro* dispone de un programa específico para los pacientes en situación terminal.

2.5.3. Álava



2.5.3.1. Recursos generales

- *Hospitales de agudos*
 - HOSPITAL DE TXAGORRITXU.

— HOSPITAL SANTIAGO APÓSTOL:

- Son los hospitales de referencia de la provincia. Ambos están situados en Vitoria-Gasteiz y cuentan con *Unidad del Dolor*, para atención de pacientes hospitalizados y extrahospitalarios en C. Externas, y *Hospital de Día Médico*.
 - Atienden directamente a 32 municipios (Alegría-Dulantzi, Añana, Armaio, Armiñón, Arraia-Maeztu, Arzua-Ubarrundia, Artziniega, Asparrena, Ayala/Aiara, Barrundia, Berantevilla, Bernedo, Campezo/Kanpezu, Elburgo/Burgelu, Harana/Valle de Arana, Iruña de Oca, Iruraiz-Gauna, Kuartango, Legutiano, Moreda de Álava, Peñacerrada-Urizaharra, Ribera Alta, Ribera Baja, Salvatierra/Agurain, San Millán/Donemiliaga, Urkabustaiz, Valdegovía, Vitoria-Gasteiz, Yécora, Zaldondo, Zigoitia y Zuia) con 246.11 habitantes.
 - El hospital de Txagorritxu cuenta con servicios especializados de Hematología, Oncología y Hospitalización a Domicilio (este último también en el Hospital Santiago).
 - Los municipios de *Amurrio*, *Llodio* y *Okondo* con 29.267 habitantes, son atendidos por el *Hospital de Cruces (Bizkaia)*.
- *Hospital comarcal*

— HOSPITAL DE LEZA:

- Atiende 13 municipios (Baños de Ebro/Mañueta, Elciego, Elvillar/Bilar, Kripan, Labastida, Lagrán, Laguardia, Lanciego/Lantziego, Lapuebla de Labarca, Leza, Navaridas, Samaniego y Villabuena de Álava/Eskuénaga) con 7.223 habitantes

Los municipios de Lantarón y Zambrana (1.322 habitantes) son atendidos, por proximidad, en el *Hospital de Miranda de Ebro de Burgos* y por la misma causa el de *Oyón* (2.464 habitantes) en el *Hospital San Millán de Logroño*.

- *Asistencia primaria*

La provincia de Álava dispone de:

- CENTROS DE SALUD (51), comprendidos en 11 Unidades de Atención Primaria (UAP) en el área urbana de Vitoria-Gasteiz y en 9 UAP en el resto de la provincia. La mayor parte de las UAP ofrecen servicio entre las 8 y las 20 horas, siendo la oferta en la zona rural de 24 horas. Todas las UAP ofrecen en su cartera de servicios la atención domiciliaria al paciente crónico y al terminal. Ambos procesos son contratados y evaluados anualmente por el Departamento de Sanidad.
- PUNTO DE ATENCIÓN CONTINUADA (PAC) que ofrece servicio de 17 a 8 horas de Lunes a Viernes y de las 14 horas del Sábado a las 8 horas del Lunes. *La atención domiciliaria* del PAC está concertada con MEDICAL-DOM.
- AMBULATORIO DE OLAGUIBEL. Tiene una consulta monográfica para apoyo emocional a pacientes y familiares, gestionada por el psicólogo-oncólogo de la Asociación Española Contra el Cáncer. La consulta es semanal (los jueves de 9 a 11 horas)

2.5.3.2. Recursos específicos

- *Institucionales públicos*

- EQUIPO CONSULTOR-COORDINADOR DE CUIDADOS PALIATIVOS (ECCP) DEL HOSPITAL DE TXAGORRITXU:
 - Integrado en el servicio de Medicina Interna, depende de la Dirección Médica. Está compuesto por un médico y una enfermera. Atiende enfermos terminales ingresados, a cargo de cualquier servicio, en el hospital de Txagorritxu. Así mismo coordina la ubicación del paciente al alta hospitalaria.

- No atiende a pacientes en su domicilio. Acepta consultas desde Atención Primaria (de apoyo en el control de síntomas) vía telefónica.
- Dispone de *Consultas Externas* para pacientes ambulatorios.
- Ubicado en el Hospital de Txagorritxu, el horario de cobertura es de lunes a viernes de 8 a 15 horas.

— HOSPITAL DE LEZA:

- Dispone de 10 camas de uso específico para enfermos en situación terminal atendidos por el personal del hospital. No existe unidad específica de Cuidados Paliativos.
- Se accede a través de la Asistencia Social (hospitalaria y de la Dirección territorial) y el ECCP.
- De difícil comunicación para los familiares por la distancia desde la capital (30 Km.) y la falta de transporte público adecuado.

• *Institucionales privados*

— UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS-CLÍNICA ÁLAVA:

- Dispone de 20 camas para enfermos en situación terminal, que son atendidas por un médico y una psicóloga a tiempo parcial, además del personal de enfermería de la planta.
- Se accede a través de la Asistencia Social de los hospitales públicos, del ECCP y de la A. Social de la Dirección territorial.

— ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER:

- Proporciona ayuda desde distintos niveles. Tiene un equipo formado por psicólogo, asistente social y voluntariado. El psicólogo proporciona apoyo psicológico a los pacientes afectados de un proceso canceroso y a sus familiares (mientras dura la enfermedad y en el período posterior al fallecimiento con grupos de duelo).
- Se accede a través de la asistente social para información y tramitación de los diferentes tipos de ayuda. Mediante llamada telefónica, abierta a cualquier servicio médico y a familiares de enfermos terminales.
- El horario de atención es de lunes a viernes de 8 a 15 horas, y de lunes a jueves, por la tarde, de 15,30 a 19 horas.

• *Domiciliarios públicos*

— SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO DE LOS HOSPITALES DE TXAGORRITXU Y SANTIAGO APÓSTOL, CON UBICACIÓN EN EL HOSPITAL DE TXAGORRITXU:

- Está compuesto por cinco médicos y cuatro enfermeras. Da cobertura asistencial a Vitoria-Gasteiz y los pueblos periféricos situados a una distancia de 10 Km.
- Se accede mediante Hoja de Consulta desde cualquier servicio o Consulta Externa de ambos hospitales, del Equipo Consultor de Cuidados Paliativos y mediante llamada telefónica desde Atención Primaria y servicio de Urgencias intrahospitalario.
- La asistencia domiciliaria se realiza todos los días del año de 8 a 21 horas.
- Horario de recepción de solicitudes de asistencia intrahospitalarias: de Lunes a Viernes de 8 a 15 horas Para el servicio de Urgencias hospitalario: de 8 a 21 horas todos los días del año, aunque este Servicio ingresa también pacientes, ajustándose a protocolos conjuntos, en horario nocturno.
- La recepción de solicitudes desde Atención Primaria es de lunes a viernes de 8 a 20 horas.

— EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA:

La atención al paciente terminal en el domicilio forma parte de la cartera de servicios de los 51 Centros de Salud de la red de Atención Primaria de Álava que, con mayor o menor grado de desarrollo, atienden a pacientes terminales oncológicos y no oncológicos.

2.5.4. Resumen de los recursos públicos en la Comunidad Autónoma del País Vasco



-  Hospital de Agudos
-  Hospital Comarcal
-  Centro de Paliativos (público o concertado)
-  Hospitalización a Domicilio

3. PROPUESTAS ORGANIZATIVAS DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL EN LA CAPV

3.1. INTRODUCCIÓN

Después de analizar los datos de la CAPV, observamos que los recursos no son uniformes en las tres provincias y mucho menos su distribución. Mientras que Gipuzkoa dispone de una red de hospitales comarcales, Bizkaia tiene solamente 1 y Álava carece de ellos. Si nos fijamos en la Hospitalización a Domicilio, mientras que en Bizkaia se cubre al 81% de la población, Álava lo hace a un 75,7% y Gipuzkoa tan sólo al 42,5% y si hablamos de camas de paliativos en Bizkaia sólo se puede disponer de las públicas (30), en Álava de privadas y públicas (14) y en Gipuzkoa sólo se utilizan las privadas que están concertadas (14). Finalmente Gipuzkoa y Álava tienen Equipo Coordinador de Cuidados Paliativos que no existe en Bizkaia.

Con esta variación de recursos, es prácticamente imposible hacer un modelo de coordinación asistencial igual para toda la Comunidad por lo que exponemos a continuación la actuación con los pacientes terminales que existe en cada provincia y las propuestas recogidas para mejorarla. A pesar de ello sí existen unas consideraciones unánimes en la CAPV en cuanto a la percepción de la formación y necesidades en Cuidados Paliativos:

1. Debido a factores socioculturales e históricos el abordaje del proceso de la muerte ha estado olvidado tanto en la formación de los profesionales sanitarios como en la práctica de su asistencia, por lo que en la actualidad nos encontramos con que muchos profesionales carecen de formación adecuada, lo que conlleva una disminución de la motivación para responder a este problema.
2. En el proceso de la enfermedad terminal, las necesidades integrales del paciente van cambiando, por lo que sería deseable garantizar una continuidad asistencial junto con un adecuado uso de recursos sanitarios.
3. Asimismo, la enfermedad terminal es un proceso de características muy complejas como son la situación física y emocional del paciente y su familia, la intervención de diferentes profesionales, en diferentes áreas, con diferente formación y, en muchas ocasiones, actuando simultáneamente.
4. A la hora de elegir el recurso adecuado, hay que tener en cuenta dos factores importantes, como son la complejidad física, la situación psicosocial del enfermo y su familia y sus preferencias.
5. Sabemos que el paciente va a estar ubicado en las diferentes áreas asistenciales, lo que exige una adecuada distribución de recursos sanitarios y sociales.
6. Y por último, la opinión general es que la filosofía de los Cuidados Paliativos debería estar integrada en toda la red del sistema sanitario.

El propósito de las propuestas de coordinación que se presentan a continuación, persiguen:

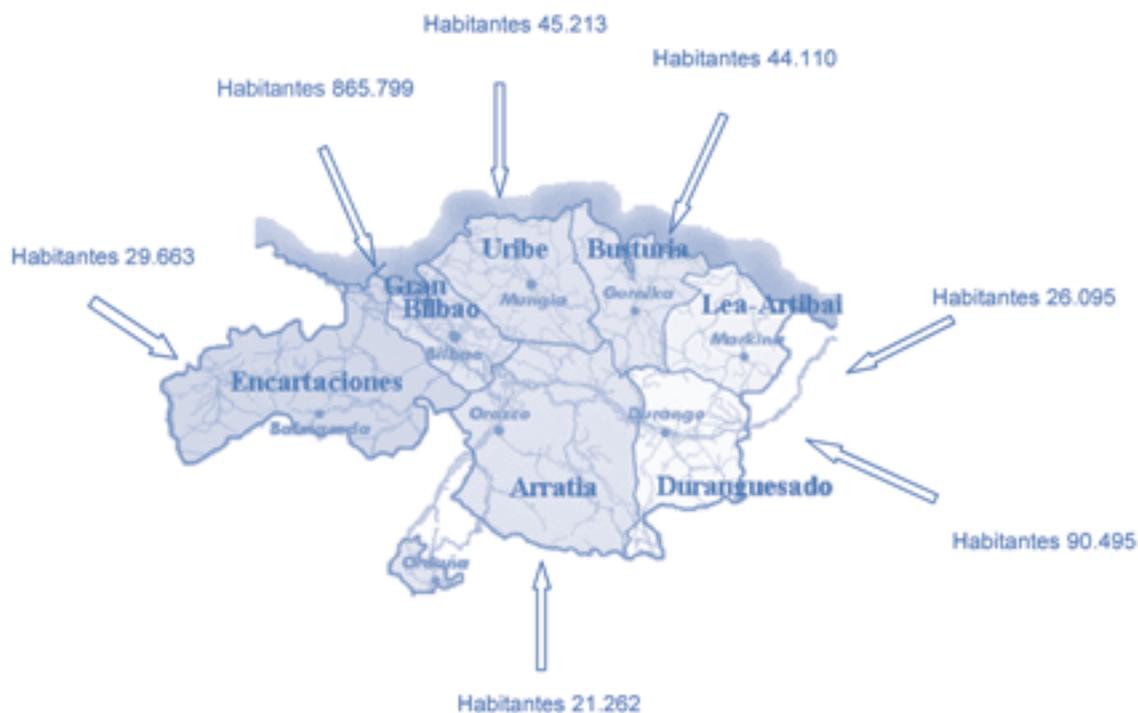
- *Garantizar la Calidad asistencial, ofreciendo:*
 - Una asistencia sanitaria global.
 - Actuación de buenos profesionales.
 - Uso adecuado de los recursos.
- *Garantizar la Continuidad asistencial, procurando:*
 - Coordinación y comunicación entre niveles asistenciales.
 - Flexibilizar los recursos y enfocar los servicios hacia las necesidades del paciente y familia.
 - Desarrollar dinámicas de trabajo en equipo.

3.2. BIZKAIA

3.2.1. Análisis

Los recursos disponibles en la provincia de Bizkaia son escasos, están concentrados en una zona y no son de fácil acceso. Existe aproximadamente 1 cama pública de Cuidados Paliativos por cada 37.500 habitantes.

Distribución de la población en Bizkaia



Si miramos el mapa de las comarcas, todos los recursos están en el denominado Gran Bilbao (77% de la población total), pero *no todos los habitantes* de éste sector tienen acceso a ellos. Además existe un gran porcentaje del 23% restante de población dispersa por las otras comarcas, así como la población añadida de Álava, que no tiene posibilidad de recurso específico alguno.

Para la atención a los pacientes terminales de la provincia *disponemos de:*

- 30 camas de Cuidados Paliativos públicas (Hospital Santa Marina y Hospital Górliz).
- 19 camas de Cuidados Paliativos privadas (Hospital San Juan de Dios) que no tienen concierto con Osakidetza.
- Ocho camas de Cuidados Paliativos «semiprivadas-semipúblicas» (Hospital Cruz Roja). Sin concierto con Osakidetza, pero que se puede acceder a solicitud propia a través de la AECC.
- Tres Servicios de Hospitalización a Domicilio (Hospital Cruces, Hospital Basurto y Hospital Galdakao).
- Un Programa de Cuidados Paliativos en Atención Primaria (Centro de Salud Galdakao).
- Una Consulta de Duelo en Atención Primaria (Centro de Salud Kueto).

La mecánica de actuación es la siguiente:

1. Si el paciente está ingresado en un hospital de agudos, la familia y el paciente lo aceptan y su vivienda está dentro de la cobertura que ofrece el servicio, será atendido por *Hospitalización a Domicilio*. El

servicio de hospital a Domicilio del Hospital de Basurto cubre al 100% de su población; el del Hospital de Cruces al 81% y el de Galdakao al 64,5%. Globalmente el 81% de la población de Bizkaia tiene acceso a éste Servicio, quedando 213.301 habitantes sin esa posibilidad.

2. En otros casos los pacientes son derivados a su domicilio a cargo de su médico de familia. No existe ninguna comunicación previa siendo la familia quien se encarga de comunicarlo al médico de cabecera.
3. Si el paciente/familia no aceptan el traslado a casa a cargo de cualquier alternativa de las anteriores, o por otros motivos de causa mayor, son derivados (si hay plaza) a un Centro de Cuidados Paliativos.
4. Si ninguna de las alternativas anteriores es posible, el paciente permanece en el hospital hasta el fallecimiento. En nuestro medio más del 55% de los pacientes terminales fallecen en un hospital.

Si potencialmente el 81% de la población podría ser atendida en el domicilio por los Servicios de Hospitalización a Domicilio y otro porcentaje podría serlo por su médico de cabecera ¿por qué la mayoría de los pacientes fallece en los hospitales? En un primer momento parece evidente que faltan recursos y que los que hay no están bien organizados.

Para la asistencia a los pacientes terminales es probable que sea necesario *crear o concertar camas* de Cuidados Paliativos en las distintas áreas comarcales, para evitar la derivación a los hospitales de agudos e ingresar a los pacientes en los casos necesarios en el lugar adecuado y más próximo a su entorno (p.e.: en la Margen Izquierda, densamente poblada, no se dispone de camas de paliativos); y *es seguro* que se debe *favorecer el fallecimiento domiciliario* poniendo todos los medios necesarios para ello.

En Bizkaia no existe la figura del Coordinador de Cuidados Paliativos que sí existe en las otras provincias de la Comunidad, pero analizado su papel en estas provincias, consideramos que dicha figura sólo sería efectiva si se limitaran a la Coordinación y tuviera capacidad real de ubicar a los pacientes en el lugar adecuado teniendo en cuenta las preferencias del paciente y familia y en el momento en que se solicite. Para ello deberían existir recursos suficientes y que éstos estuvieran bajo su control. Por otra parte su horario de atención tendría que ser de mañana y tarde.

Actualmente estas figuras tienden más a convertirse en unidades de Cuidados Paliativos que en Coordinadores propiamente dichos, lo que desvirtúa el concepto de Coordinación y no resuelve el problema asistencial.

3.2.2. Propuestas

Después de este breve análisis vamos a plantear las propuestas de coordinación asistencial que creemos factibles en la provincia de Bizkaia:

1. **Con los recursos actuales**

Creemos que no se puede hablar taxativamente de falta de recursos si no comprobamos lo que podemos ser capaces de proporcionar con los recursos que tenemos. Por ello la primera propuesta se basa en buscar el mayor rendimiento a los existentes de la siguiente forma:

- Educación e Información en Hospitales y Atención Primaria, haciendo llegar a las áreas de Atención al Paciente y a los facultativos:
 - Información completa sobre los recursos en Cuidados Paliativos.
 - Condiciones de ingreso en Cuidados Paliativos.
 - Indicaciones de traslado (no se puede remitir a un paciente una Unidad de Cuidados Paliativos por un problema social por ejemplo).
 - Contactos telefónicos de los recursos.

- Abrir la Hospitalización a Domicilio a la Atención Primaria dando la posibilidad de:
 - Derivar pacientes al Servicio de Hospitalización a Domicilio (HaD).
 - Actuar de consultores.
 - Intermediar con el hospital.
 - Proporcionar recursos (infusores...).
- Que los Servicios de Oncología estén disponibles para consulta telefónica para los médicos de Atención Primaria, indicando teléfonos de contacto y horario de consulta telefónica. Igualmente solicitar a estos Servicios que actualicen periódicamente los informes clínicos de los pacientes (nuevas pruebas realizadas, avance de la enfermedad, etc.) con el fin de que el médico de cabecera sepa la situación real en cada momento.
- Que las Unidades de Cuidados Paliativos estén en disposición de:
 - Recibir pacientes desde Atención Primaria.
 - Proporcionar Consulta telefónica.
- Que en los Centros de Salud Mental, o incluso en los Centros de Salud, se potencien las consultas de psicología tanto para los pacientes y familiares como para el duelo.
- Que se cree un protocolo de derivación de pacientes, consensuado entre todos los niveles asistenciales.

Estas medidas podrían favorecer la atención de los pacientes en sus domicilios ya que los médicos de Atención Primaria se sentirían respaldados en su actividad sabiendo, que en el momento en que lo necesiten, van a contar con la ayuda de los otros recursos.

Ahora bien, para poder dar la misma atención a *toda* la población de Bizkaia, lo que debería ser lo normal, sería necesario poner en marcha la segunda propuesta:

2. **Con aumento de recursos**



- En primer lugar, en la comarca Gran Bilbao, habría que crear algunas camas de paliativos (en el Hospital San Eloy por ejemplo) o concertar las del Hospital San Juan de Dios para cubrir las necesidades de la Margen izquierda-Encartaciones.

- Teniendo en cuenta que las zonas numeradas 1, 2 y 3 son las que menos acceso tienen a los recursos, se propone:
 - En 1 y 2: Ubicación en los Centros de Salud de *Zalla* y de *Munguía* de sendos equipos básicos (médico-enfermera) en turnos de mañana y tarde, dependientes funcionalmente del servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Cruces, que se harían cargo de los pacientes de *toda la comarca* (Encartaciones y Uribe respectivamente).
 - En 3: Ubicación en *Gernika*, dependiendo funcionalmente del servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Galdakao de otro equipo básico asistencial, para la zona de Busturialdea.
 - En 4: Aumento de la plantilla de Hospitalización Domicilio de Galdakao para hacerse cargo de una mayor parte de la Comarca Interior.
- Estos equipos se harían cargo tanto de los pacientes de Cuidados Paliativos de su comarca como de otras patologías que se considere necesario.
- Será necesario planificar las urgencias, fuera del horario de cobertura, con el PAC correspondiente.

Tanto en la primera propuesta como en ésta habría que organizar:

- Reuniones periódicas entre los representantes de los distintos niveles asistenciales (A. Primaria, Hospital, Hospitalización a Domicilio) para valorar evolución, detectar problemas y buscar soluciones.
- Reunión, al menos una vez al año, de los implicados con los responsables de la Administración (Directores de Centros de Salud, de Comarca....) para comprobar resultados, plantear líneas de actuación y valorar necesidades.

3.3. GIPUZKOA

3.3.1. Análisis



De los pacientes fallecidos en el año 2002 en Gipuzkoa, el 38% lo hizo en su domicilio a cargo de su médico de cabecera, el 3% en el domicilio a cargo de Hospitalización a Domicilio y el 9% en el domicilio a cargo del equipo de la AECC; el 31,5% falleció en un Hospital Público, el 18,5% en centros concertados (Fundación Matía y el Instituto Oncológico). Es decir, el 50% *falleció en el domicilio* y el otro 50% en instituciones. Este porcentaje de fallecimientos domiciliarios (mayor que la media de la CAPV), se debe a los recursos disponibles y a la organización asistencial desarrollada.

Los Recursos Asistenciales disponibles en la provincia de Gipuzkoa son:

1. Recursos Generales:
 - Hospital Donostia.
 - Hospitales Comarcales.
 - Centros Concertados.
 - Atención Primaria.
2. Recursos Específicos en Cuidados Paliativos:
 - Equipo Consultor de Cuidados Paliativos.
 - Unidad de Cuidados Paliativos.
 - Servicio de Hospitalización a Domicilio.
 - Equipo Domiciliario de la AECC.

Teniendo en cuenta los resultados de la encuesta, así como las consideraciones mencionadas al inicio de este capítulo y los recursos de que disponemos, hemos elaborado un modelo de coordinación de cuidados que pueda ser válido para el momento actual, así como proponemos unas Áreas de Mejora que puedan ser introducidas paulatinamente, ya que consideramos que la evolución de los Cuidados Paliativos es creciente y el compromiso de todos los profesionales va en aumento.

3.3.2. Modelo de coordinación

En el momento actual consideramos que es importante la figura de un Equipo Referente en Cuidados Paliativos que dé respuesta a las diferentes necesidades de los profesionales de todas las áreas asistenciales y coordine los recursos necesarios para cada situación.

La utilización de los diferentes recursos se realiza teniendo en cuenta las necesidades del paciente y familia, en base a un protocolo establecido con los profesionales de los distintos recursos disponibles.

En la actualidad, los pacientes oncológicos terminales, dependiendo de la situación clínica, la voluntad del paciente/familia y la infraestructura social de que dispongan, se coordinan de la siguiente manera:

1. Si el paciente se encuentra en *situación estable* o de baja complejidad de su enfermedad, dispone de infraestructura socio-familiar suficiente y:
 - *Quiere ser atendido en su domicilio*: Se encargará de su asistencia Atención Primaria. En caso de cambios, tanto clínicos como socio-familiares, los profesionales de Atención Primaria se pondrán en contacto con el equipo Coordinador de Cuidados Paliativos.
 - *No quiere ser atendido en el domicilio* o no posee infraestructura socio-familiar: El especialista responsable deberá ponerse en contacto con el ECCP para la derivación a un centro de media-larga estancia, sirviendo de referencia para su tratamiento paliativo.
2. Si el paciente se encuentra en *situación inestable* y *quiere ser atendido en el domicilio*:
 - *Si el seguimiento no es complejo*: y su médico de Atención Primaria solicita apoyo domiciliario específico, el ECCP se pondrá en contacto con la Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer (AECC).
 - *Si el seguimiento es complejo* o precisa mayor cobertura horaria: Si el domicilio del paciente se encuentra dentro del área de cobertura, se hará cargo el servicio de Hospitalización a Domicilio.
3. Si el paciente se encuentra en *situación inestable* y *no puede/quiere ser atendido en el domicilio*:
 - El especialista responsable se pondrá en contacto con el ECCP para el traslado del paciente a la Unidad de Paliativos concertada (Fundación Matía).

4. Si el paciente está en su domicilio y su situación clínica lo requiere:

- El médico de Atención Primaria puede ponerse en contacto directamente con el servicio de Hospitalización a Domicilio (y viceversa) o la AECC.
- Si la familia, por el motivo que fuere, solicita ingreso, su responsable asistencial se pondrá en contacto con el ECCP.

En este modelo todos los niveles están coordinados, pero sólo es válido para los habitantes de Donostia-San Sebastián y su entorno próximo ya que los recursos específicos de la red pública sanitaria se encuentran allí. Aparte de la dificultad de acceso, este modelo presenta varios puntos débiles:

- En general, existe una falta de formación de los profesionales sanitarios en todos los niveles asistenciales.
- En los hospitales comarcales se aprecia una carencia en la atención al paciente terminal.
- Hay un vacío de coordinación respecto a la continuidad de cuidados entre Atención Primaria y el servicio de atención Urgente Domiciliaria (112).
- Hay pocas camas de Cuidados Paliativos para toda Gipuzkoa.
- La limitación geográfica de la Hospitalización a Domicilio y de la AECC, conlleva a una falta de equidad en la atención a estos enfermos.
- El ECCP tiene dificultades para dar respuesta en determinadas situaciones por falta de recursos humanos.

Los pacientes que precisan acudir a consulta, o los familiares que lo hagan para visitar a un paciente ingresado, deben invertir mucho tiempo en los desplazamientos. Para hacernos una idea exponemos los tiempos invertidos en transporte público desde algunos puntos de la provincia a Donostia-San Sebastián:



• Elgoibar	35´	• Aretxabaleta	80´
• Eibar	50´	• Eskoriatza	85´
• Deba	35´	• Tolosa	30´
• Mutriku	45´	• Beasain	60´
• Arrasate	75´	• Zumárraga	80´

3.3.3. Propuestas de mejora

1. *Mejoras Generales*

- Formación en Cuidados Paliativos para todos los profesionales de los diferentes niveles asistenciales y diferentes disciplinas, mediante cursos básicos y específicos impulsados desde Osakidetza.
- Fomentar la atención emocional, mejorando la coordinación entre los equipos responsables del seguimiento de los pacientes y los Servicios de Psiquiatría Hospitalarios así como los Módulos de Salud Mental.
- Facilitar la intervención de los Servicios Sociales en el seguimiento de los pacientes y familias, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, mejorando la coordinación socio-sanitaria.

2. *Mejoras Específicas*

- En el Hospital Terciario: *consolidación del ECCP* mediante el aumento de recursos humanos con la finalidad de dar respuesta a las necesidades actuales de mejora en la coordinación.
- En Hospitales Comarcales: *nombrar un referente hospitalario* de Cuidados Paliativos que dé respuesta a las necesidades del paciente / familia, ofertando apoyo físico y coordinación de recursos asistenciales.
- En Atención Primaria: Elaboración de un *Programa de Cuidados Paliativos* para su desarrollo en los Centros de Salud y establecer pautas de coordinación con el Servicio de Urgencias Domiciliarias.
- En Hospitalización a Domicilio: *ampliar su área de cobertura geográfica* abarcando la totalidad de la población mediante la creación de nuevos equipos dependientes de cada hospital comarcal.
- En Unidad Cuidados Paliativos: *ampliación del número total de camas* en distintas áreas sanitarias, así como del nº de habitaciones de uso individual.

3.4. ÁLAVA

3.4.1. Análisis

El mayor porcentaje de población (75%) se encuentra en Vitoria-Gasteiz, por lo que es aquí donde más se han desarrollado los recursos. En Álava, aproximadamente el 40% de los fallecimientos, por causa tumoral, tiene lugar en el domicilio.

Los recursos asistenciales disponibles en la provincia de Álava son:

1. Recursos generales:

- Hospitales de Txagorritxu y Santiago Apóstol.
- Hospital de Leza.
- Red de Atención Primaria.
- Residencias Geriátricas.

2. Recursos específicos en Cuidados Paliativos:

- Equipo Consultor de Cuidados Paliativos (ECCP).
- Servicio de Hospitalización a Domicilio (HaD).
- Unidad Cuidados Paliativos concertada.
- Servicios de la AECC.
- Hospital de media-larga estancia.



La utilización de los diferentes recursos se realiza teniendo en cuenta las necesidades del paciente y familia, así como la situación clínica del paciente, que además es cambiante y requiere una valoración continua.

Por ello, es muy importante la orientación del sistema hacia la mejora en la coordinación entre todos los recursos asistenciales con responsabilidad en el cuidado de estos pacientes.

3.4.2. Modelo de actuación y coordinación

El modelo de *actuación y coordinación* que seguimos en la actualidad es el siguiente:

1. ***Si el paciente se encuentra ingresado en el hospital de agudos***

- Con situación estable o de baja complejidad:
 - *El paciente quiere y puede ser atendido en su domicilio*: se encarga de su asistencia la UAP (Unidad de Atención Primaria). En caso de cambios clínicos o socio-familiares, los profesionales de Atención Primaria se ponen en contacto con el ECCP o directamente con el Servicio de Hospitalización a Domicilio para valoración del paciente en el mismo domicilio.
 - *El paciente no quiere ser atendido en su domicilio o no existe infraestructura socio-familiar suficiente para ello*: el especialista responsable se pone en contacto con el ECCP para la derivación a una Unidad de Cuidados Paliativos. Si el enfermo está ingresado en el Hospital de Santiago, se gestiona éste ingreso a través de la Trabajadora Social del centro.
- Con situación inestable o compleja:
 - *Asumible en el domicilio*: si el seguimiento es complejo o precisa mayor cobertura horaria y el domicilio del paciente se encuentra dentro del área de cobertura, se hace cargo el servicio de Hospitalización a Domicilio.
 - *No asumible en el domicilio*: El especialista se pone en contacto con el ECCP para gestionar el traslado a la Unidad de Cuidados Paliativos concertada (Clínica Álava). Si la procedencia es desde el Hospital de Santiago Apóstol, las gestiones se realizan a través de la Trabajadora Social del centro.

2. *Si el paciente se encuentra en su domicilio*

- Si su situación clínica es inestable y *quiere* seguir siendo atendido en su domicilio, su médico de Atención Primaria se pone en contacto con el ECCP, o directamente con HaD para su valoración y seguimiento.
- Si la familia *solicita ingreso* por el motivo que fuere, su responsable asistencial se pone en contacto con el ECCP o con su oncólogo (si es éste su especialista de referencia).

Los *puntos débiles* de este modelo son:

- En este modelo, como ocurre en Gipuzkoa, todos los niveles están coordinados, pero sólo es válido para los habitantes de Vitoria-Gasteiz y pueblos limítrofes, ya que los recursos de ECCP y HaD de la red pública sanitaria se encuentran ubicados allí.
- Existe una necesidad de formación en cuidados paliativos a los profesionales sanitarios en todos los niveles asistenciales.
- La limitación geográfica de la Hospitalización a Domicilio conlleva una falta de apoyo para la atención del enfermo complejo en su domicilio.
- El hospital de Leza está lejos de Vitoria-Gasteiz (34 Km.) siendo el transporte público desde Vitoria-Gasteiz poco accesible por frecuencia de horarios.

3.4.3. Propuestas de mejora

- Favorecer la información clínica y la relación interservicios y entre los distintos niveles asistenciales.
- Formación de Coordinadores y profesionales en Cuidados Paliativos en Atención Primaria.
- Consolidación del ECCP con aumento de recursos humanos, para dar respuesta a las necesidades actuales y mejorar la coordinación.
- Formación de equipos móviles médico-enfermería centralizados en Vitoria-Gasteiz, para la atención domiciliaria de los pacientes de la provincia y como consultores y apoyo para Atención Primaria, ó
- formación y dotación suficientes para que las Unidades de Atención Primaria rurales puedan asumir con garantías la atención de los pacientes complejos en el domicilio.
- Establecer protocolos de actuación, con los equipos de Urgencias extrahospitalarios y Atención Primaria, para el seguimiento de los pacientes y evitar ingresos innecesarios.
- Ampliación del horario de disponibilidad de consulta telefónica (hasta las 21 horas), para apoyo de Atención Primaria en toda la comarca de Araba, por parte del servicio de Hospitalización a Domicilio.

3.5. CONCLUSIONES

Aunque en cada provincia se ha presentado un modelo de coordinación basado en sus recursos y forma de actuación, así como propuestas para mejorar la coordinación y atención a los pacientes terminales, no habiéndose logrado un modelo único, creemos que en conjunto hay una serie de esas propuestas que son unánimes para la CAPV:

- Aumento de camas de Unidad de Paliativos, repartidas por la provincia y no centralizadas como en la actualidad.
- Aumento de la cobertura de los servicios de Hospitalización a Domicilio, para que toda la población tenga las mismas prestaciones.

- Establecer Coordinadores, en horario de mañana y tarde, cuya misión sea explícitamente la de coordinar, teniendo conocimiento de todos los recursos existentes y autoridad administrativa para su utilización.
- Formar a los médicos, de Atención Primaria y a los de Urgencias Domiciliarias, en el manejo de los pacientes terminales y dotarles de los medios necesarios para ello.
- Favorecer la relación entre los distintos niveles, mediante cursos, protocolos conjuntos y teléfonos de contacto.

4. PROTOCOLO DE CUIDADOS

4.1. PRESENTACIÓN

Aunque se han publicado muchos tratados enfocados al seguimiento y tratamiento de los pacientes terminales, hemos querido elaborar un Protocolo de actuación, que adjuntamos aparte, en el que se reseñan los síntomas más frecuentes que presentan estos pacientes en las fases avanzadas de su enfermedad y que originan la mayor demanda asistencial, sobre todo urgente.

Hemos intentado exponer de una manera clara y simple la clínica, el diagnóstico y el tratamiento en cada situación con el fin de que no haya dificultad o duda en la actuación que deba tener el profesional en cada momento. Al final del Protocolo se añade un Vademécum en el que se exponen los medicamentos más utilizados con su nombre comercial y presentaciones, que pensamos, también servirá de ayuda.

Este protocolo de actuación no pretende ser un documento definitivo, ya que puede ser actualizada periódicamente y queda abierta a modificaciones e inclusión de nuevos capítulos cuando se considere necesario o nos sea solicitado.

Básicamente todos los pacientes pueden ser controlados en el domicilio hasta el final de sus días, pero se presentan situaciones unas de índole social (Claudicación familiar, falta de cuidadores, etc.) y otras clínicas que requieren su ingreso cuando las expectativas de vida así lo aconsejen, para la realización de determinadas técnicas: Toracocentesis, Pleurodesis y Gastrostomía de alimentación, por ejemplo.

Para la indicación y canalización de estas técnicas puede contarse con la ayuda de los referentes hospitalarios. En el momento actual se puede contactar con:

- En Gipuzkoa:
 - Equipo Coordinador de Cuidados Paliativos. Tel.: 943.007.438
 - Servicio de Hospitalización a Domicilio. Tel.: 943.006.063
- En Álava:
 - Consultor de Cuidados Paliativos. Tel.: 945.007.241
 - Servicio de Hospitalización a Domicilio. Tel.: 945.007.276 / 610.494.115
- En Bizkaia:
 - Para el área del Hospital de Cruces:
 - Servicio de Hospitalización a Domicilio. Tel.: 946.006.467

Estos servicios disponen de correo electrónico y/o Fax, que se puede obtener poniéndose en contacto telefónico con ellos.

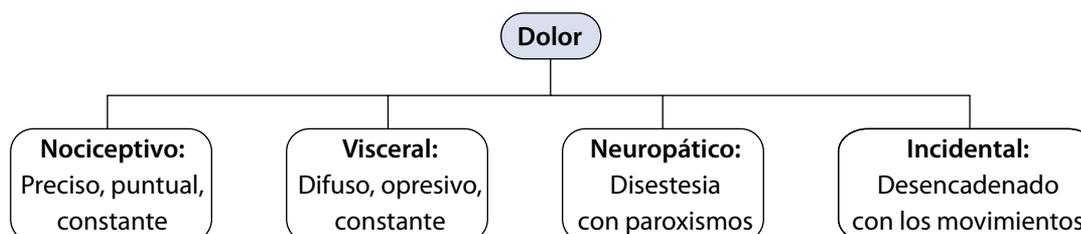
Los Servicios de Hospitalización a Domicilio de los hospitales de Galdakao y Basurto, no atienden por el momento solicitudes de Atención Primaria, aunque esperamos que en un futuro no muy lejano esto se corrija.

Esperamos que os sirva de ayuda

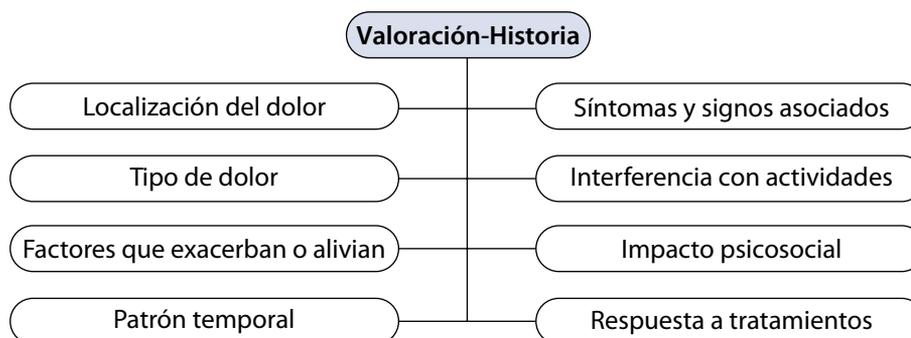
4.2. DOLOR

El dolor viene definido como una experiencia sensorial y emocionalmente displacentera, y representa uno de los síntomas más frecuentes e incapacitantes en la medicina paliativa. Es por tanto un auténtico reto terapéutico para conseguir una adecuada calidad de vida.

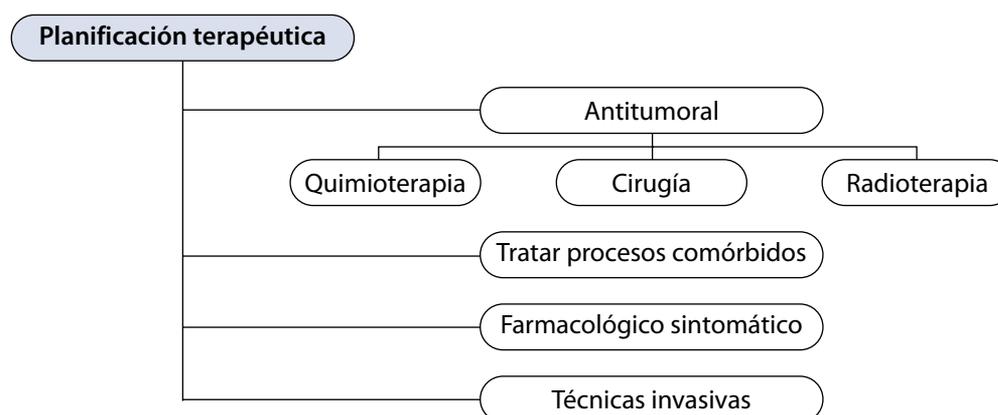
1. Categorías fisiopatológicas del dolor



2. Valoración del dolor



3. Planificación de tratamiento del dolor



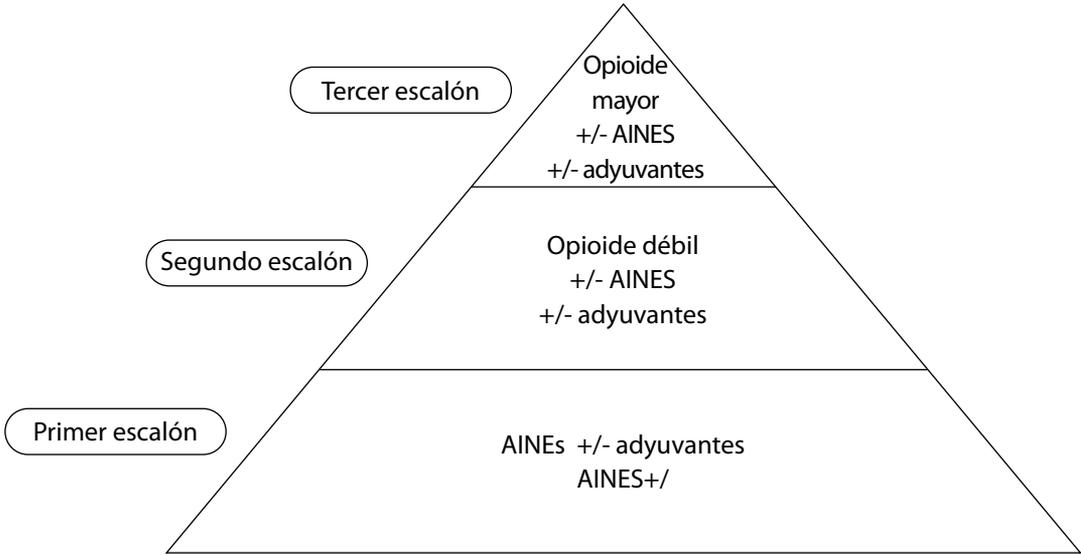
4. Normas genéricas para el tratamiento del dolor

(Evaluar todos los datos para un tratamiento adecuado)



4.2.1. Tratamiento farmacológico. Escala de la OMS de Manejo del dolor

En algunas ocasiones el tratamiento será secuencial y en otras concomitante e integrado.



IMPORTANTE:

- Los analgésicos deben administrarse a intervalos fijos, teniendo en cuenta la vida media y duración de sus efectos.
- Tanto los AINE como los opioides débiles, tienen un techo analgésico o dosis máxima, que no se debe sobrepasar.
- Cuando un dolor no se alivia con dosis máximas de analgésicos de un escalón, debe pasarse al siguiente.

1. Analgésicos no opioides

FÁRMACO	DOSIS ORAL media (mg)	INTERVALO (horas)	DOSIS MÁXIMA (mg/24h)	EFECTOS SECUNDARIOS
PARACETAMOL	500-1.000	4-6	6.000	Dispepsia + Hemorragia + Hepática ++
ASPIRINA	500-1.000	4-6	6.000	Dispepsia +++ Hemorragia +++ Alergia +
METAMIZOL	500-1.000	6-8	3.000	Dispepsia ++ Agranulocitosis ++ Alergia +
IBUPROFENO	200-400	4-6	4.200	Dispepsia ++ Hemorragia ++
NAPROXENO	250-500	6-12	1.000-1.500	Dispepsia ++ Hemorragia ++
DICLOFENACO	50-75	6-8	200	Dispepsia ++ Hemorragia ++
INDOMETACINA	50-100	8-12	200	Dispepsia +++ Hemorragia +++ Confusión +++
KETOROLACO	10-30	6-12	40-150	Dispepsia +

2. Opioides débiles

FÁRMACO	Dosis oral inicial (mg)	Vida media (horas)	Intervalo (horas)	Dosis máxima diaria (mg)
CODEÍNA	60-120	3-4	4-8	360
DIHIDROCODEÍNA	60	8-12	12	¿?
PROPOXIFENO	60-120	3,5-15	6-12	450
BUPRENORFINA	0,2-0,4	3-4	6-8	1,2
TRAMADOL	50-100	¿?	6	400

3. Opioides mayores

(La morfina no tiene límite máximo de dosis. La dosis se debe incrementar hasta conseguir un alivio del dolor)

FÁRMACO	Dosis inicial (mg)	Vida media (horas)	Intervalo (horas)
MORFINA oral (solución)	10-20	2-3,5	4-6
MORFINA oral (sulfato)	10-20	3-4	4
MORFINA sc/im/iv	10	2-3,5	4-6
MST continus	10-30	6-8	12
MEPERIDINA im	75	3-4	2-3
FENTANILO parches transdérmicos	25 µg/h	3-12	2-3 días

4. Dosis equianalógicas de la morfina

FÁRMACO	IM (mg)	Oral (mg)	Vida media (h)	Duración (h)
MORFINA	3	10	2-3	4-6
MORFINA Retard		10	5-6	8-12
MEPERIDINA	25	100	2-3	4-6
METADONA	3	6	15-57	4-8
CODEINA		80	2-3	3-6
DIHIDROCODEINA		40	5-6	8-12
PROPOXIFENO		60	12	8-12
BUPRENORFINA	0,1	0,3	2-5	5-6
PENTAZOCINA	18	60	2-3	3-6
TRAMADOL	30	100	2-3	4-6
FENTANILO				48-72

5. Relación de potencia de la morfina en función de la vía de administración

VÍA	CAMBIO A	RELACIÓN
Oral	Rectal	1 : 1
Oral / Rectal	Subcutánea	2 : 1
Oral / Rectal	Endovenosa	3 : 1
Subcutánea	Endovenosa	1,5 : 1

4.2.2. Normas generales para la administración de opioides potentes

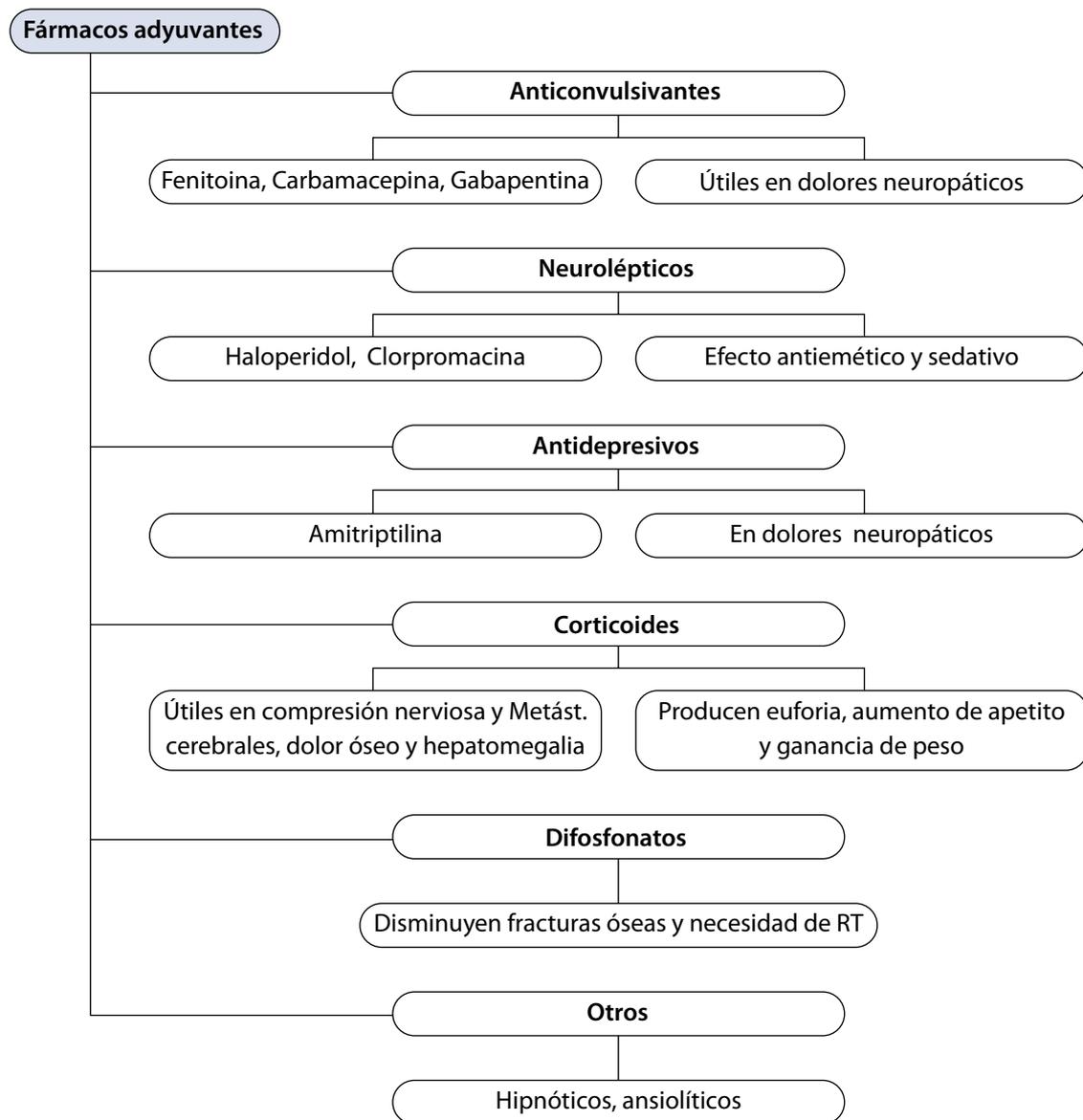
- Debe iniciarse tratamiento en todo enfermo con un dolor no aliviado por dosis máximas de un AINE y un opioide débil, sustituyendo éste último (*nunca asociarlos*).
- Comenzar con dosis bajas (10 mg) de Morfina de liberación inmediata (comprimidos o solución) cada 4-6 horas.
- Evaluar a las 48-72 horas la eficacia analgésica y los efectos secundarios.
- Si el dolor persiste o aumenta, incrementar las dosis el 50%. Seguir aumentando hasta controlar el dolor.
- En los picos de dolor entre dos dosis, usar analgésicos de rescate. Se debe usar Morfina de liberación inmediata (una dosis del 15-25% de la dosis diaria total) o Fentanilo citrato oral transmucosa (no está clara la dosis a utilizar).
- Con el cuadro doloroso estabilizado, se puede pasar a comprimidos de liberación controlada de Morfina. Para ello se calcula la dosis total diaria de morfina de liberación inmediata (incluidas dosis de rescate) y se administra la mitad cada 12 horas. *Los comprimidos no se pueden masticar ni machacar*. Seguir usando dosis de rescate como en el caso anterior. Incrementar las dosis si el dolor aumenta o se usan más de cuatro dosis/día de rescate.
- En dolores crónicos estabilizados, o en caso de intolerancia digestiva, se puede usar Fentanilo en parches de liberación transdérmica que se cambian cada 72 horas. Para calcular la dosis, a efectos prácticos, usar parches en microgramos/hora liberados, equivalentes a la mitad de la dosis en mg/día de morfina oral.
- En casos de intolerancia digestiva y/o dolor intenso no controlado por otras vías, debe usarse Cloruro mórfico en infusión subcutánea continua o intermitente (cada cuatro horas).

EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS OPIOIDES:

- *Estreñimiento*: Prácticamente en todos los casos. Prescribir siempre un laxante
- *Náuseas, Vómitos*: Al inicio del tratamiento. Suelen ceder en pocos días
- *Somnolencia, Obnubilación y Confusión*: Igual que el anterior
- *Sudoración, prurito, retención urinaria, Mioclonias*

4.2.3. Drogas adyuvantes

Son un grupo de fármacos heterogéneo que no tiene en sí una acción analgésica pero que pueden potenciar la acción de los fármacos referidos previamente.



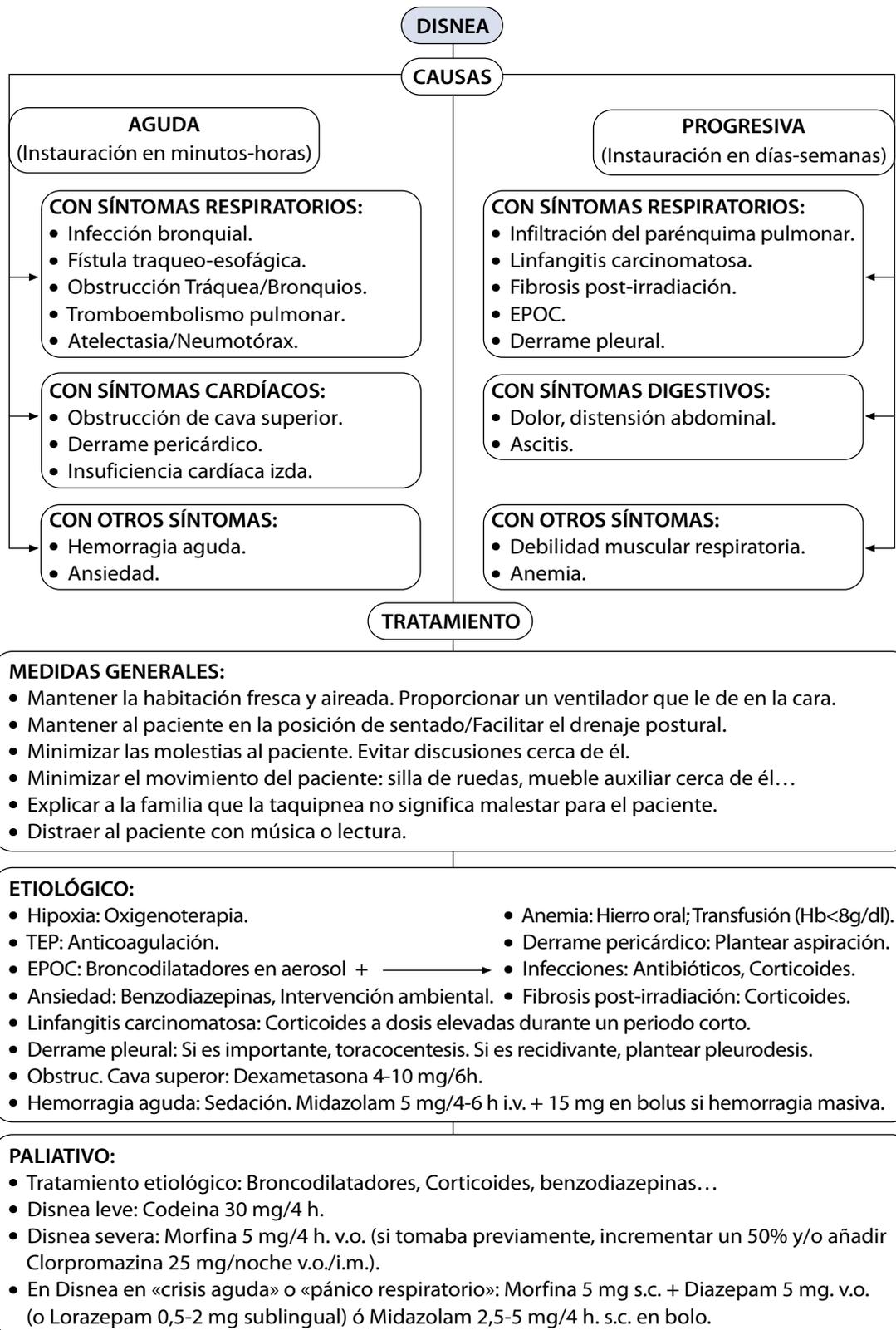
4.2.4. Causas específicas de dolor

CAUSAS DEL DOLOR	TRATAMIENTO INICIAL	VALORAR ASOCIAR	CONSIDERAR
FRACTURA PATOLÓGICA	Inmovilización/Morfina	Analgesia espinal/AINES	Cirugía ortopédica / Bifosfonatos
METÁSTASIS ÓSEAS	Morfina/Radioterapia	AINES	Cirugía ortopédica / Bifosfonatos
DOLOR MIOFASCIAL	Infiltración anestésica en punto gatillo	Estimulación eléctrica transcutánea (TENS)	AINES / benzodiazepinas
DOLOR PLEURÍTICO	Tratamiento causal	Bloqueo intercostal	Morfina/AINES
DOLOR PERITONEAL	Tratamiento causal	Morfina	Dexametasona
DISTENSIÓN CÁPSULA HEPÁTICA	Morfina	Dexametasona	
DISTENSIÓN GÁSTRICA	Metoclopramida	Dexametasona	Sonda nasogástrica / gastrostomía
DISTENSIÓN INTESTINAL	Tratamiento causal	Butilbromuro de hioscina	Dexametasona
DISTENSIÓN RECTAL	Extracción de fecalomas	Dexametasona si tumor	Bloqueo nervioso
DOLOR INFLAMATORIO	Excluir y tratar la infección	Dexametasona	AINES
ESPASMO VESICAL	Tratamiento causal	Butilbromuro de hioscina	Si irritación por tumor, instilación de Bupivacaína a 0,25%
INFILTRACIÓN DE PARTES BLANDAS	Morfina	Benzidamida tópica?	Radioterapia o quimioterapia
COMPRESIÓN RADICULAR	Morfina	Radioterapia / Dexametasona	TENS / bloqueo nervioso
DOLOR DESAFERENTIZACIÓN	Morfina	Amitriptilina / Carbamacepina	Otros adyuvantes / bloqueo nervioso

4.3. SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

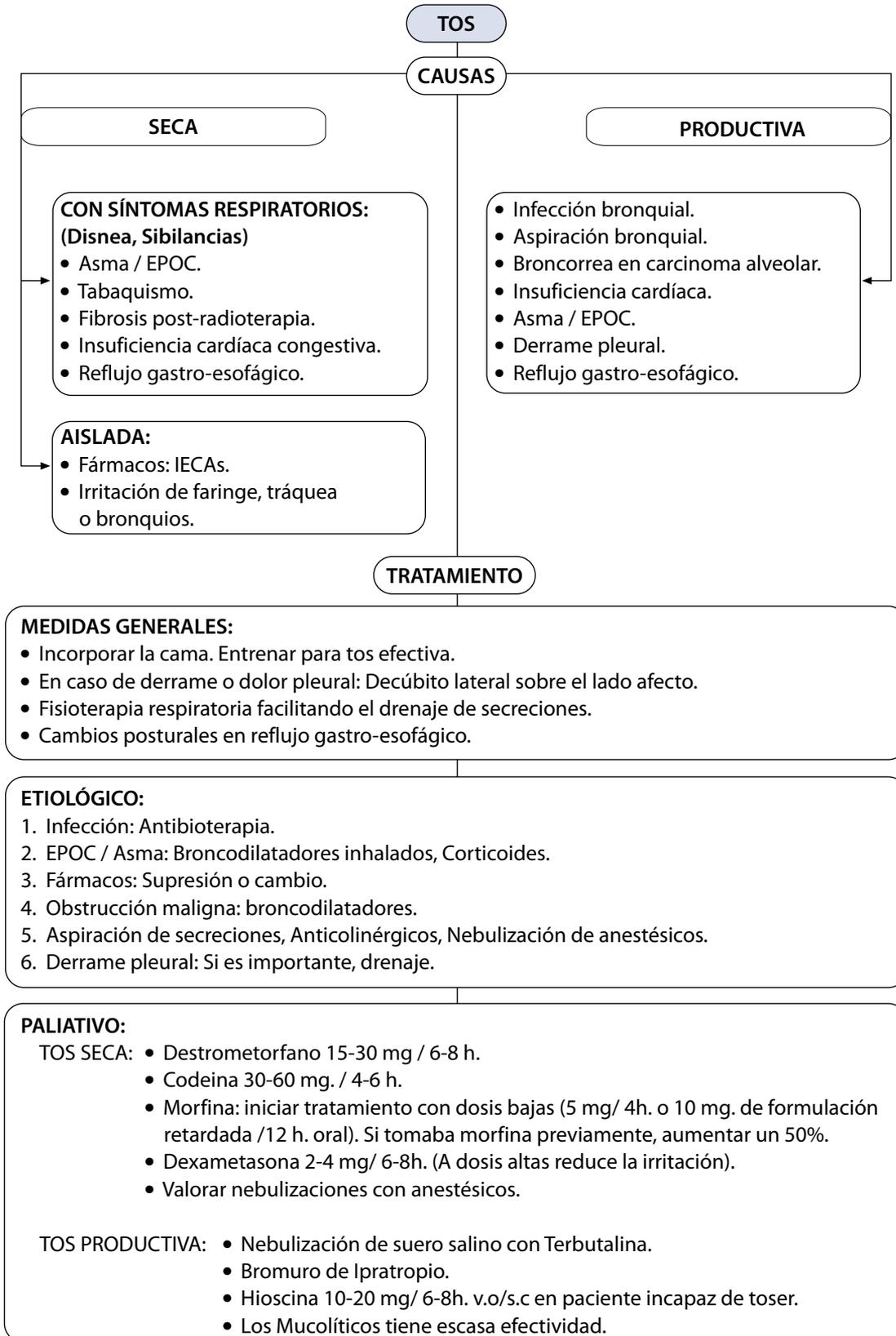
4.3.1. Disnea

Sensación subjetiva de falta de aire.



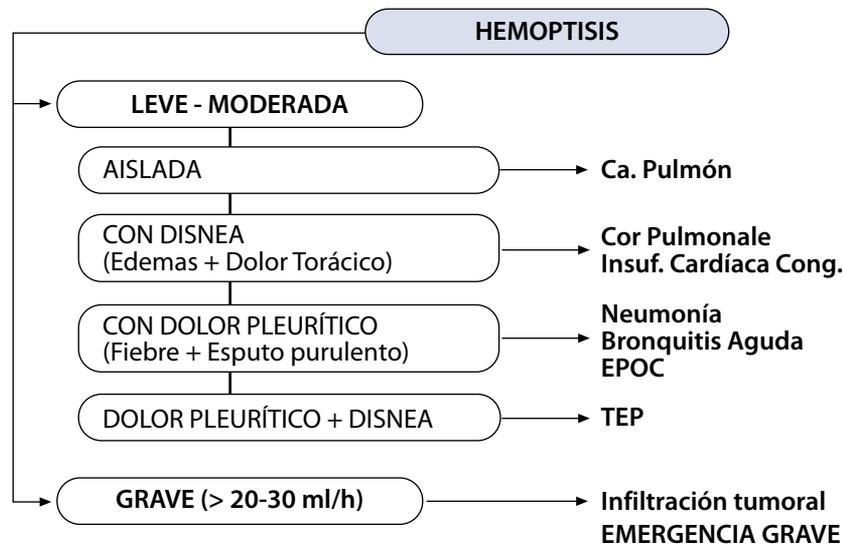
4.3.2. Tos

Mecanismo de expulsión de aire para limpiar la vía aérea.



4.3.3. Hemoptisis

Emisión de sangre con la tos.



TRATAMIENTO

LEVE-MODERADA:

- Tratar el proceso de base: Antibióticos, Broncodilatadores, Diuréticos, Antiarrítmicos...
- Si escasa, en cáncer de pulmón, no precisa tratamiento.
- Si sospecha de TEP: Plantear anticoagulación en función de situación y expectativas del paciente.
- Tratamiento Paliativo:
 - Antitusivos: Dextrometorfano, Codeína o Morfina.
 - Si persiste, valorar Radioterapia o hemostasia oral (Ácido Tranexámico).

EMERGENCIA GRAVE:

- Discutir previamente la no intervención en caso de sangrado masivo.
- No dejar al paciente solo.
- Enmascarar los signos de hemorragia con toallas, de color a ser posible.
- Mantener sedación suave con objeto de reducir el pánico, valorando que la vía subcutánea puede no ser útil por mala perfusión hemodinámica:
 1. Morfina i.v. lenta o i.m., dosificando según pánico y consciencia.
 2. Midazolam rectal o Diazepam i.v. sólo o con Morfina.

Principio activo / dosis

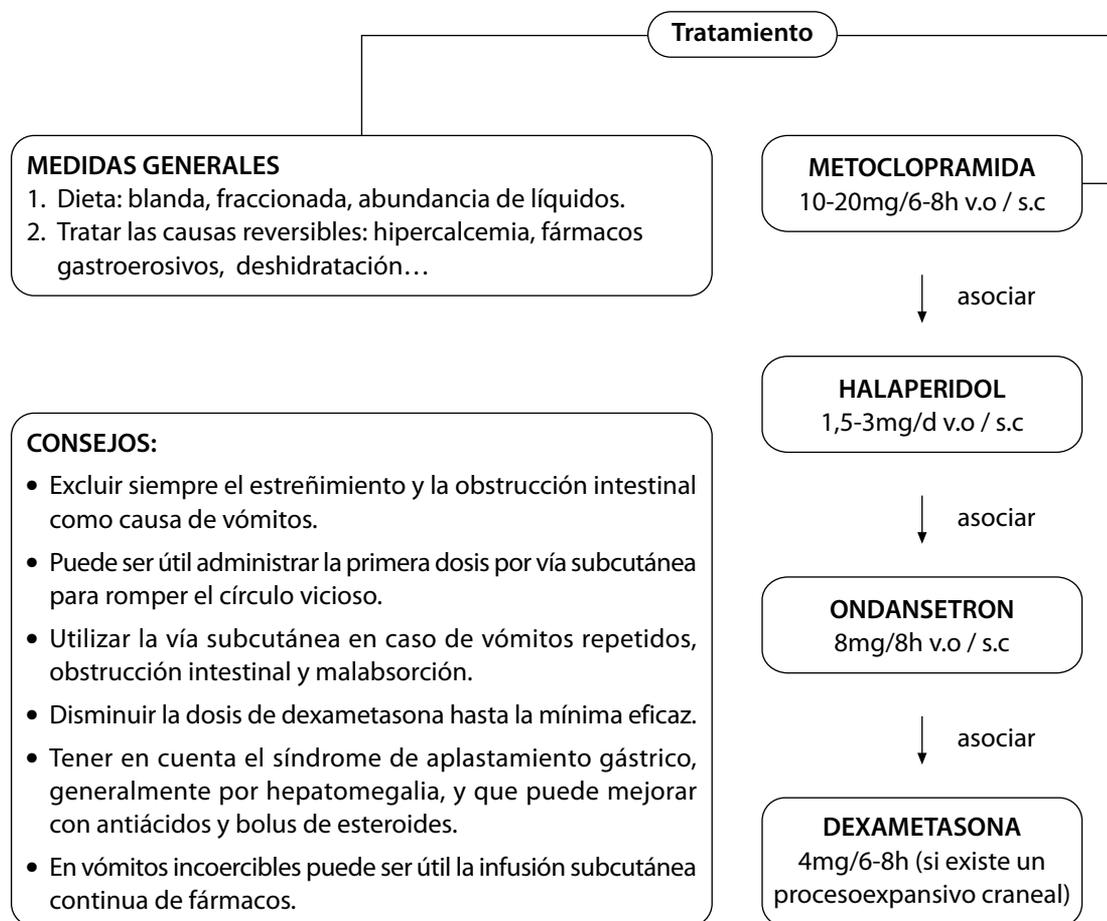
Prednisona Dexametasona (Corticoides)	10 –30 mg cada 12-24 h. Ir reduciendo a la dosis mínima eficaz. Desde 2 mg./día a 4 mg/6 h. Reducir a dosis mínima eficaz.
Furosemida (Diurético)	Dosis inicial: 20-80 mg. En una dosis (oral, im, iv). Reducir a dosis mínima eficaz.
Digoxina (Cardiotónico)	1 comprimido al día.
Diacepam Loracepam (Benzodiazepinas)	2-10 mg./8-12 h. Puede darse en dosis única nocturna. Ansiedad: 2-6 mg/noche. Insomnio: 1-2 mg./noche. Crisis de pánico: 0,5-2 mg. sublingual.
Salbutamol	2 inhalaciones cada 4-6 horas.
Terbutalina (Broncodilatadores)	1-2 inhalaciones cada 4, 6 u 8 horas.
Bromuro Tiotropio (Anticolinérgico)	1 cápsula inhalada al día.
Amoxi-clavulánico (Antibiot-penicilina)	500/125 mg. oral/8 h. 7 días, o asociado a 500 mg de amoxicilina. 875/125 mg /8 h. 7 días.
Levofloxacino	500 mg. día, vía oral, durante 7 días.
Moxifloxacino (Antibiot-quinolona)	400 mg. día, vía oral, durante 7 días.
Claritromicina (Antibiot-macrólido)	500 mg., vía oral, cada 12 horas de 5 a 14 días.
Midazolam	5 mg cada 4-6 h., o 15 mg en bolo s.c si hemorragia, asfixia, etc.
Dextrometorfano Codeína (Antitusivos)	15-30 mg cada 6-8 horas, vía oral. 30-60 mg. cada 4-6 horas, vía oral.
Morfina	Dosis inicial: 5 mg. cada 4 horas, vía oral. Si tomaba morfina previamente: incrementar la dosis un 50%. En preparaciones de liberación retardada, calcular la dosis de morfina total diaria y dividirla en 2 tomas.

4.4. SÍNTOMAS DIGESTIVOS

4.4.1. Náuseas y vómitos

Constituyen un síntoma frecuente pues aparece aproximadamente en un 50% de casos de enfermos con cáncer en fase final. Existen multitud de causas pero las más frecuentes son las ocasionadas por tratamiento con opioides, la obstrucción intestinal parcial y el estreñimiento.

GASTROINTESTINAL	METABÓLICAS	FÁRMACOS	CENTRALES	OTRAS
Estreñimiento	Hipercalcemia	Opioides	Procesos expansivos	Postradioterapia
Irritación/distensión gástrica	Uremia	Quimioterápicos	Patología vestibular	Psicógenas
Obstrucción intestinal (parcial o total)	Cetosis	AINEs		
De origen reflejo	Deshidratación	Corticoides		



4.4.2. Estreñimiento

Es un síntoma que produce importante morbilidad y puede aparecer hasta en un 90% de los pacientes terminales. Las causas más importantes:

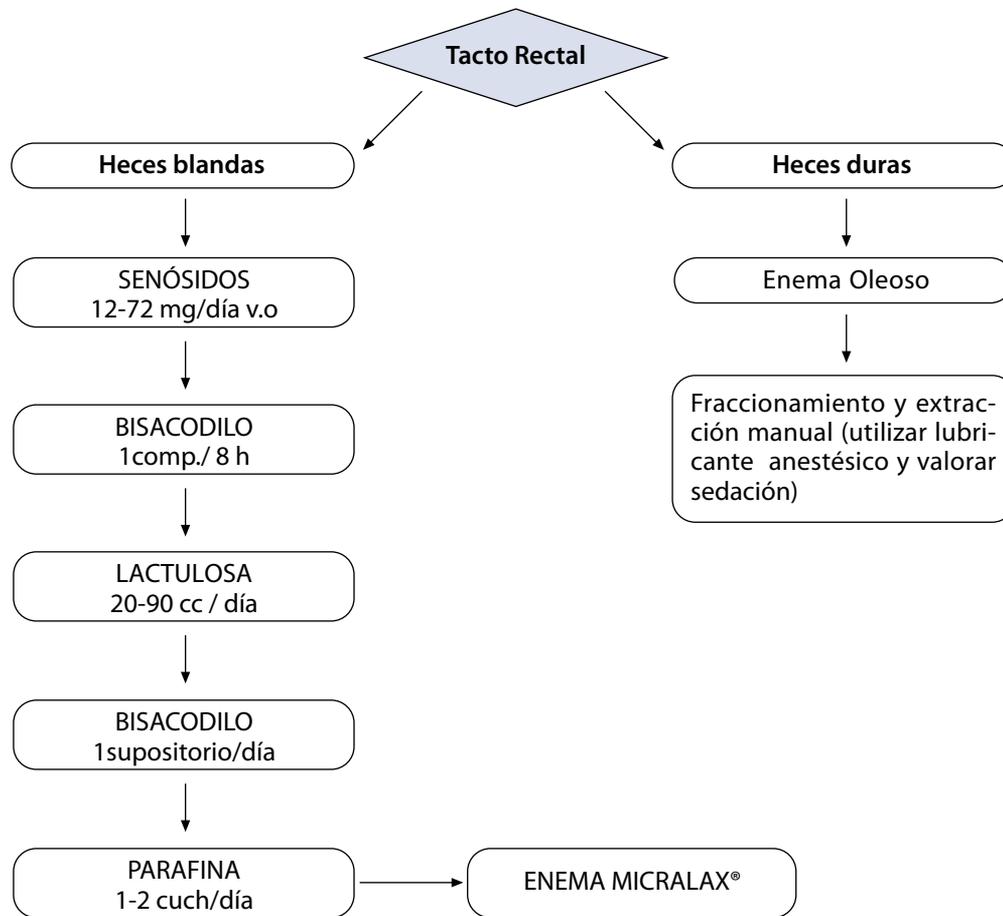
- *Debidas al cáncer:* Disminución de la ingesta; Masa intra-abdominal; Paraplejía.
- *Fármacos:* Opioides; Antidepresivos; Neurolépticos; Anticolinérgicos.
- *Por debilidad:* Encamamiento / Inactividad; Confusión.
- *Causas intercurrentes:* Hemorroides; Fisuras; Habitación a laxantes.

COMPLICACIONES COMUNES:

- Dolor.
- Náuseas y Vómitos.
- Pseudo-obstrucción.
- Retención de orina.
- Hemorroides y Fisuras.
- Diarrea.

PREVENCIÓN:

- Hidratación.
- Utilizar laxantes pautados.



CONSEJOS:

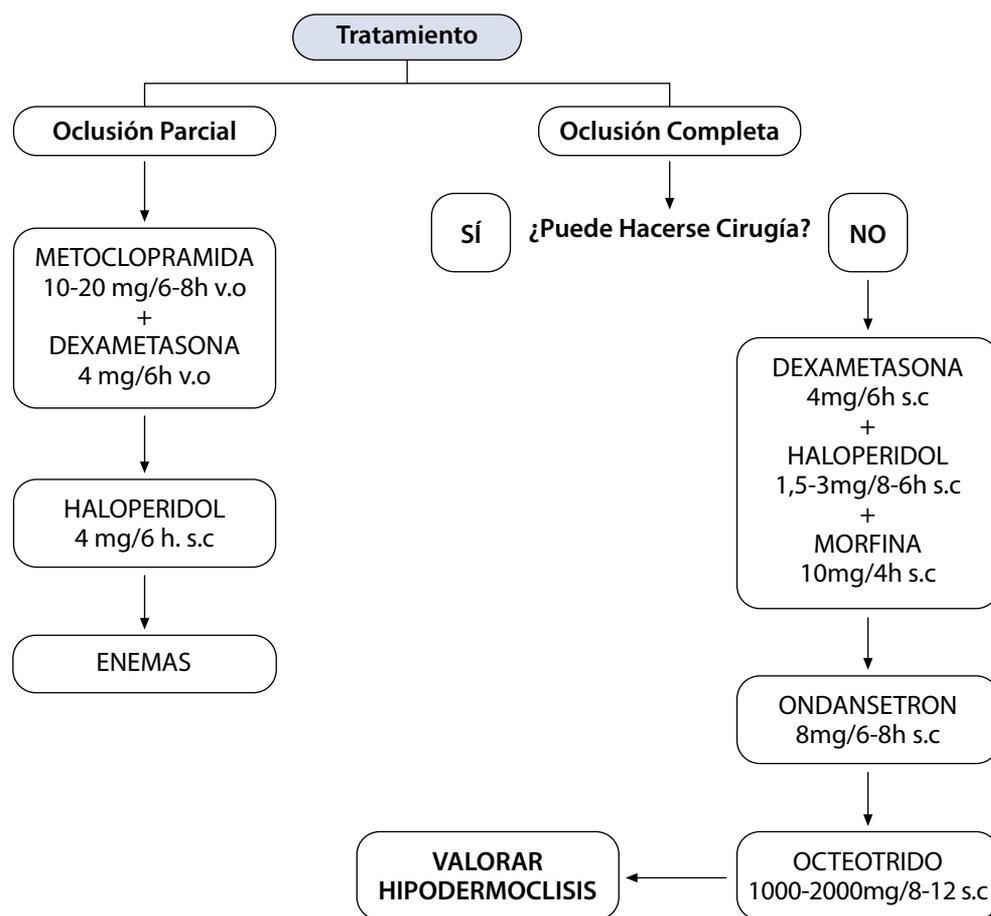
- En muchas ocasiones habrá que asociar uno o varios laxantes.
- Descartar siempre la obstrucción intestinal, parcial o total, como causa de estreñimiento.
- La dieta con fibra, frecuentemente, es mal tolerada en pacientes terminales.
- Evitar el uso prolongado de laxantes osmóticos, pues pueden provocar alteraciones hidroelectrolíticas.

4.4.3. Oclusión / Suboclusión intestinal

La obstrucción intestinal ocasionada por la masa tumoral puede ser parcial o total. La sintomatología habitual consiste en náuseas y vómitos, dolor y distensión abdominal así como ausencia de ruidos intestinales. En presencia de una oclusión completa siempre tendremos en cuenta la *posibilidad de una intervención quirúrgica* (sobre todo si la obstrucción es mecánica, las condiciones generales del enfermo son aceptables y la expectativa de vida es razonable).

ETIOLOGÍA:

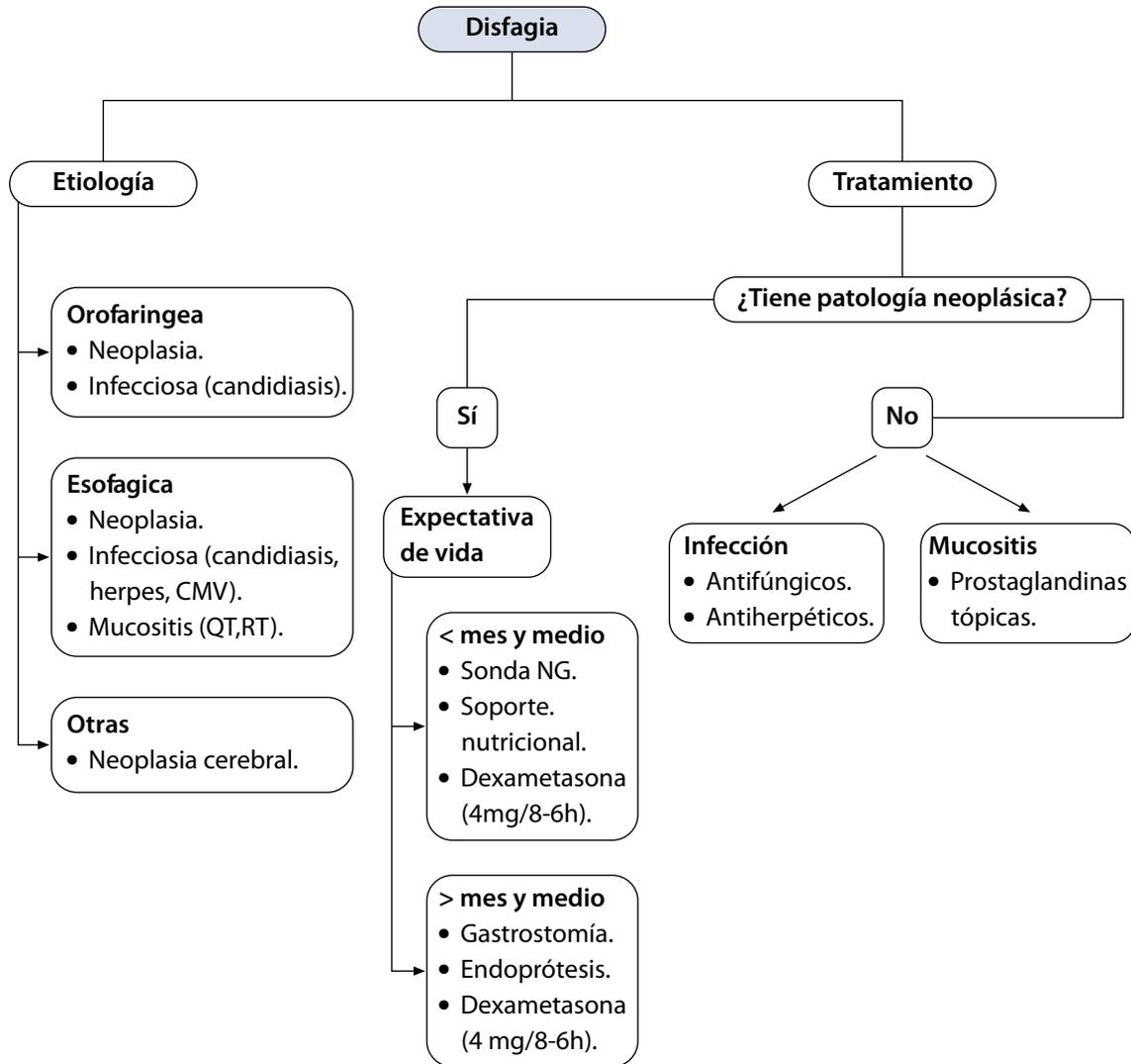
- *Obstrucción neoplásica*: Neoplasias de Colon y Ovario. Otras: Páncreas y estómago.
- *Obstrucción no neoplásica*: S. Ogilvie; Ileo farmacológico; Bridas post-quirúrgicas; Enteritis rádica.



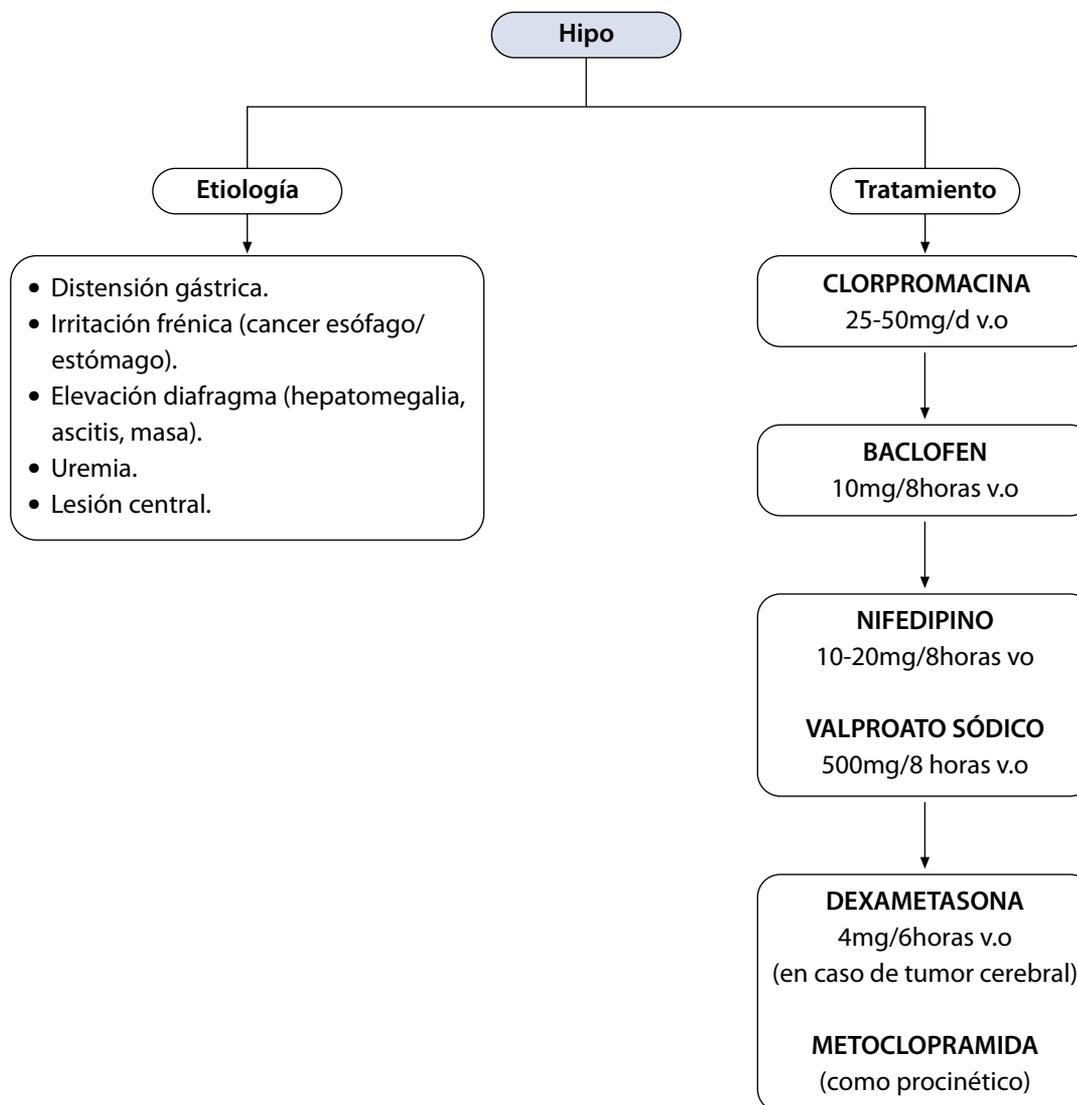
CONSEJOS:

- Realizar siempre tacto rectal para descartar la existencia de un fecaloma.
- Considerar la colocación de sonda nasogástrica si hay vómitos con distensión abdominal.
- Se puede valorar la descompresión por gastrostomía percutánea y dilataciones si la obstrucción es a nivel esofágico.

4.4.4. Disfagia



4.4.5. Hipo



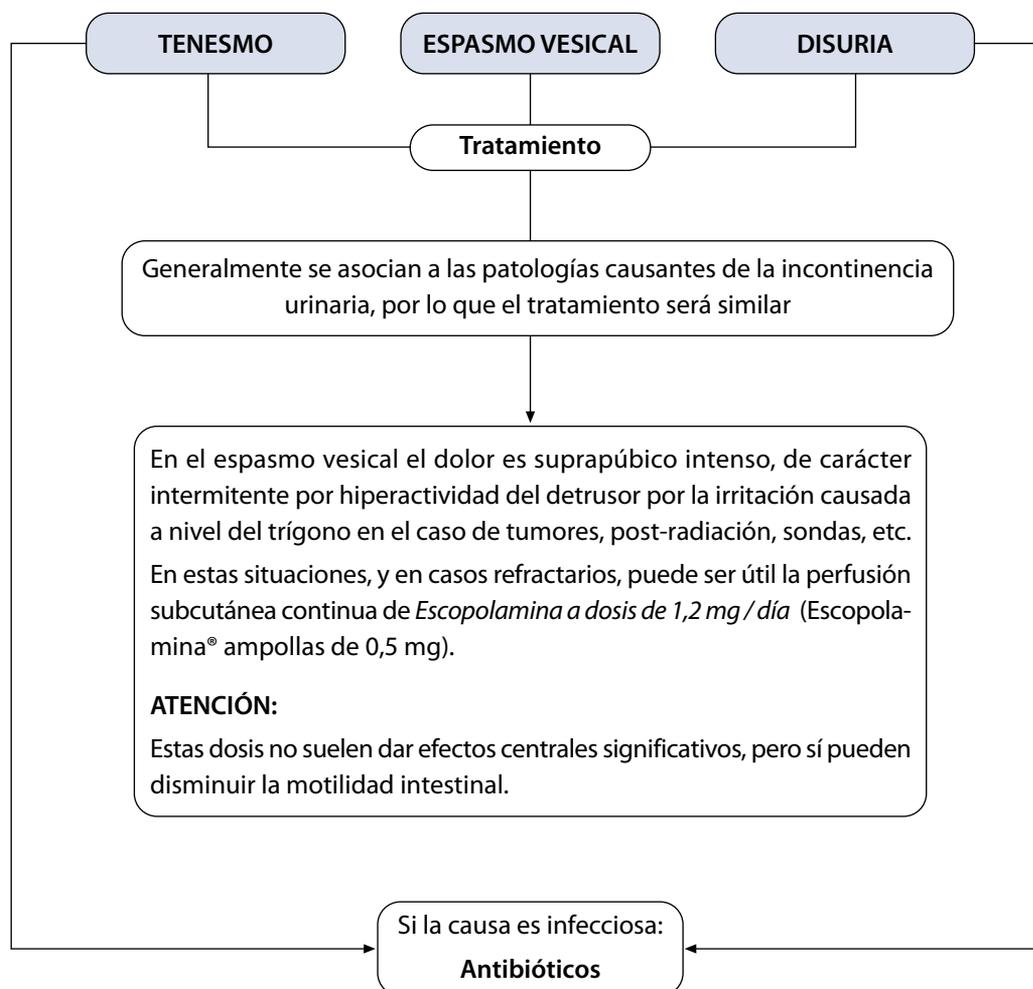
4.5. SÍNTOMAS URINARIOS

4.5.1. Incontinencia urinaria

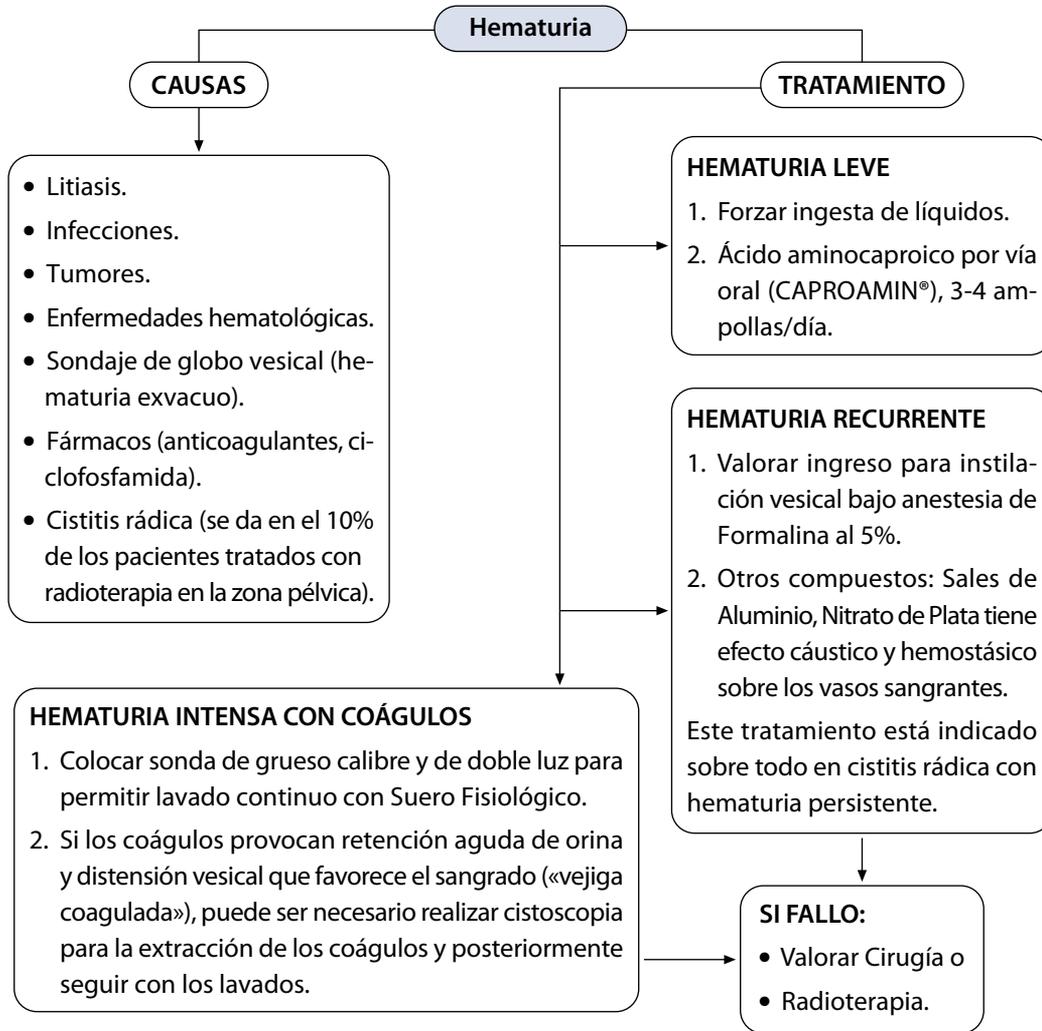
Pérdida involuntaria de orina.



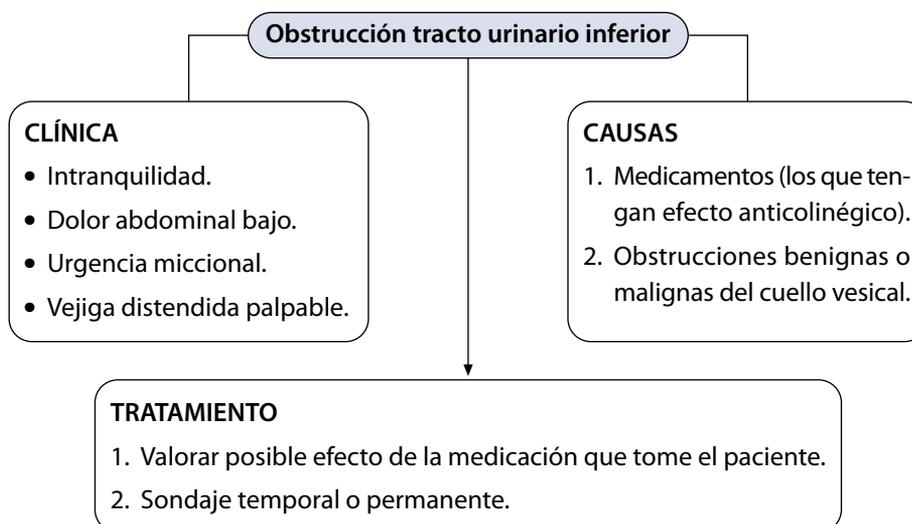
4.5.2. Tenesmo, espasmo vesical y disuria



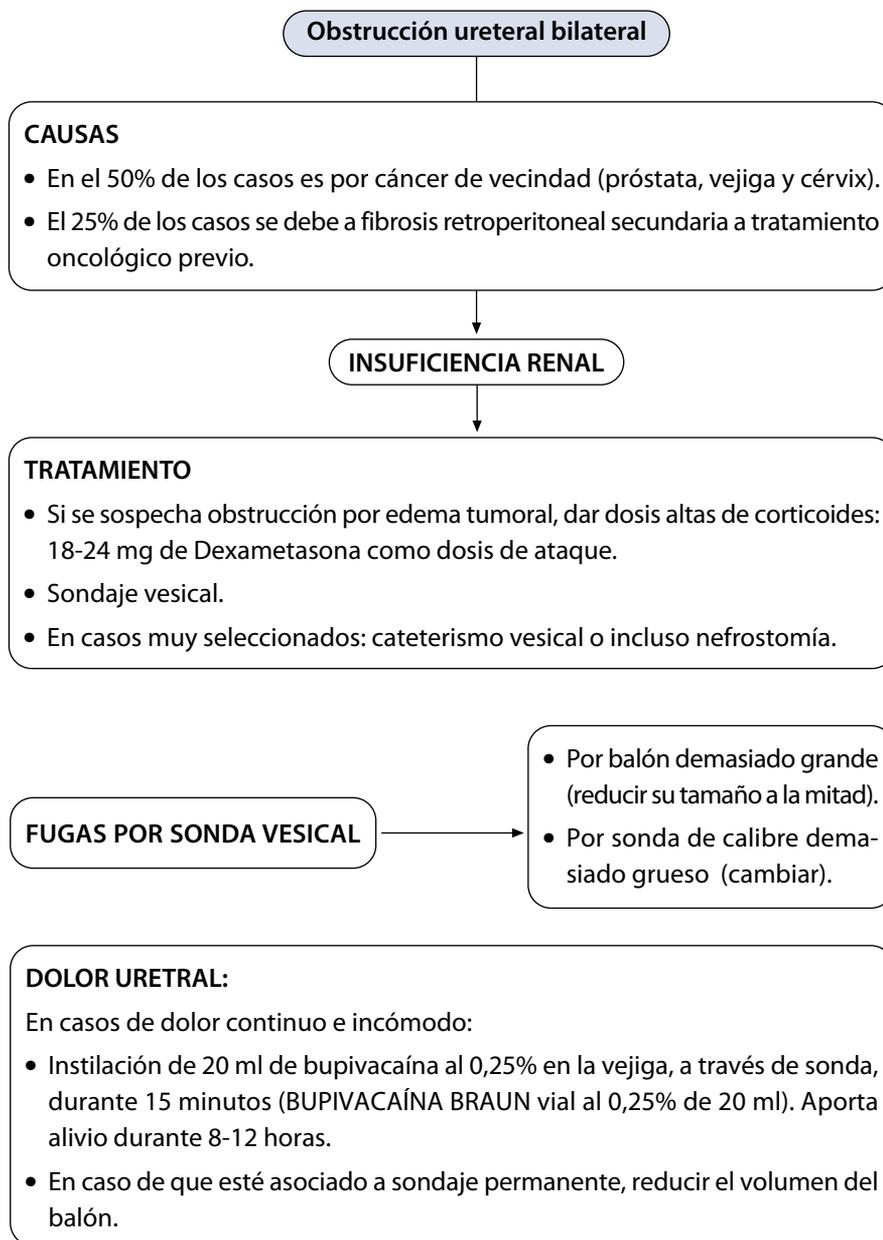
4.5.3. Hematuria



4.5.4. Obstruccin tracto urinario inferior



4.5.5. Obstrucción ureteral bilateral



Principio activo / dosis

TOLTERODINA	1 – 2 mg / 12 h.
FLAVOXATO	100 – 200 mg / 12 h.
PROPANTELINA	15 mg / 8 h. ó 30 mg (dosis única nocturna)
OXIBUTINA	5 mg / 8 h. ó 10 mg / 12 h.
IMIPRAMINA DOXEPINA	25 – 50 mg (dosis nocturna)
BACLOFENO	Empezar con 5 mg/8 h y aumentar según tolerancia (Dosis superiores a 60 mg/día son mal toleradas)

4.6. SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

4.6.1. Metástasis cerebrales

Es la causa más frecuente de tumores cerebrales (de 5 a 10 veces más frecuente que los tumores primarios).

Son un fenómeno en general tardío en la evolución de las neoplasias y suelen aparecer cuando la enfermedad ya presenta extensión metastásica en otras localizaciones.

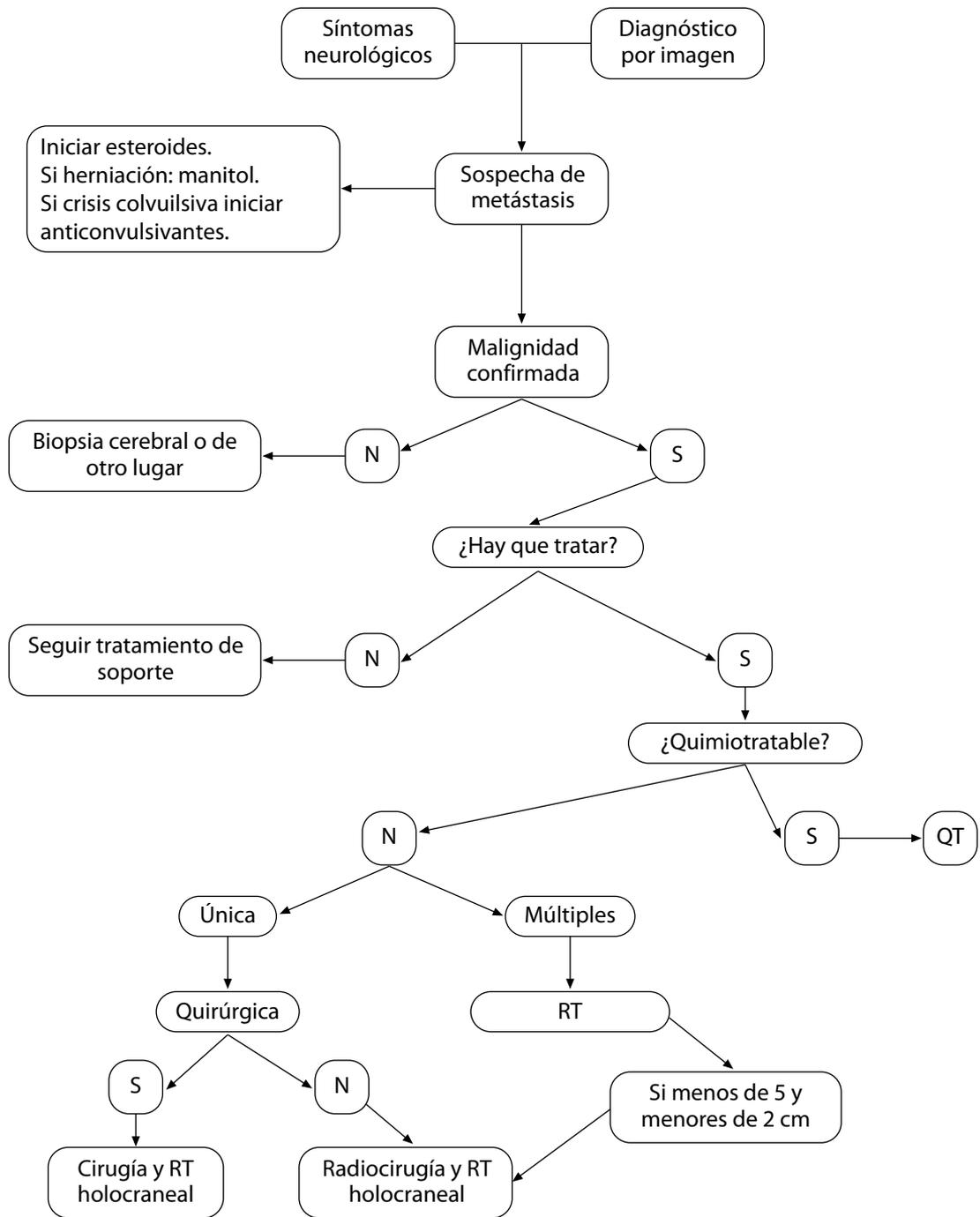
- *Causas:* Los tumores que con mayor frecuencia las presentan son:
 - Pulmón.
 - Mama.
 - Primario desconocido.
 - Melanoma.
 - Colon.
- *Síntomas:* Son debidos a hipertensión intracraneal o compresión-destrucción de estructuras:
 - Cefaleas.
 - Náuseas.
 - Vómitos.
 - Trastornos motores.
 - Alteraciones en la ideación, el habla o el comportamiento.
 - Crisis comiciales.
 - Inestabilidad.

Los síntomas suelen aparecer de forma gradual, salvo que se presenten con convulsiones o sangrado intratumoral.

- *Diagnóstico:*
 - Sospecha clínica (paciente neoplásico que desarrolla síntomas neurológicos).
 - Imagen (TAC o, mejor, RMN).
 - Evaluar número, extensión, edema asociado y desplazamiento de la línea media.
- *Pronóstico:*
 - Sin tratamiento la supervivencia es de un mes.
 - Con esteroides aumenta a unos 2 meses.
 - Con radioterapia de 3 a 6 meses.

Aproximadamente el 50% presenta resolución de los síntomas con *Esteroides* y el 80% hace respuesta clínica a la *Radioterapia*.

Algoritmo del tratamiento de las metástasis cerebrales



Principios generales del tratamiento de las metástasis cerebrales

CORTICOIDES

- Disminuyen el edema peritumoral al reducir la permeabilidad capilar.
- Es preferible la Dexametasona porque retiene menos líquidos.
- Dosis de inicio: 10-100 mg.
- Dosis de mantenimiento: 4 mg / 6 h.
- Tras finalizar la RT se reducirá la dosis de esteroides a la dosis mínima efectiva.
- En tratamientos prolongados, se puede considerar la profilaxis anti-Pneumocystis.

MANITOL

- En caso de edema cerebral importante con posibilidad de herniación.
- Manitol al 20% en infusión de 30 minutos/6 horas, durante las primeras 48 h.

ANTICONVULSIVANTES

- Del 10 al 20% de los pacientes las presentan como síntoma de inicio.
- Un 10% adicional las desarrollará en el curso de la enfermedad.
- Son poco probables en el caso de metástasis de fosa posterior.
- No se deben emplear anticonvulsivantes de forma profiláctica.
- Tras la primera crisis comicial se iniciará tratamiento con FENITOINA a dosis de 100 mg cada 8 horas.

CIRUGÍA

- Determina el diagnóstico histológico en caso de que no existiera.
- Disminuye el efecto masa y mejora el control local del tumor.
- Su uso viene limitado por:
 - Cantidad de lesiones (una frente a múltiples).
 - Extensión extracerebral del tumor.
 - Localización de la lesión.
 - Condición neurológica del paciente.

RADIOTERAPIA

- Piedra angular en el tratamiento de las metástasis cerebrales.
- Mejora los síntomas neurológicos y disminuye la posibilidad de muerte por causa neurológica.
- Las limitaciones de uso vienen dadas por el estado general y neurológico del paciente.

QUIMIOTERAPIA:

- En tumores quimiosensibles, el tratamiento con QT debe considerarse de entrada.

4.6.2. Carcinomatosis meníngea

En tumores sólidos suele ser una manifestación tardía, con la enfermedad muy extendida.

Puede preceder a la presentación tumoral o constituir una recidiva aislada y tardía.

En neoplasias hematológicas su presentación desde el inicio es más frecuente.

Su incidencia es mayor de lo que se detecta clínicamente (hasta el 52% en autopsias).

Los tumores primarios que con más frecuencia la presentan son: Mama, Pulmón, Tracto gastrointestinal y Melanoma.

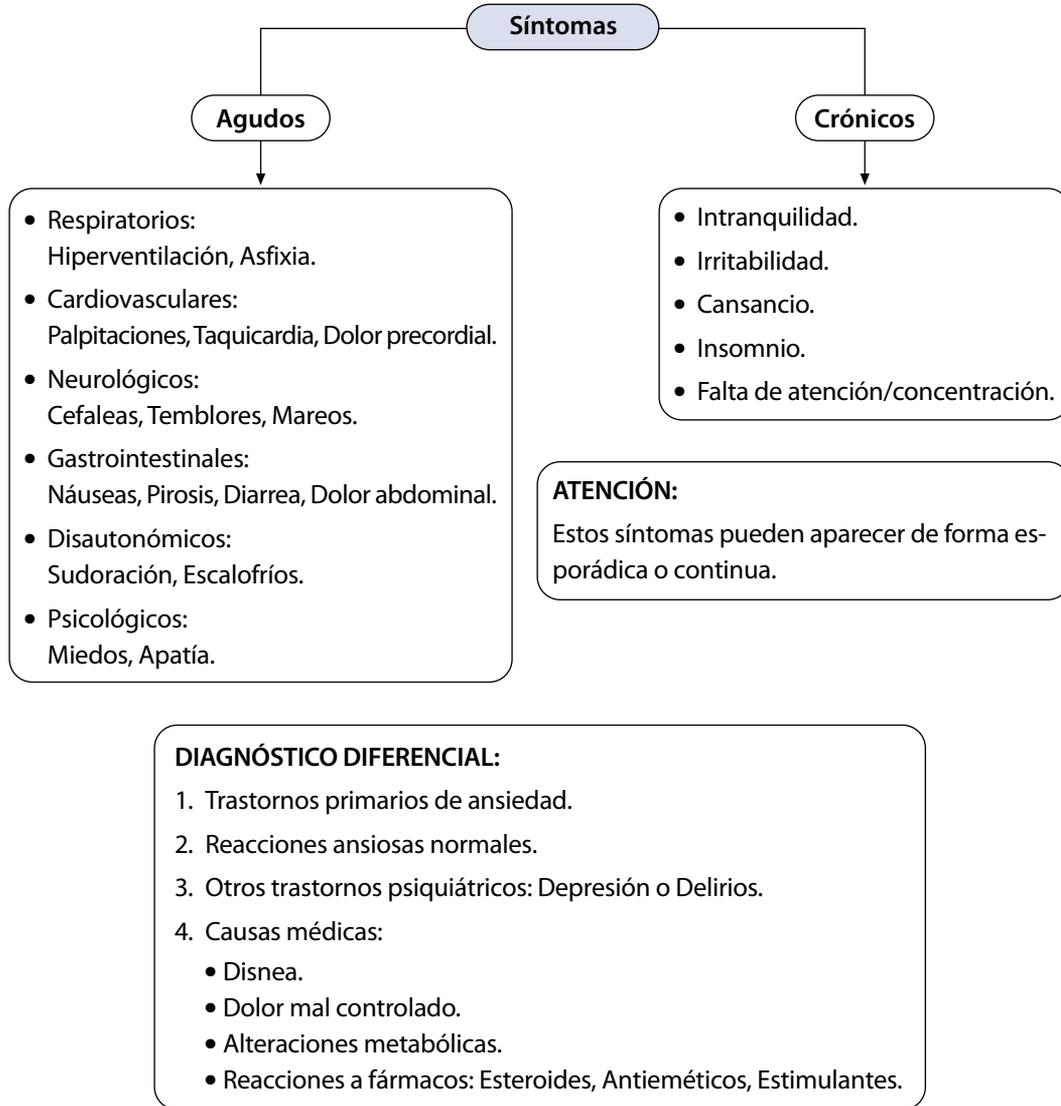
- *Síntomas:* Son debidos a la afectación cerebral de pares craneales o espinal.
 - Cefaleas (presentación más frecuente).
 - Alteraciones mentales, de memoria e ideación.
 - Alteraciones de pares craneales: sobre todo óculo-motores.
 - Afectación espinal: No es típica como manifestación inicial. En la evolución aparecen debilidad y parestesias.
- *Diagnóstico:*
 - Sospecha clínica: Sintomatología neurológica no explicable por una sola localización.
 - Estudio por imagen: TAC o RMN.
 - Análisis de LCR (lo más importante).
 - Citología del LCR: 50% positiva al diagnóstico; 90% de forma evolutiva.
- *Tratamiento:*
 1. Quimioterapia intratecal:
 - Metrotexate.
 - ARA-C.
 Su uso depende de:
 - Situación funcional.
 - Deterioro neurológico.
 - Enfermedad de base.
 - Circulación del LCR.
 El reservorio de Omaya para terapia intraventricular, facilita su administración.
 2. Radioterapia al neuroeje:
 - Indicada como profilaxis en alguna enfermedad hematológica y pediátrica: linfomas, leucemias y meduloblastoma.
 - No se utiliza como tratamiento paliativo por su toxicidad.
 3. Radioterapia localizada: en las zonas de mayor carga tumoral:
 - Base de cráneo.
 - Cola de caballo.

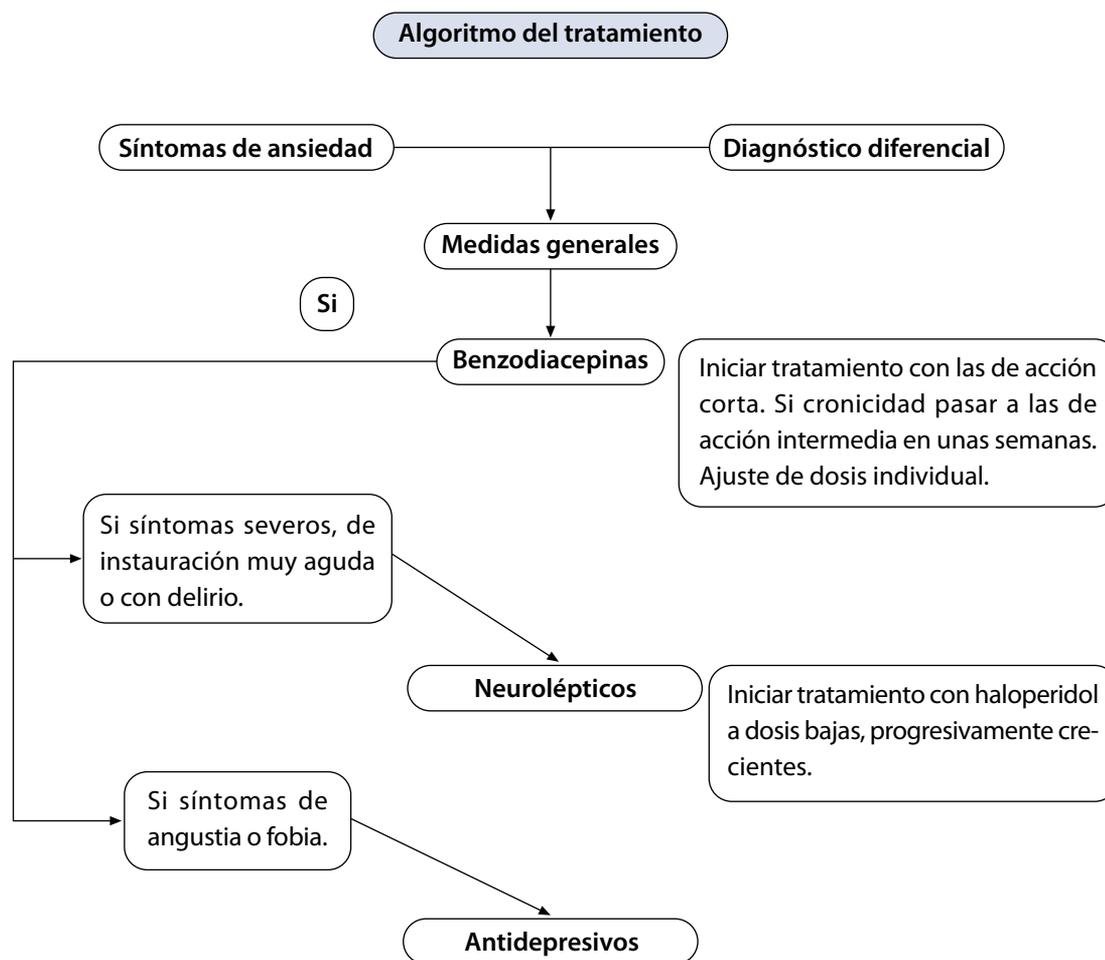
4.6.3. Ansiedad

Es una reacción habitual en el paciente con cáncer.

Más frecuente en los momentos de cambio en el curso de la enfermedad.

Se relaciona con el miedo a la muerte o su proceso, al dolor, al abandono o la dependencia, la pérdida de intimidad o de control, al tratamiento, la recidiva y la pérdida de la imagen corporal.





MEDIDAS GENERALES:

- Apoyo emocional.
- Información suficiente a paciente/familia: Corregir ideas erróneas, Anticipar eventos futuros, Ofrecer una confianza razonable.
- Eliminar los elementos que aumentan la ansiedad: Síntomas mal controlados; Estimulantes.
- Técnicas de distracción o de relajación.
- Tratamientos conductuales tanto individuales como en grupo.

Tratamiento farmacológico

BENZODIACEPINAS:

- Son la base del tratamiento.
- Según su duración de acción, se utilizan en las manifestaciones agudas o crónicas.
- Se ajusta la dosis de forma individualizada, según edad, función hepática o renal.
- En general, se recomienda empezar por las de acción corta.

ANSIOLÍTICOS NO BENZODIACEPÍNICOS:

- Buspirona: Útil en la ansiedad crónica. De acción suave, su efecto se inicia a la semana de empezar el tratamiento.
- Hidroxicina: Antihistamínico con propiedades sedativas, ansiolíticas y analgésicas. *Puede inducir confusión o delirio.*

NEUROLÉPTICOS:

- De elección en cuadros de Ansiedad con Delirio y de Ansiedad aguda severa.
- Son útiles cuando fallan o no se pueden utilizar benzodiazepinas.
- Los más utilizados son Haloperidol y Tioridazina.
- Los neurolépticos más recientes, como Olanzapina o Risperidona producen menos efectos secundarios de tipo extrapiramidal.

ANTIDEPRESIVOS:

- Tiene también actividad ansiolítica.
- Se prefiere en la actualidad los Inhibidores de la Recaptación de Serotonina a los tricíclicos, por sus menores efectos secundarios.

4.6.4. Depresión

Es el trastorno psiquiátrico de mayor prevalencia en el paciente con cáncer.

El diagnóstico en la enfermedad avanzada, recae más en los aspectos psicológicos o cognitivos de depresión mayor, que en los síntomas somáticos a menudo presentes por la enfermedad de base.

- *Diagnóstico:*

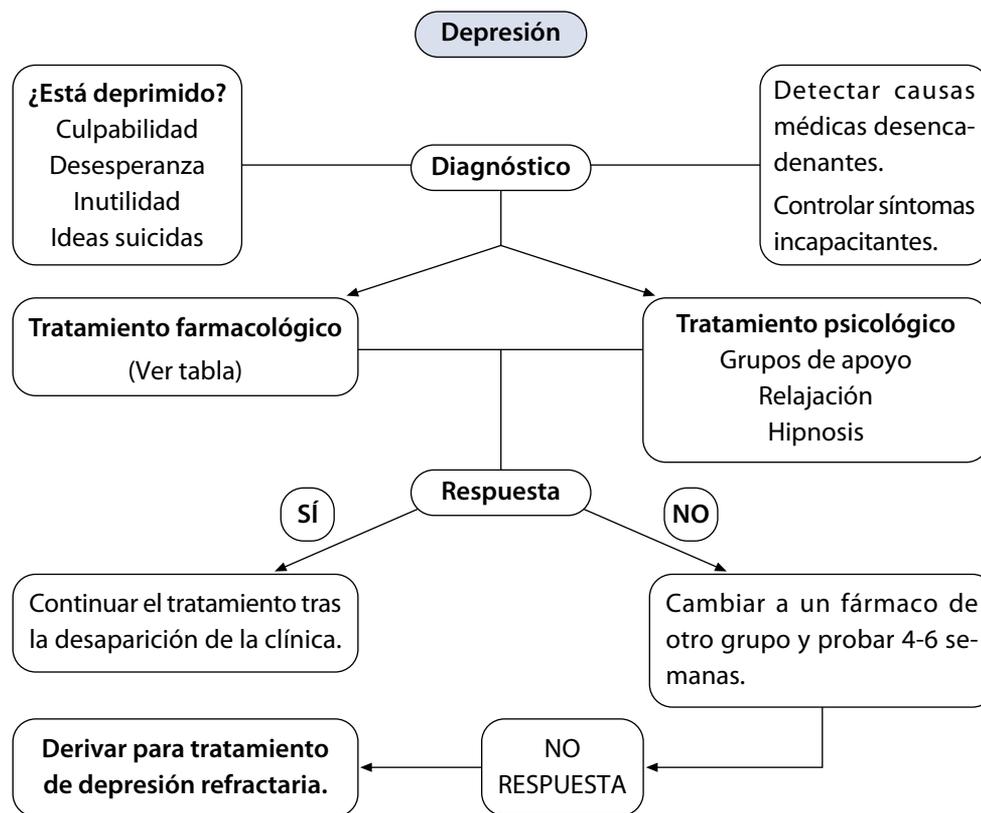
1. Disforia importante o pérdida de interés por la mayoría de las actividades por un período de al menos dos semanas.
2. Asociado con al menos cuatro de los siguientes síntomas:
 - Insomnio o Hipersomnia.
 - Cambios significativos en el apetito.
 - Astenia o falta de energía.
 - Agitación psicomotora o lentitud.
 - Sensación de culpa o inutilidad excesiva o inadecuada.
 - Pensamientos de autolesión o suicidio, o preocupación por la muerte.
 - Dificultades de memoria o concentración.
3. Los síntomas críticos son: *Desesperanza, Excesiva culpabilidad, Inutilidad e ideación suicida.*
4. La pregunta *¿Se siente deprimido?* Es útil y fiable para la detección de depresión.

- *Causas:*

- Estrés del diagnóstico y tratamiento.
- Algunos fármacos.
- Problemas médicos subyacentes: Neurológicos, Metabólicos, Nutricionales, depresión previa al diagnóstico de cáncer.
- Dolor: Provoca y potencia la depresión, y a la inversa, la depresión intensifica la percepción del dolor.

- *Tratamiento: Medidas psicológicas:*

1. Objetivos:
 - Aprender a enfrentar los problemas mediante apoyos.
 - Reestructuración de los pensamientos negativos o de fracaso.
2. Estrategia:
 - Información completa.
 - Respuestas sinceras y tranquilizadoras.
 - Refuerzo de la idea de atención y apoyo constante durante la enfermedad.
3. Técnicas:
 - Psicoterapia de apoyo.
 - Técnicas Cognitivo-conductuales.
 - Grupos de apoyo.



• *Medidas farmacológicas:*

- Valorar posibles efectos adversos y la medicación concomitante.
- Volver a utilizar la medicación que ya funcionó previamente.
- Los fármacos más recientes suelen tener menores efectos secundarios.

Grupo	Fármaco	Dosis
Inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (ISRS)	Fluoxetina	20- 60 mg/d
	Paroxetina	10-60 mg/d
	Sertralina	25-200 mg/d
	Citalopram	20-60 mg/d
	Fluvoxamina	50-300 mg/d
Inhibidores de recaptación de serotonina norepinefrina (IRSN)	Venlafaxina	18,75-300 mg/d
Inhibidores de la recaptación de antagonistas de serotonina (IRAS)	Trazodona	200-600 mg/d
Moduladores de norepinefrina serotonina	Bupropion	150-300 mg/d
Inhibidores de monoamino oxidasa (IMAO)	Ya no se usan	
Inhibidores reversibles de monoamino oxidasa A (IRMA)	Moclobemida	300-600 mg/d
Antidepresivos tricíclicos	Amitriptilina	25-300 mg/d
	Clomipramina	20-300 mg/d
Psicoestimulantes	Metilfenidato	5-80 mg/d

4.6.5. Insomnio

Sensación subjetiva de sueño de escasa calidad, pudiendo referirse a cantidad escasa, dificultad en la conciliación o el mantenimiento del sueño, sueño «entrecortado» no reparativo, o ritmo alterado en el ciclo día-noche.

- *Causas:*

1. Médicas: Dolor, Disnea, Delirium, Vómitos, Nicturia.
2. Psicológicas: Depresión, Ansiedad, Miedo a la noche.
3. Farmacológicas: Broncodilatadores, Corticoides, Diuréticos, Cafeína.
4. Mala higiene del sueño.

- *Tratamiento:*

- Tratar las causas desencadenantes.
- Higiene del sueño.
- Medidas de apoyo psicológico: Evitar el miedo a la noche.
- Tratamiento farmacológico con *benzodiazepinas*:
 - De acción corta en caso de insomnio de conciliación.
 - De acción intermedia si el problema ocurre a lo largo de la noche.

Es importante recordar que los cuidadores deben tener una buena calidad de sueño para desarrollar su labor con eficacia.

- *Higiene del sueño:*

- Mantener un esquema de sueño regular.
- Respetar sobre todo la hora de despertar.
- Evitar en lo posible la cama durante el día, sobre todo por la tarde.
- Mantener actividad diaria programada: Contacto social; Ejercicio ligero.
- Minimizar los estímulos nocturnos: Medicación; Ruido.
- Evitar quedarse en la cama sin conciliar el sueño durante períodos prolongados, ya que provocan tensión: Dedicarse a alguna actividad relajante (lectura) hasta que empiece el sueño o incluso levantarse de la cama.
- Retirar estímulos molestos: Reloj, luces...
- Adecuar la cama.
- Evitar estimulantes en las horas previas a dormir (cafeína, nicotina).
- Identificar los problemas y preocupaciones del día e intentar resolverlos antes de intentar dormir.

4.6.6. Delirium / Síndrome confusional agudo

Disfunción cerebral global inespecífica.

Aparece hasta en el 85% de los pacientes terminales, sobre todo en las últimas semanas.

Hasta en un 50% de los casos no se identifica la causa.

Se han descrito tres tipos: Hiperactivo, Hipoactivo y Mixto.

- *Causas:*

1. Directas:

- Tumores cerebrales primarios.
- Metástasis cerebrales.
- Convulsiones.

2. Indirectas:

- Alteraciones metabólicas.
- Trastornos hidroelectrolíticos.
- Insuficiencia hepática o renal.
- Hipoxia.
- Infecciones.
- Déficit vitamínico o nutricional.
- Fármacos.
- Deprivación alcohólica.

- *Síntomas:*

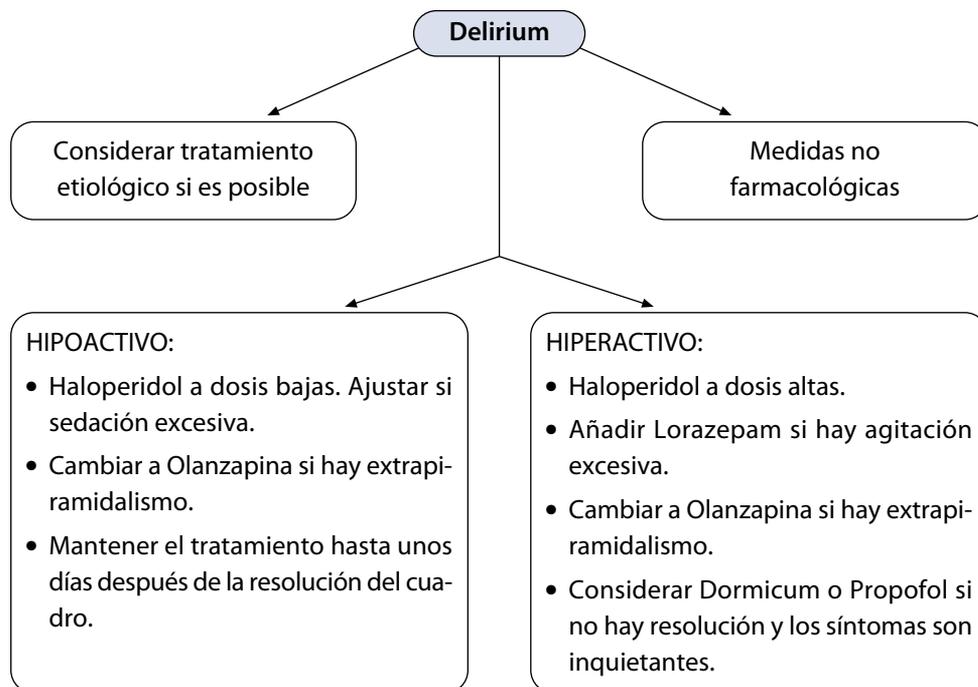
- Trastornos del nivel de conciencia la atención, percepción o memoria.
- Aspectos importantes:
 - Desorientación.
 - Instauración brusca.
 - Fluctuación en la intensidad clínica.
- *Agresividad:* De difícil manejo por lo que interfiere en el control de otros síntomas y en la relación con la familia.

- *Tratamiento:*

- Consideraciones generales:
 - A menudo la causa es multifactorial o no se encuentra.
 - Si se encuentra puede ser irreversible.
 - Los procedimientos diagnósticos pueden ser incómodos y estériles.
 - La ubicación del paciente (domicilio) puede limitar el proceso diagnóstico.
- Medidas no farmacológicas:
 - Proporcionar ambiente adecuado:
 - Habitación tranquila y luminosa.
 - Personas y objetos familiares.
 - Información a paciente y familia:
 - Objetivos del tratamiento.
 - Explicaciones sobre alucinaciones.
 - Carácter transitorio o final del delirium.

— Tratamiento médico:

1. Etiológico: Hipoxia, Hipercalcemia, Hiperamoniemia, Hipoglucemia, Infección
2. Sintomático:
 - Neurolépticos.
 - Benzodiacepinas.
 - Anestésicos.



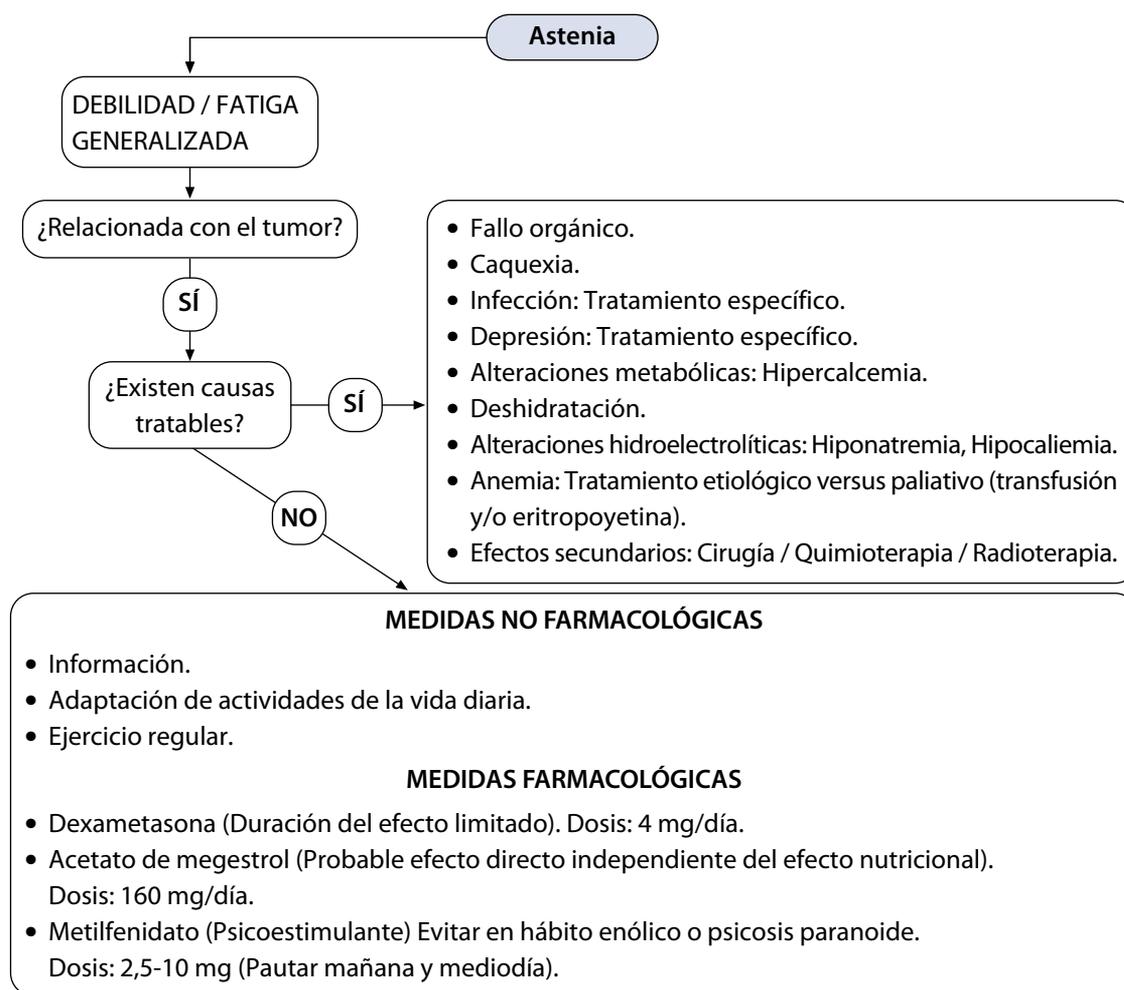
4.7. MANIFESTACIONES SISTÉMICAS

4.7.1. Caquexia

- **Definición:** Es un síndrome caracterizado por anorexia, astenia y una progresiva pérdida de peso y de masa muscular que conduce al deterioro de las funciones corporales. Su presencia implica una merma del bienestar y la calidad de vida. Las alteraciones metabólicas que subyacen en la caquexia se enmarcan en el contexto de una respuesta inflamatoria crónica y se relacionan con la presencia de diversos factores circulantes tanto de origen humoral como tumoral.
- **Objetivos:** El mejor tratamiento es el de la enfermedad de base. Cuando esto no es posible, el tratamiento debe ir dirigido a paliar los principales síntomas que la definen: anorexia, pérdida de peso, náusea crónica y astenia. La información y la definición de objetivos realistas deben presidir cualquier maniobra.

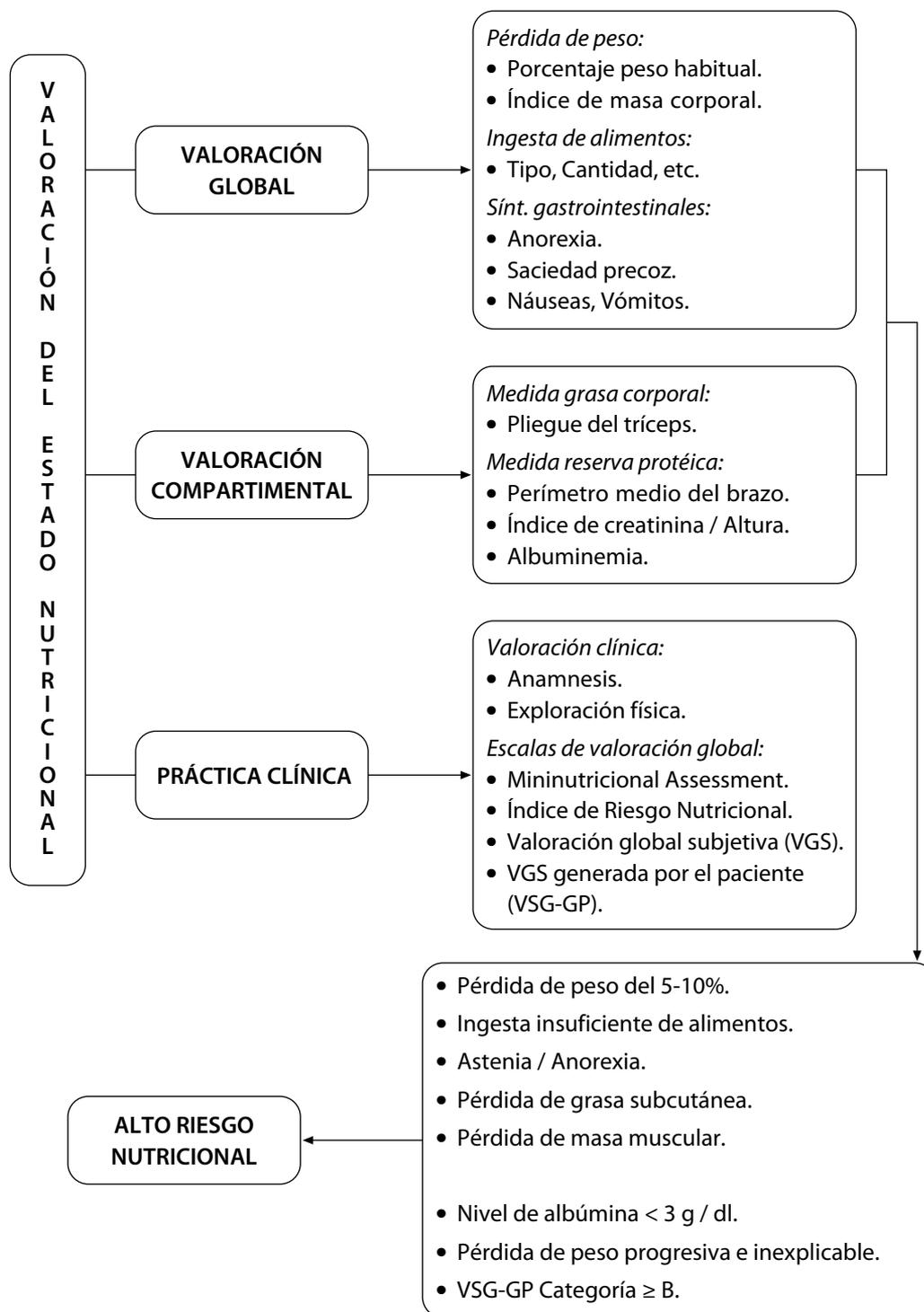
4.7.2. Astenia

- **Definición:** Sensación molesta de debilidad generalizada y cansancio fácil que menoscaba la capacidad funcional del individuo. Es el síntoma que con mayor frecuencia se asocia a la enfermedad avanzada. Generalmente tiene un origen multifactorial y se cree que posee un mecanismo fisiopatológico propio.
- **Objetivos:** Aliviar la sensación de debilidad y facilitar el máximo nivel de actividad posible.

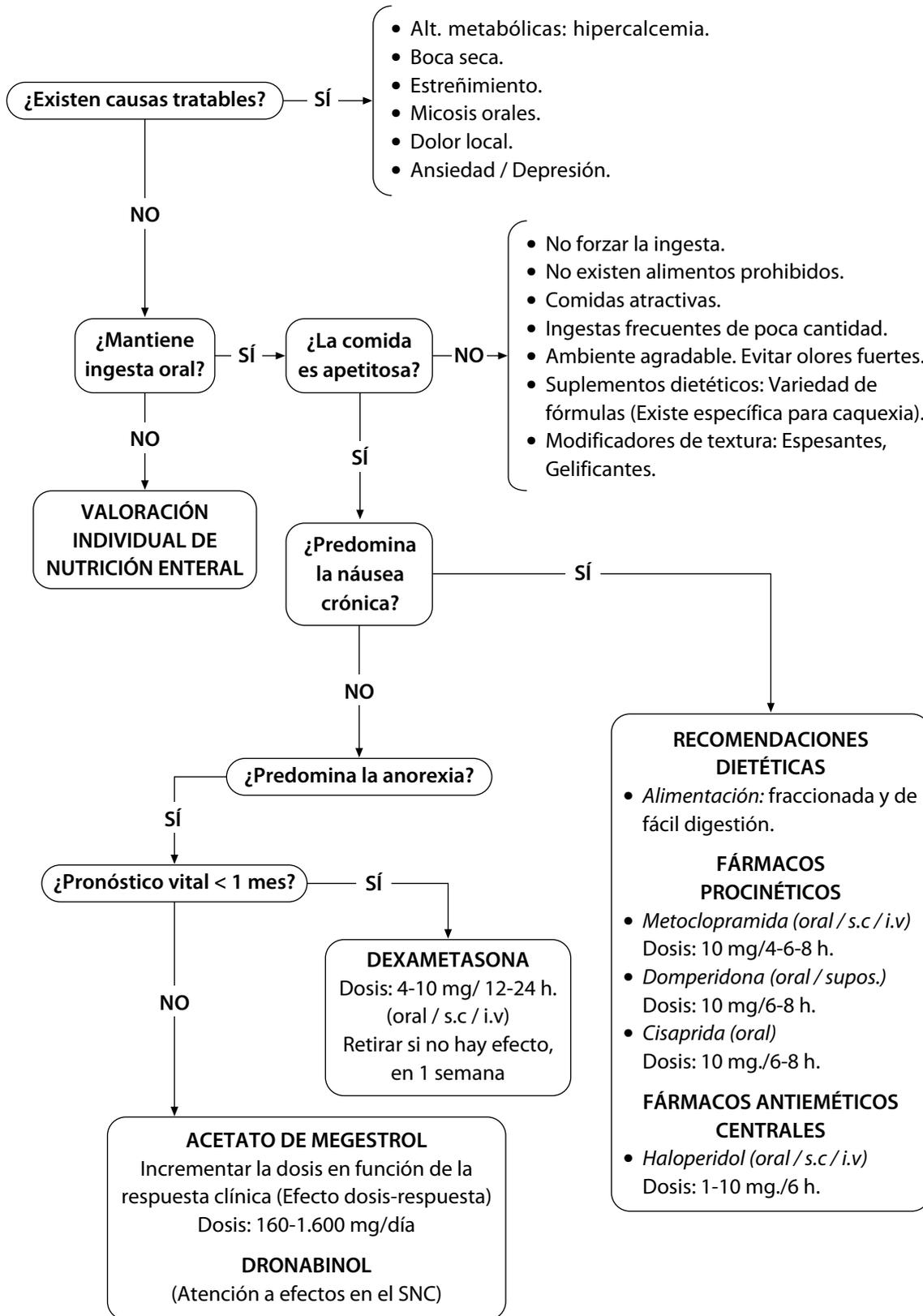


4.7.3. Anorexia

Anorexia: Algoritmo diagnóstico



Anorexia: Intervención nutricional



4.8. CUIDADOS DE LA BOCA

4.8.1. Boca

Las alteraciones de la cavidad bucal tienen un gran impacto sobre la calidad de vida del paciente en fase terminal. Un buen control de síntomas conlleva *un examen rutinario de la cavidad bucal*.

- *Exámen:*
 - Higiene bucal (métodos, uso de producto).
 - Dentaduras (tipos).
 - Dolor, Hemorragias, Úlceras.
 - Xerostomia o boca seca.
 - Alteración del gusto.
 - Disfagia.
 - Tumor local.
 - Lesiones por: Quimio-Radioterapia, Terapia de oxígeno, respiración bucal.
 - Infecciones (viral, micótica, bacteriana).

- *Factores sistémicos que influyen en el estado de la boca:*
 - Medicamentos (esteroides, quimioterapia, antibióticos).
 - Deshidratación.
 - Síndrome caquético.
 - Enfermedades inmunológicas.
 - Estado nutricional.

- *Higiene bucal: Objetivos:*
 - Mantener labios y mucosas limpios.
 - Remover la placa y los restos alimenticios.
 - Aliviar el dolor y molestias e incrementar en lo posible la ingesta de líquidos.
 - Prevenir lesiones en la mucosa bucal en pacientes sometidos a tratamientos antineoplásicos y farmacológicos.
 - Minimizar la angustia psicológica y el aislamiento social e incrementar el compromiso familiar.

- *Cuidados de la boca en el debilitamiento o inconsciencia:*
 - Examen rutinario de la cavidad bucal.
 - Higiene bucal (cepillo, enjuagues, tapones de algodón con colutorio etc.).
 - Prevención de grietas labiales (glicerina, cacao).
 - Habitación humidificada.
 - Enseñar y adiestrar a la familia en los cuidados de la boca.

Boca dolorosa

CAUSAS:

- Radioterapia, quimioterapia, produciendo: Estomatitis, mucositis, úlceras neutropénicas.
- Infecciones: Fúngicas, bacterianas, virales.
- Inflamación.
- Cáncer oral.
- Prótesis dental.

TRATAMIENTO:

- *Lidocaina* viscosa al 1% - 5% ó *lidocaina* viscosa al 2% + esencia de anís, o en su defecto: agua templada + bicarbonato + sal.
- *Hidróxido de aluminio + lignocaina* al 2% a partes iguales.
- *Xilocaina* gel 30 minutos antes de cada comida.
- *Xilocaina spray* 1% cada 4 horas.
- *Benzocaina* 20% solución.
- *Carbometil* celulosa.
- *Miel rosada* (Milrosina).
- Enjuagues de manzanilla varias veces al día.
- Sistemas analgésicos.
- Evitar cítricos y alcohol.
- Evitar comida picante o ácida o con exceso de sal.
- Pasta dental salicilica 8% ó 7% 3 ó 4 veces al día.

Boca seca o xerostomía

Sensación subjetiva de sequedad de la boca (60-70% de los pacientes terminales)

Causas

Deshidratación causada por:

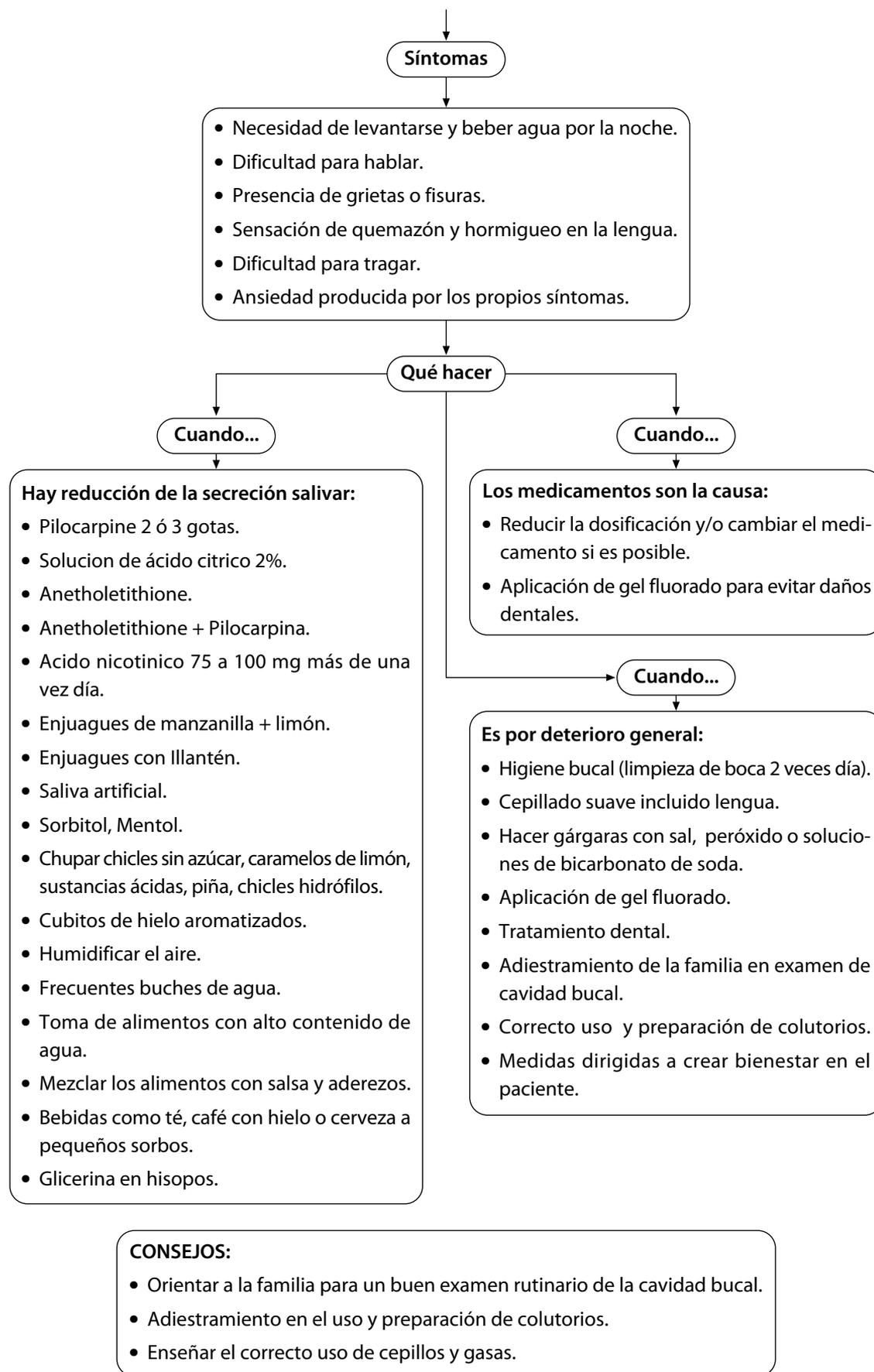
- Anorexia.
- Diarrea.
- Fiebre.
- Terapia de oxígeno.
- Respiración bucal.
- Úlceras de decúbito.
- Vómitos.
- Poliuria.
- Hemorragia.
- Diabetes.
- Disfagia.
- Depresión.
- Ansiedad.

Reducción de secreción salivar por:

- Radioterapia en zona de bucal y submandibular.
- Medicamentos.
- Obstrucción, infección, aplasia o destrucción maligna de las glándulas encefálicas, tumores cerebrales.
- Operaciones de neurocirugía.
- Hipotiroidismo.
- Enfermedades auto inmunes.
- Sarcoidosis.
- Erosión extendida en mucosa bucal causada por:
 - Cáncer.
 - Quimioterapia, radioterapia.
 - Inmunodeficiencia.
 - Estomatitis.
 - Infecciones virales, bacterianas y fúngicas.

.../...

.../...



Boca infectada

**INFECCIONES FUNGICAS DE LA CAVIDAD BUCAL
TIPO ASPERGILUS Y CÁNDIDA ÁLBICANS**

SÍNTOMAS

- Aparecen lesiones dañinas en la mucosa bucal y depapilaciones del dorso de la lengua (*candidiasis atrófica aguda o eritematosa*).
- Eritema y edema (*candidiasis atrófica crónica*).
- Dolor enrojecimiento y grietas en esquinas de la boca (*candidiasis atrófica crónica*).

Causas

FACTORES LOCALES

- Llevar prótesis.
- Xerostomía.
- Alteración de la composición de la saliva.
- Lesiones de la mucosa bucal (radioterapia, quimioterapia, cáncer y cirugía).
- Desbridamiento mecánico bajo (pacientes con alimentación parenteral y comatosos).
- Infecciones anteriores.
- Mala higiene bucal.

FACTORES SISTÉMICOS

- Diabetes Mellitus.
- Inmunosupresión.
- Terapias Medicas (esteroides).
- Alteración del estado nutricional.

Tratamiento

LOCAL:

- Si existe prótesis dental móvil: limpiar y sumergir en una solución de Nistatina toda la noche.
- Higiene bucal con cepillado de placas micóticas.
- Enjuagues desbridantes que no dañen mucosa:
 - a) 3/4 partes de suero + 1/4 parte de H_2O_2 .
 - b) 1/2 cucharadita de bicarbonato en un vaso grande de agua.
 - c) 1/2 cucharadita de sal + 1/2 cucharadita de bicarbonato en un vaso grande de agua.
- Enjuagues de Nistatina (tragando posteriormente) cada 6 horas.
- Nistatina + agua en forma de hielo.
- Clotrimazol pastillas 10 mg 5 veces día.
- Miconazol tabletas 250 mg 4 veces día.
- Miconazol gel 2 a 4 veces día.
- Povidona yodada enjuagues en infección menor (no es agradable el sabor).
- Violeta de genciana 0,5 al 10% en infección menor.
- Enjuagues de illantén.

SISTÉMICO:

- Fluconazol 50 a 150 mg día (de 7 a 14 días).
- Itraconazol 100 a 200 mg día.

4.8.2. Tumores bucales

La exudación o secreción tumoral de la cavidad bucal, causa problemas para tragar, disfagia y sabor crónico malo.

TRATAMIENTO

- Enjuague frecuentes de agua oxigenada (útiles para sacar restos de tumor).
- Enjuagues de bencidamina clorhidrato (Tantum Verde®) que reducen la colonización de la cavidad bucal.
- Algodones empapados con sprays antisépticos.
- Chorros de agua.
- Antibiótico en presencia de sépsis y dolor local.
- Prevención de infecciones como candidiasis etc.

Informar a los familiares de las posibles emergencias que pudieran surgir, tales como hemorragias etc.

HEMORRAGIA BUCAL: ¿QUÉ HACER?

- No cepillado.
- Uso de soluciones salinas.
- Povidona yodada.
- Perborato sódico.
- Hexetidina al 0,1%.
- Bicarbonato sódico.
- Medicamentos antihemorrágicos en gasas empapadas.

4.9. CUIDADOS DE LA PIEL

Cuidados dirigidos a garantizar una continuidad cutánea con un buen estado de hidratación.

PREVENCIÓN:

- Identificar los factores de riesgo.
- Educar a la familia en la importancia de los cuidados.
- Mantener un buen estado de nutrición.



CUIDADOS ESPECÍFICOS DE PREVENCIÓN:

- Examen de piel rutinario.
- Utilización de jabones neutros.
- Lavar con agua tibia. Aclarar y secar. No friccionar.
- No utilizar alcoholes (colonia, romero etc.).
- Poner crema hidratante procurando su completa absorción.
- Lencería de algodón si es posible.
- No masajes sobre prominencias óseas.
- Cuidados del paciente incontinente (usar colectores, absorbentes, etc.).

SI LA ÚLCERA APARECE:

- Reducir o eliminar las complicaciones.
- Detectar los primeros síntomas.
- Prevenir la extensión de la úlcera.

CUIDADOS MOVILIZACIÓN:

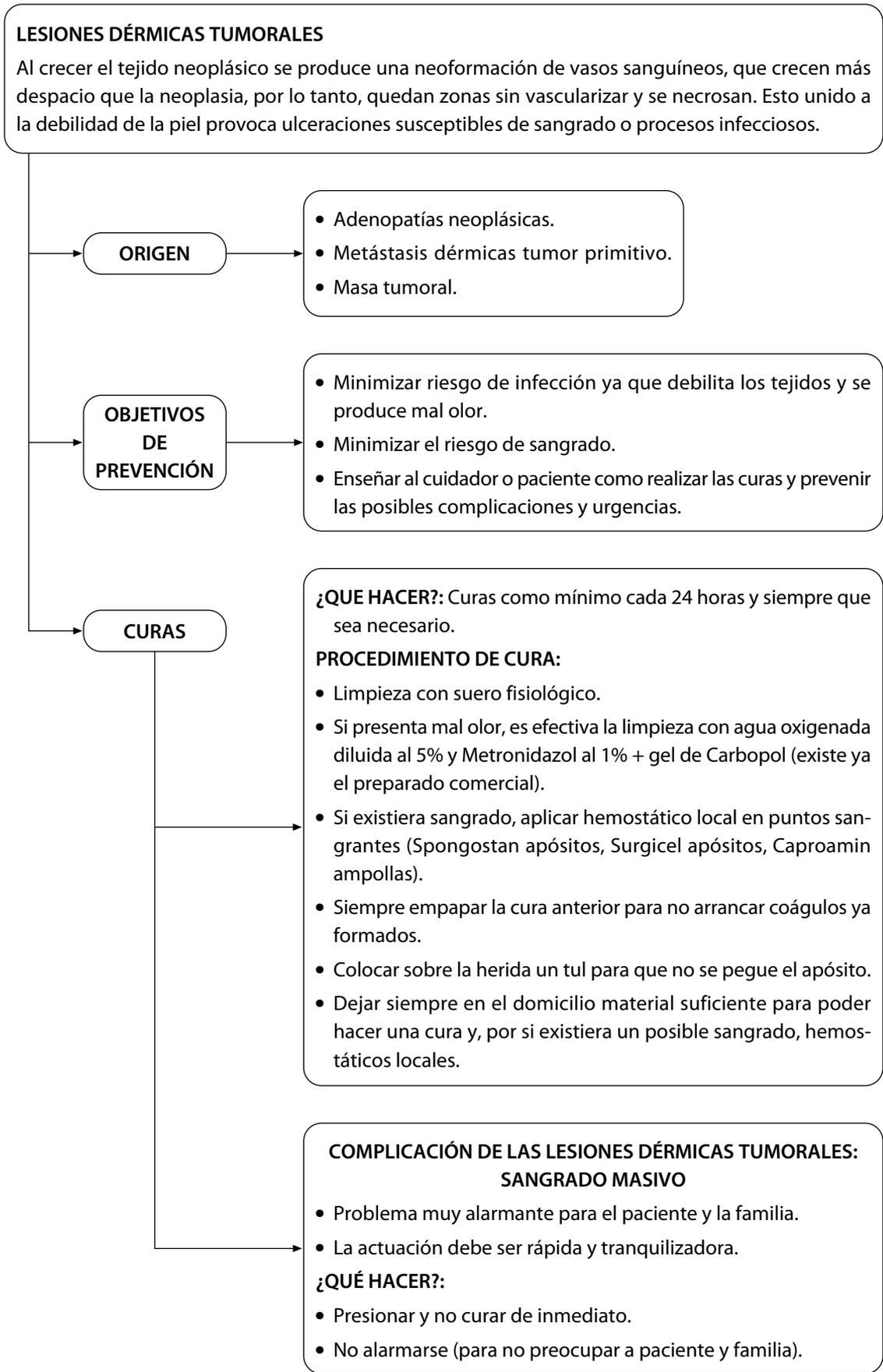
Objetivo: Evitar la aparición de úlceras.

- Cambios posturales frecuentes.
- Cama sin arrugas y seca.
- Buena distribución del peso y equilibrio en la cama.
- Evitar el contacto directo de las prominencias óseas entre sí.
- Evitar el arrastre del paciente.
- Uso de dispositivos (cojines, almohadas, colchones, protectores locales etc.).

CONDICIONES QUE DEBE REUNIR EL TRATAMIENTO QUE SE APLIQUE A LAS ÚLCERAS POR PRESIÓN:

Se aplicarán los cuidados habituales según estadio de la úlcera, teniendo en cuenta que:

- Cree en la herida un ambiente fisiológico.
- No tenga efectos alergizantes.
- Al aplicarlo no dificulte la epitelización inicial, adhiriéndose y fijándose en la misma.
- Elimine secreciones y absorba exudados.
- Elimine el olor desagradable y que no produzca más.
- No sea doloroso.
- Sea de fácil aplicación.
- Al retirarlo no se produzcan molestias.
- Proporcione confort al paciente.

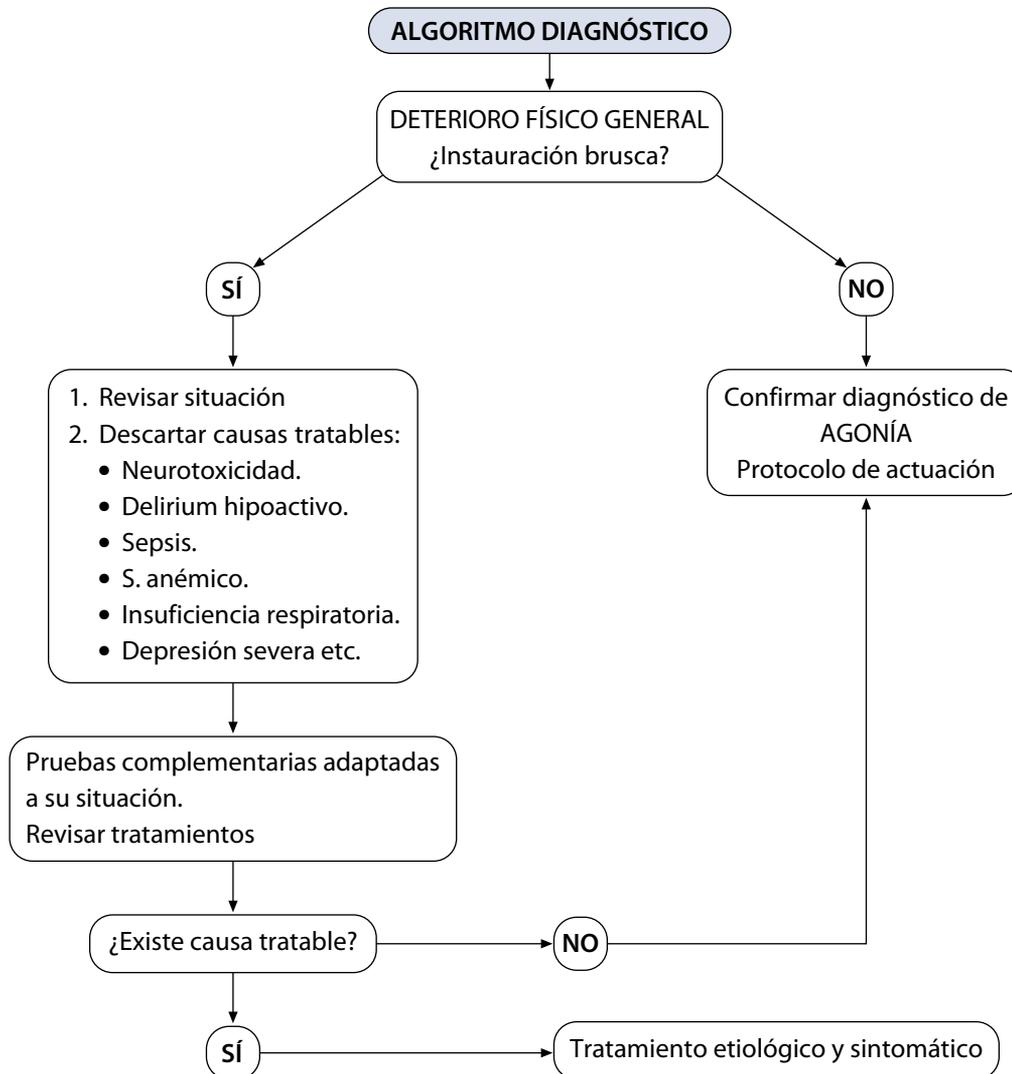


4.10. AGONÍA

• *Definición:* Es el estado que precede a la muerte en las enfermedades en que la vida se extingue gradualmente.

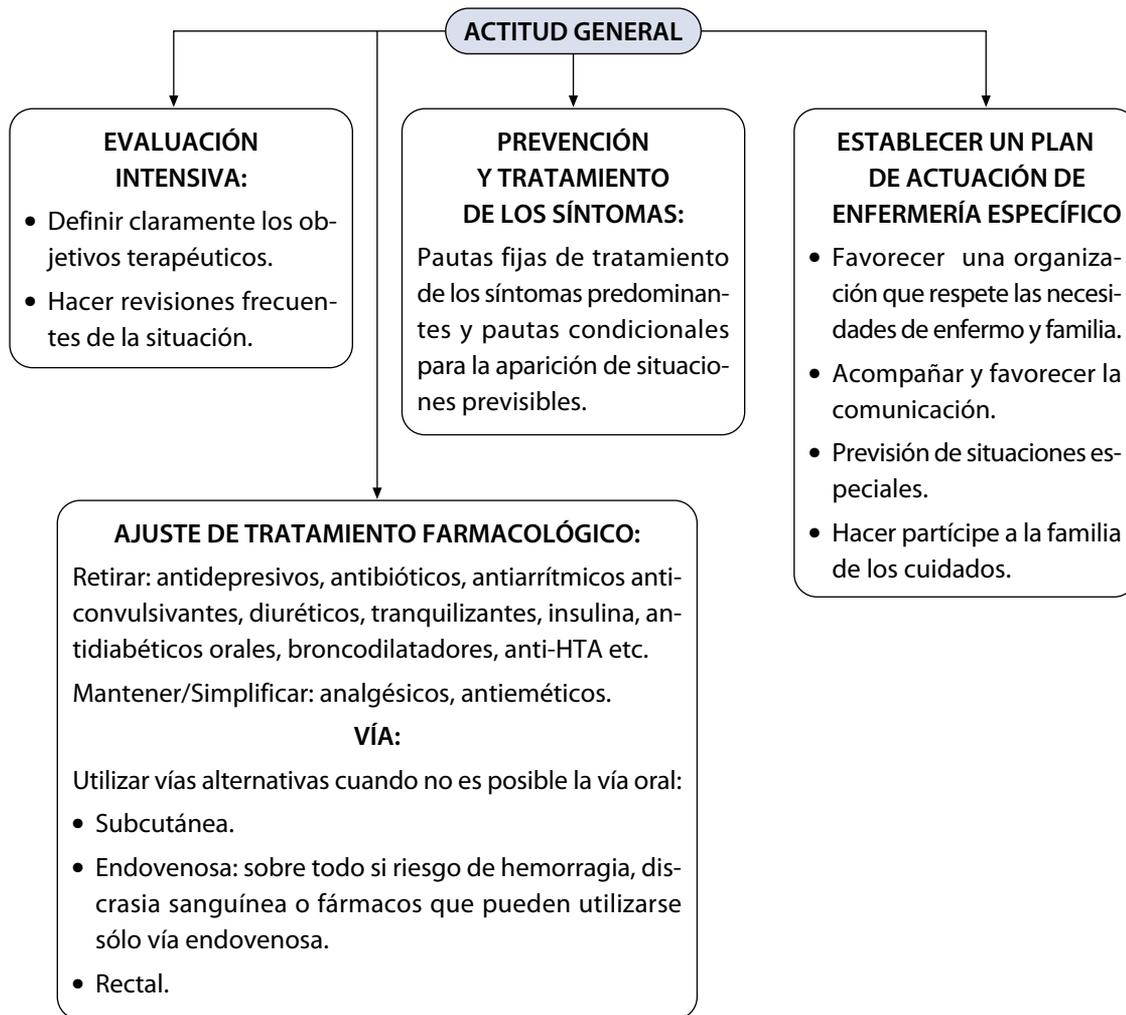
• *Características:*

1. Deterioro físico general rápidamente progresivo.
 - Debilidad (postración, encamamiento).
 - Alteración del nivel de alerta, cognición (desorientación, agitación psicomotriz, trastornos de la comunicación hasta llegar al coma).
 - Disminución de la ingesta.
 - Alteración de las constantes fisiológicas.
2. Percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo.
3. Situación única e irrepetible para el paciente, la familia y el equipo.



• **Objetivos:**

1. Confort: El concepto de confort es por definición subjetivo y cambiante. Será tarea de los profesionales definirlo conjuntamente con el enfermo (si es posible) y con su familia en el marco de una atención de calidad.
2. Prevención de las crisis en el paciente y la familia (claudicación familiar).
3. Prevención del recuerdo doloroso → duelo patológico.



Agonía: manejo de los síntomas

SÍNTOMAS	TRATAMIENTO	ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA
DOLOR	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilar la aparición de nuevos dolores. • No retirar opioides y ajustar dosis: aumentar en un 30-50% si el dolor no está controlado o disminuir dosis en función de necesidades. • Valorar expresión facial. • Buscar signos de toxicidad opioide. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vigilar medidas no farmacológicas (físicas, ambientales, organizativas). • Evaluar la respuesta al tratamiento.
DISNEA	<p>Explicar a la familia. Considerar posibles causas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si predomina broncoespasmo: ESCOPOLOAMINA CIH: 0.5-1 mg/6-8 h sc. • Si predomina utilización de musculatura abdominal (ansiedad): BENZODIACEPINAS: Midazolam/Diacepam. • Si predomina utilización de musculatura accesoria: MORFINA (aumentar un 25-50% de la dosis total). • Si hipoxemia: OXÍGENO. • Si distrés respiratorio no reversible: hemorragia, obstrucción etc.: SEDACIÓN (Midazolam 5 mg/4-6 h.): considerar vía ev (es más rápido), si no es posible vía SC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dar seguridad y confianza. • Compañía tranquilizadora (mostrar disponibilidad). • Posición confortable, aire fresco sobre la cara etc. • Implicar a la familia en el cuidado. • Valorar necesidad de oxigenoterapia.
ESTERTORES	<ul style="list-style-type: none"> • Intentar su detección precoz • Informar a la familia • Escopolamina CIH: 0.5-1 mg/4-6 h sc • N-butyl-Bromuro de Hioscina 20 mg/4-6h/sc • Una vez iniciados no suspender bruscamente por efecto rebote. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acomodar correctamente: decúbito lateral. • Retirar dentadura. • Aspiración sólo en caso de secreciones en cavidad oral o antes de iniciar tto farmacológico. • Explicar a la familia que son más molestos para ellos que para el enfermo.
NAÚSEAS Y VÓMITOS	<p>Simplificar tratamiento: de elección Haloperidol y Levomepromazina Intentar evitar o preparar a la familia la visión de la regurgitación post-mortem.</p>	
CUIDADOS DE LA BOCA Y LABIOS	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir a la familia en el proceso de cuidados. • Hidratación frecuente de la boca. • Mantener labios húmedos. • Limpieza de la boca. • Tratar el dolor. • Retirar prótesis. 	
MIOCLONIAS Y CONVULSIONES	<ul style="list-style-type: none"> • Informar a la familia. • Descartar hipoxemia. • Tener vía venosa disponible. • Midazolam (15-30 mg ICSC y bolus previo de 5-10 mg) o Diacepam 5-10 mg en bolo ev o Fenobarbital 600 mg/24 h/ICSC. 	

.../...

.../...

SÍNTOMAS	TRATAMIENTO	ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA
DELIRIUM AGITACIÓN PSICOMOTRIZ	<p>Descartar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dolor no controlado. • Retención de orina. • Impactación fecal. • Deprivación de benzodiacepinas. <p>Fármacos: Haloperidol 1.25-2.5 mg /sc cada 30 min por 3 veces consecutivas o Levomepromazina.</p> <p>Si es necesaria la sedación Midazolam 5-15 mg en bolus y posteriormente 60-120 mg/24 h.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estos síntomas provocan una gran angustia en la familia, que puede requerir mayor atención que el enfermo. • El objetivo ha de ser instaurar medidas tranquilizadoras: <ol style="list-style-type: none"> 1. Estar al lado del enfermo y familia. Ofrecer disponibilidad. 2. Disminuir la estimulación sensorial: habitación tranquila, luz suave, evitar ruidos etc. 3. Descartar retención urinaria o fecaloma. 4. Evitar comentarios inapropiados en presencia del paciente.
FIEBRE	<p>Explicar a la familia</p> <p>Sólo tratar si provoca síntomas molestos para el enfermo</p> <p>Diclofenaco 37.5 mg sc o Paracetamol 500 mg rectal o Ketorolaco 90-120 mg/24 h/ICSC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retirar mantas o colchas. • Medidas físicas. • Cambiar ropa de cama.
HEMORRAGIA	<p>Familia: Valorar su presencia.</p> <p>Prevención: vía endovenosa y medicación preparada.</p> <p>Utilizar ropa de color (verde, gris, azul).</p> <p>Fármaco: Midazolam 15 mg iv o sc y repetir hasta sedación.</p>	
CUIDADOS DE LA PIEL	<p>Prevenir la aparición de úlceras:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si aparecen: cura fácil, cómoda y rápida. • Si mal olor: metronidazol o carbón activado. • Si dolor: cambio postural: Bupivacaína o morfina tópica. • Si sangrado: adrenalina tópica o sucralfato. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar movilizaciones dolorosas e inútiles. • Utilizar colchones antiescaras y cojines. • Programar cambios posturales para evitar presiones continuadas en tejidos delicados, dar confort al paciente o evitar acúmulo de secreciones.

ATENCIÓN A LA FAMILIA

La familia requiere en esta etapa dedicación de tiempo y espacio específicos, con actitud de escucha y comprensión.

Este momento:

- Produce gran impacto por la cercanía y la pérdida.
- Aumenta la demanda de atención y soporte.
- Aparecen a veces reivindicaciones terapéuticas poco realistas.
- Aumenta la demanda de atención y soporte.
- Se detecta gran necesidad de información.

1. INTERVENCIÓN GENERAL:

- Aumentar la disponibilidad, mostrar seguridad, no tener prisa.
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Revisar el proceso: aclarar dudas sobre la evolución de la enfermedad, el tratamiento y destacar los aspectos positivos.
- Revisar y compartir objetivos.
- Prevenir crisis.
- Promover la participación en la atención. Ayuda a disminuir el dolor y la impotencia y posteriormente en la elaboración del duelo.
- Ofrecer soporte espiritual. Para los creyentes es el momento de facilitar los ritos.

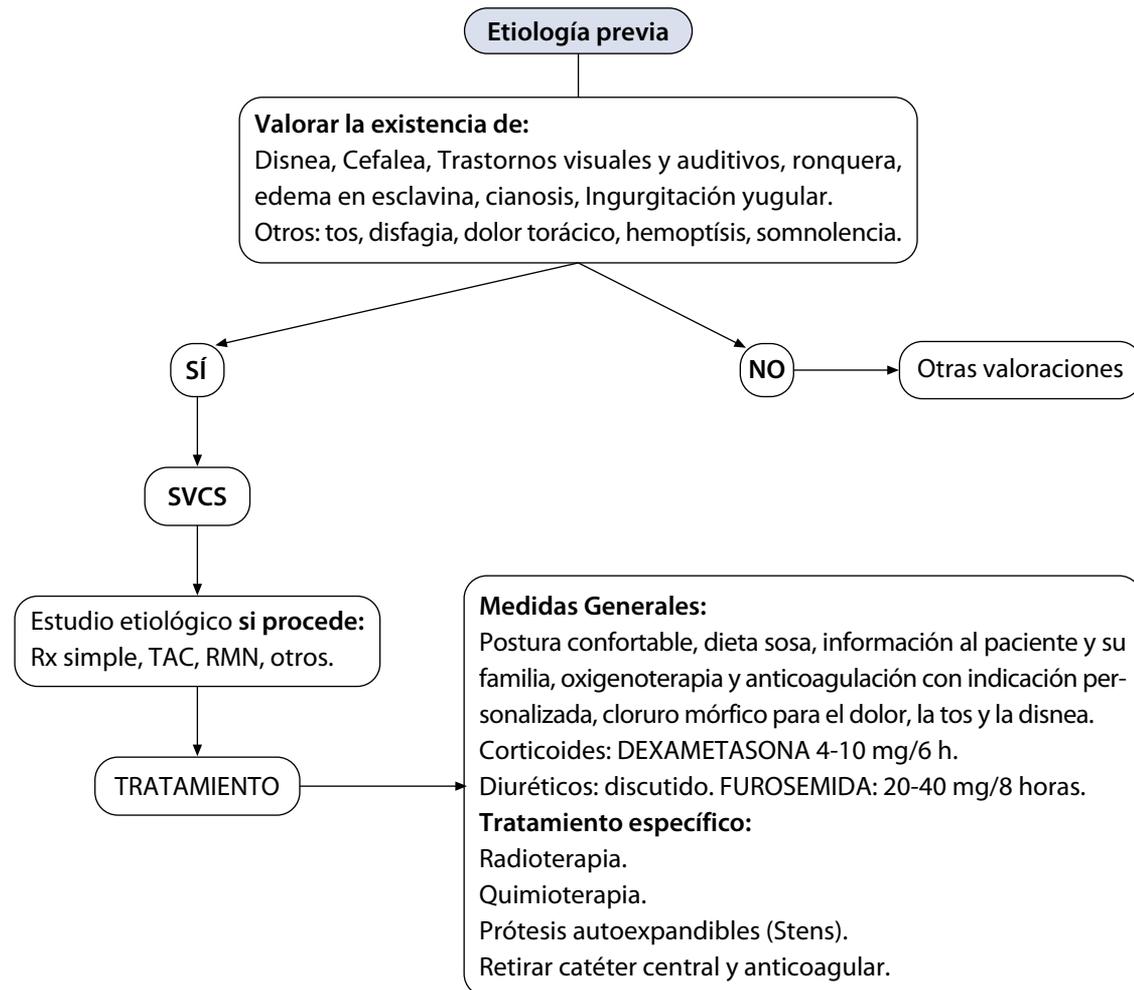
2. ASPECTOS PRÁCTICOS:

- Anunciar que la muerte está próxima.
- Insistir en la posibilidad de continuar el cuidado en esta última fase.
- Aclarar que la disminución de la ingesta es consecuencia de la enfermedad y no causa de la muerte.
- Explicar el proceso de muerte.
- Identificar el papel de la familia.
- Dejar el tratamiento escrito (si está en el domicilio).
- Indicaciones sobre qué hacer en el momento del fallecimiento (funeraria, certificados etc.).
- Ofrecer siempre apoyo y contacto posterior.

4.11. URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

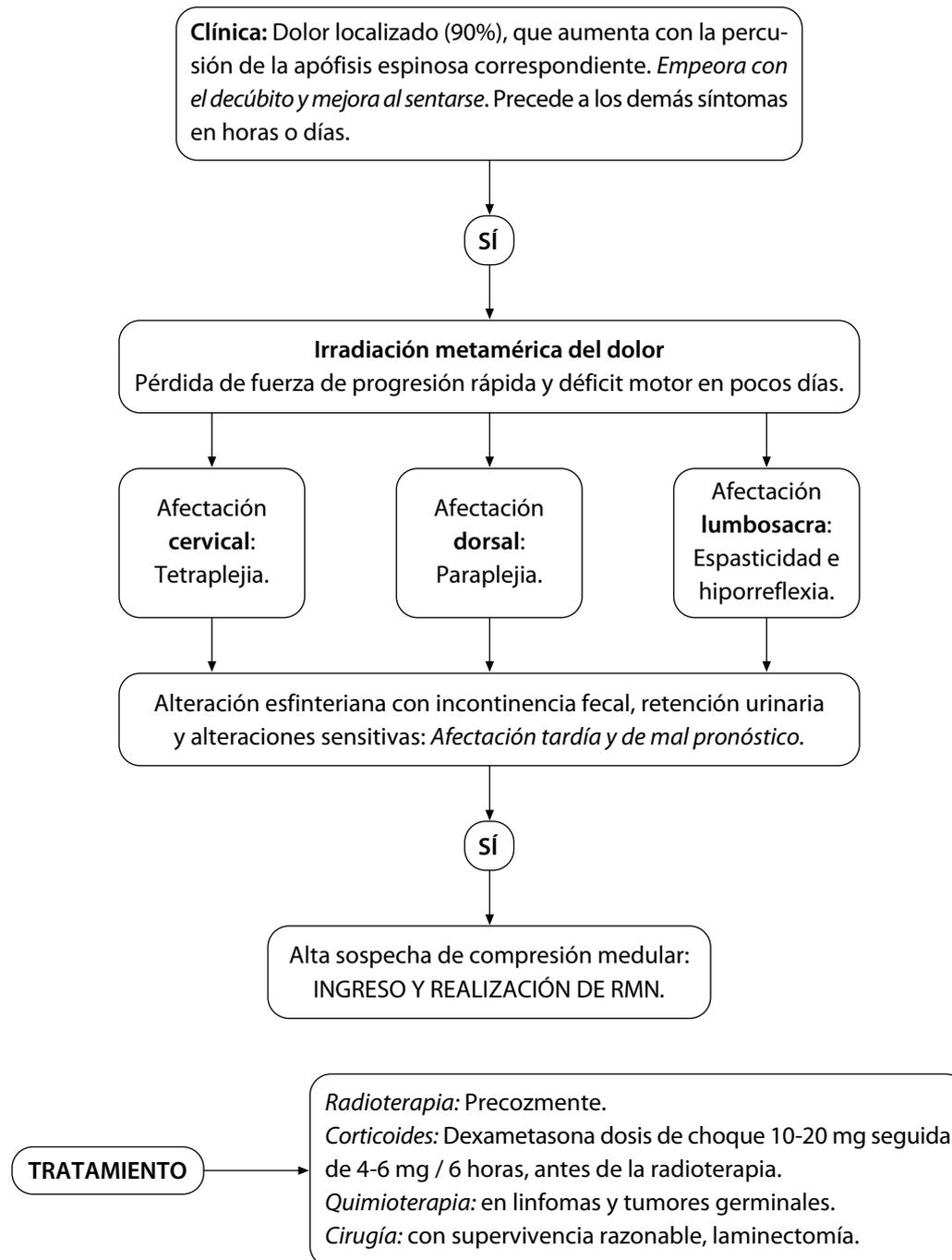
4.11.1. Síndrome de la vena cava superior (SVCS)

Es un conjunto de signos y síntomas que aparecen cuando se instaura una oclusión total o parcial de la luz de la vena cava superior en su camino a la aurícula derecha y cuya etiología puede ser por carcinoma pulmonar de células pequeñas, linfomas, timomas, tumores de células germinales, metástasis mediastínicas de tumores sólidos como mama y esófago, trastornos paraneoplásicos de la coagulación, uso de catéteres centrales.



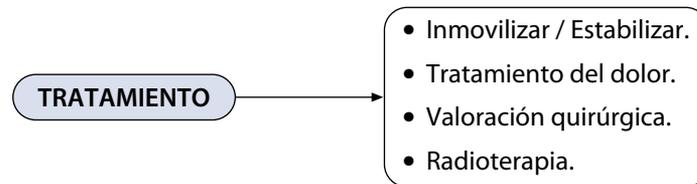
4.11.2. Síndrome de compresión medular

- *Concepto:* Es la compresión de la medula y de la porción vertebral de la cola de caballo, fundamentalmente por metástasis intramedulares, leptomenígeas y epidurales. Se localizan en región torácica (70%), lumbosacra (20%) y cervical (10%).
- *Etiología:* Más del 85% de las compresiones están en el espacio extradural y son secundarias a metástasis de carcinomas de mama, próstata, pulmón, seguidas en frecuencia por los linfomas, mieloma múltiple y sarcomas.



4.11.3. Fracturas patológicas

- *Concepto:* son las que se producen en un hueso previamente dañado por el tumor, primariamente o por metástasis.
- *Etiología:* cáncer de mama, tiroides, pulmón, próstata, riñón y mieloma.
- *Clínica:* dolor, deformidad e impotencia funcional.

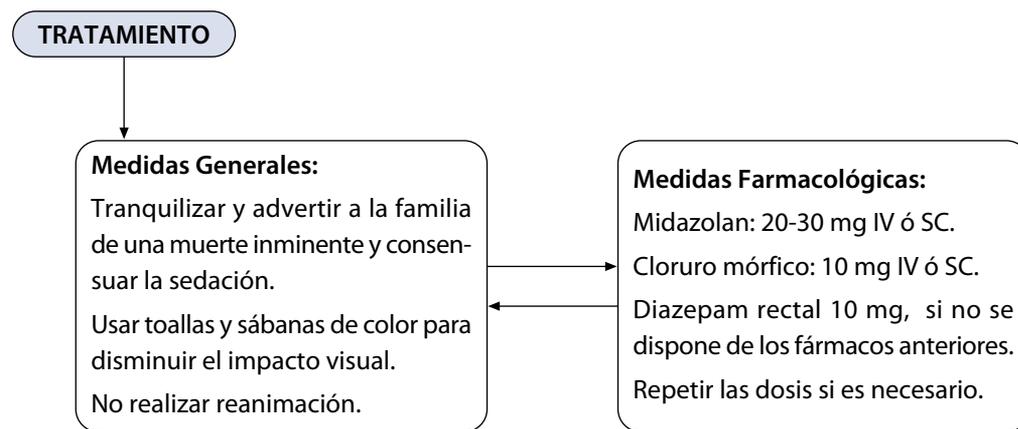


4.11.4. Hemorragia masiva

- *Concepto:* Pérdida masiva de sangre, debido habitualmente por invasión e infiltración de grandes vasos o estructuras vasculares por el tumor.

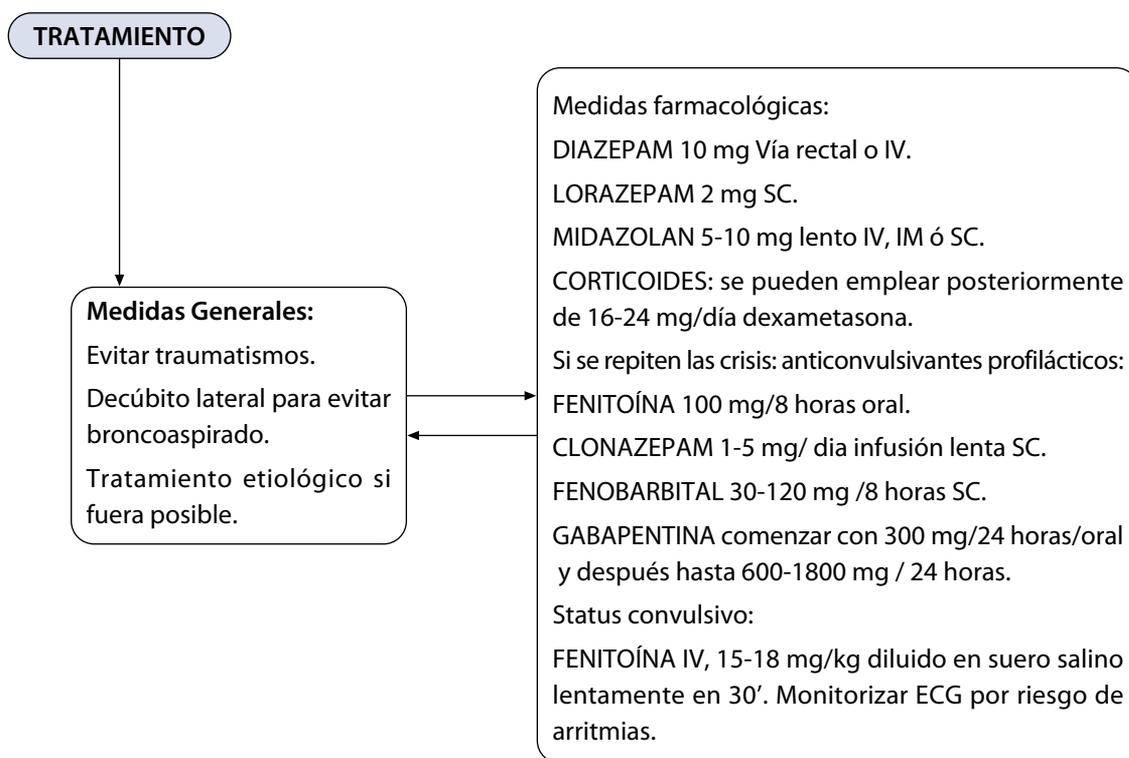
Las de mayor frecuencia e impacto son las producidas por tumores de cabeza y cuello.

- *Clínica:* Shock agudo hipovolémico.
Muerte inminente.



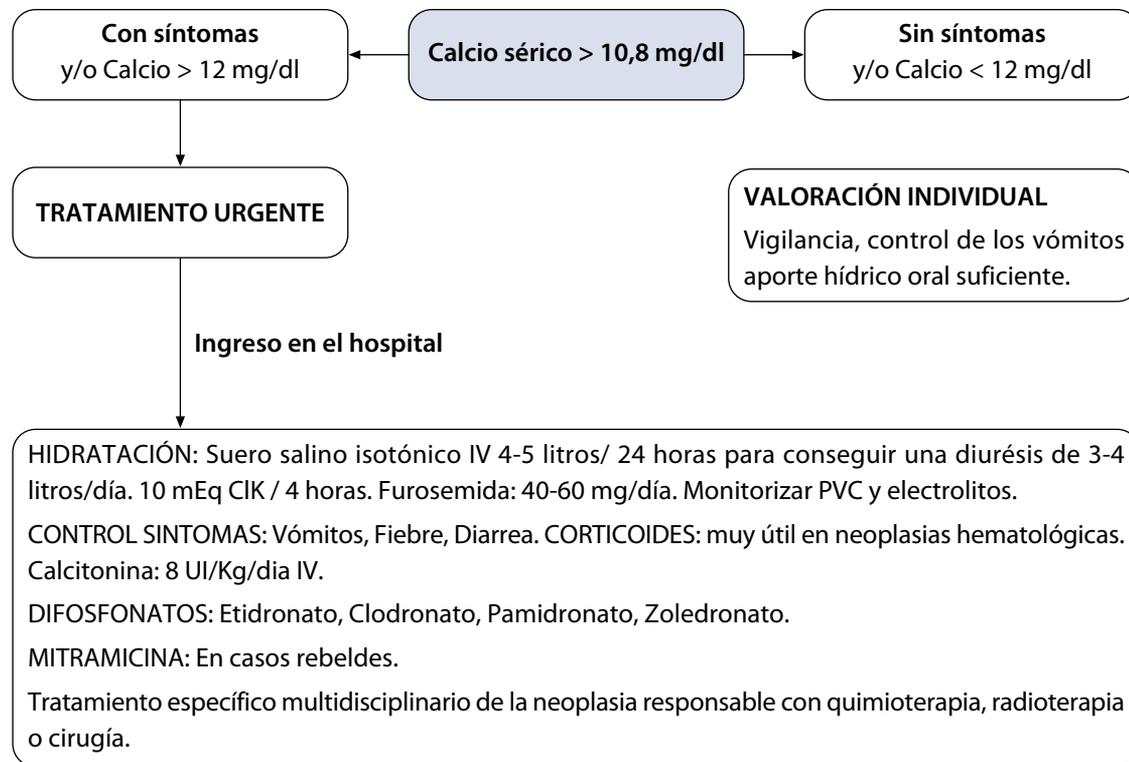
4.11.5. Convulsiones

- **Concepto:** Es una manifestación clínica paroxística, generalmente breve, originada por la excesiva excitación de un grupo de neuronas originando una respuesta exagerada, paroxística e hipersincrónica. Según la zona afectada será la manifestación clínica.
- **Etiología:** — Tumorales:
 - Tumores cerebrales.
 - Metástasis.— No tumorales:
 - Metabólicas.
 - Infecciones.
 - Toxicidad farmacológica.
 - Accidentes vasculares.
- **Clínica:** — Fase tónica: contracción tónica en flexión o en extensión. Durante esta fase aparece cianosis.
— Fase clónica: sacudidas en principio pequeñas, que se continúan con movimientos amplios, violentos y espaciados.
— Fase poscrítica: predomina el estupor.



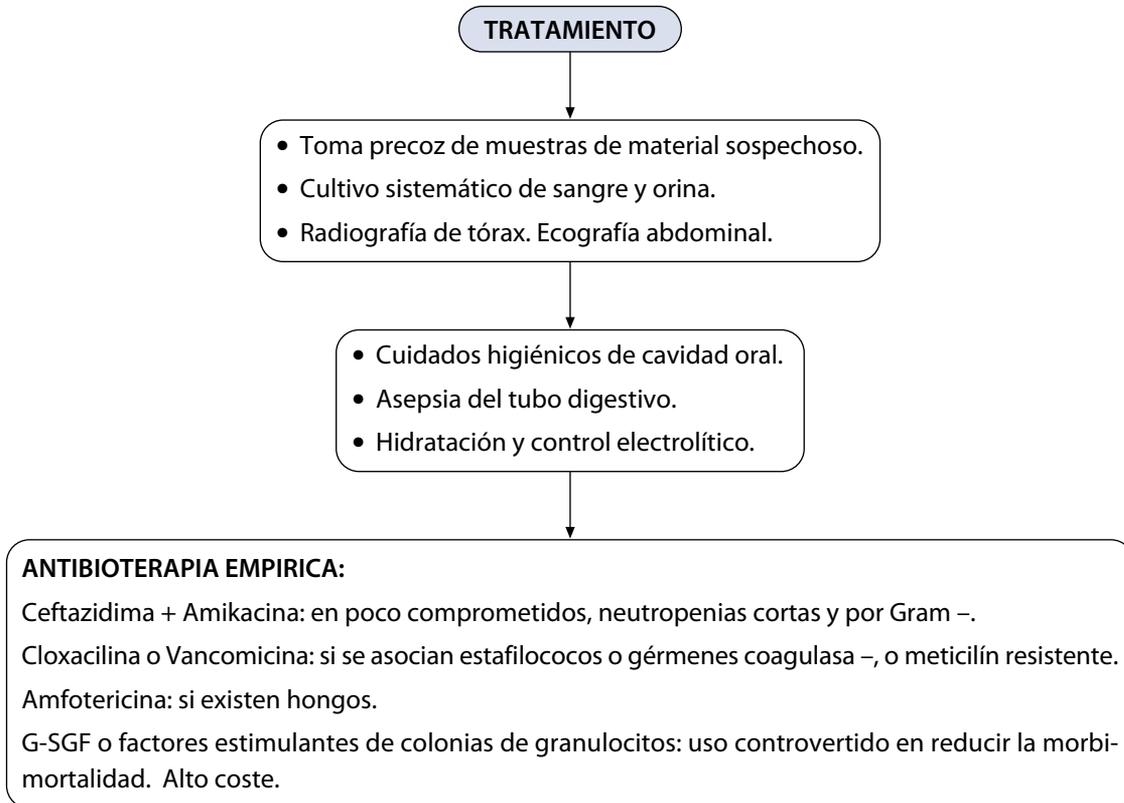
4.11.6. Hipercalcemia

- **Concepto:** — Niveles de calcio sérico superiores a 10,8 mg/dl.
 - Corrección en función de los niveles de proteínas plasmáticas:
 - Ca sérico corregido en mg/dl = calcio sérico mg/dl - albúmina gr/dl + 4.0.
 - Ca sérico corregido en mg/dl = calcio sérico mg/dl + (4 - albúmina sérica x 0,8).
- **Etiología:** — Tumoral: Mieloma múltiple (20-40%), Carcinoma de pulmón (15%), Cáncer de mama (50%), Cáncer de ovario, Cáncer de riñón, Cáncer de tiroides.
 - No tumoral: Hiperparatiroidismo primario asociado a cáncer de mama; Enfermedad granulomatosa; Intoxicación por vitamina D.
- **Clínica:** — Síntomas generales: Astenia, Apatía, Depresión, Confusión mental, Convulsiones, Disminución del nivel de conciencia, Letargo y coma.
 - Síntomas digestivos: Anorexia, Vómitos, Dolor abdominal, Estreñimiento, Íleo paralítico
 - Síntomas renales: Poliuria, Polidipsia, Fallo renal 2º.
 - Síntomas cardiovasculares: Bradicardia, Arritmias, Acortamiento del QT, Aumento del PR, Alteraciones onda T, Hipertensión, Intolerancia a la digital.



4.11.7. Neutropenia febril

- *Concepto:* descenso de los neutrófilos por debajo de 500/mm acompañado de fiebre de más de 38° C en tres ocasiones en 24 horas o una sola elevación mayor de 38,5° C.
- *Clínica:* Afectación del estado general y síntomas del foco infeccioso: respiratorio, digestivo, urinario.
 - Evolución corta:
 - No hay focalidad.
 - Difícil encontrar el germen.
 - La fiebre desaparece con la recuperación hematológica.
 - Evolución larga:
 - Sólo en la mitad se identifica el foco.
 - Pseudomonas, E.Coli, Klebsiella, S. Aureus, Serratia, Enterobacter, Hongos, multirresistentes.
 - Mortalidad cercana al 20% a pesar de los nuevos antibióticos y medidas de soporte.



4.12. ASPECTOS PSICOSOCIALES

4.12.1. Comunicación

En la interacción humana, las palabras y el lenguaje corporal valen como mensaje. No existe la no comunicación.

1. Dimensiones de la comunicación:

- Informativa: Aspecto informativo (frase, dato). Un mensaje tiene valor informativo, permite reconocer algo (una situación, un objeto del mundo, algo predecible). *La función de la información es reducir la incertidumbre.*
- Relacional: Transmite información sobre cómo debe entenderse el mensaje: el tipo de relación entre los que interactúan:
 - No verbales (tono, postura, roles, apariencias).
 - Verbales «lo dije en serio», «bromeaba».

El ser humano realiza esta traducción entre «dimensiones comunicacionales», de manera continua y simultánea.

2. Objetivos de la comunicación en cuidados paliativos:

- Informar: Los datos concretos que aportamos.
- Orientar: Educar en la enfermedad. Derivar a otros profesionales socio-sanitarios.
- Apoyar: Dar siempre soporte. Mostrar disposición a aclarar dudas. Destacar aspectos del ajuste del enfermo a la situación.

3. Habilidades de comunicación:

- Contexto físico (dé la información en lugar tranquilo, sin interrupciones).
- Escuchar significa prestar atención: no piense en lo que usted va a responder luego y no se deje influir por sus juicios sobre la otra persona.
- Compruebe que la otra persona comprende lo que usted dice. ¿Me sigue?, ¿Ve lo que quiero decir?
- Escuche el estilo de las frases del paciente (aspectos emocionales, nivel educativo, articulación verbal).
- Exprésese con delicadeza, prepare el terreno.
- Procure dar la información poco a poco.
- Respete la iniciativa y ritmo del paciente. La comunicación de información requiere revisar temas ya tratados.
- Refuerce la información, haciendo que el paciente repita o repitiendo uno mismo. Es frecuente tener que repetir o aclarar conceptos.

4. Transmitir la información médica:

- Anamnesis de la información: Explorar cuánto sabe o sospecha el paciente. «Cuénteme qué ha sido de su enfermedad hasta hora». «¿Qué le dijo al Dr. cuando le envió aquí?» «¿Qué idea tiene usted de su enfermedad?» «¿Ha pensado alguna vez que era algo serio?»
- Anamnesis del impacto: Conocer la reacción del paciente ante la enfermedad. «¿Cómo reaccionó al saber que se trataba de algo serio?»

CONSIDERACIONES

1. ¿Hay una brecha grande entre las expectativas del paciente y la realidad de la situación?
2. Ordene la información a partir del conocimiento actual del paciente.
3. Considere si hace falta hablar de cáncer para transmitir una información correcta.

APLICACIÓN PRÁCTICA

1. Avise que el asunto es más serio de lo que parece e indique los puntos más importantes del diagnóstico. Esté atento a su reacción.
2. Refuerce las parte correctas. Use el lenguaje del paciente y proceda desde ahí.
3. Use un lenguaje sencillo y adaptado a la capacidad de comprensión del enfermo.

5. Desglosar malas noticias:

CONSIDERACIONES

1. *Ante una cuestión difícil, refléjela.* Es aconsejable en principio no responder a demandas imperiosas o bruscas de información. Hable de síntomas en vez de diagnósticos.
2. *Si un paciente no pregunta o no muestra interés en saber, acéptelo en principio como una señal de negación.*
3. *Bloqueo post-información:* La persona puede no recordar nada después de una información importante. (P.e.: después de pronunciar palabras como cáncer, muerte, no hay tratamiento o no hay nada que hacer).
4. *Si la enfermedad está muy avanzada y la expectativa de supervivencia es corta: ¿Podemos garantizar al enfermo una cierta calidad de vida? ¿El enfermo tendrá tiempo para asimilar la situación?*
5. *Organizar y planificar:* El profesional asume la situación y hace un plan operativo para el futuro. Haga una lista enumerando problemas y preocupaciones principales.

APLICACIÓN PRÁCTICA

1. *¿Por qué lo pregunta? ¿Qué piensa de ello? ¿Ud cómo lo ve?* Proponga aplazamientos.
2. Transmita la gravedad o seriedad de la situación y proponga encuentros posteriores. No diga nada que no sea verdad.
3. Dé la información poco a poco. Evite decir «no hay nada que hacer», puede quedar mucho por aliviar hasta el final.
4. Probablemente haya que ser más cauto. Habría que plantearse la comunicación del diagnóstico en etapas más precoces.
5. Indique qué es lo que se puede arreglar y qué no. Enumere qué problemas de la lista abordar y cuál será el primero.

6. Evaluar lo que el paciente quiere saber:

- *Objetivo:* Verdad soportable: Aquella información cierta que puede asumir y acepta el paciente.

CONSIDERACIONES

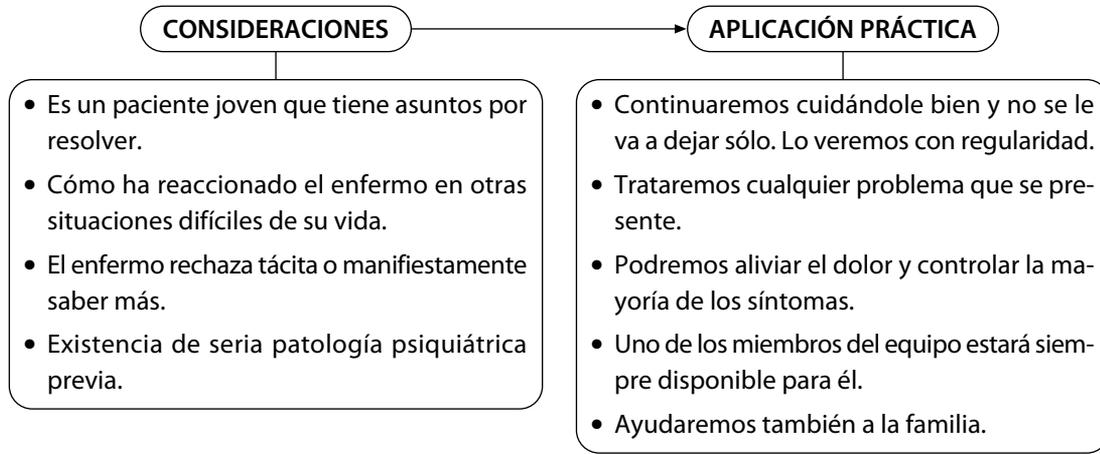
A pesar de que el derecho a la verdad y a la información es reconocido, es imposible predecir qué pacientes prefieren no saber el alcance de la enfermedad.

APLICACIÓN PRÁCTICA

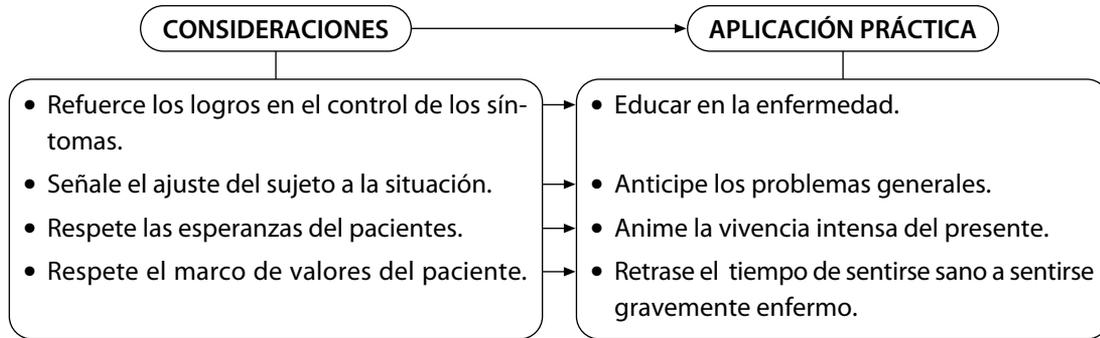
Conocimiento gradual, no de una sola vez. A veces basta con no desengañar al enfermo. No diga nada que no sea verdad. No establezca límites ni plazos.

7. Compromiso del equipo:

Esto requiere asumir la situación que se avecina. Hacer comprender al paciente que el equipo asistencial no le abandonará pase lo que pase. Mucho de este compromiso debe hacerse explícito.



Añadir siempre soporte:



4.12.2. Familia

1. *Objetivos:* Independientemente de la fase de la enfermedad, las necesidades de información son las más importantes para la familia. Una información clara y delicada ofrece las siguientes ventajas:

- Prepara a los cuidadores para apoyar al paciente.
- Refuerza los objetivos de tratamiento.
- Ayuda a manejar los efectos colaterales de la enfermedad y del tratamiento.

2. *Indicadores de riesgo familiar:* Evaluar al cuidador principal.

(Tomado de la Hoja de evaluación psicosocial del Hospital de la Santa Creu de Vic.)

- No hay un cuidador claro:
 - El cuidador principal no muestra predisposición en el cuidado del enfermo.
- Respuesta emocional alterada:
 - Predominio de depresión (Lloros, aflicción, ensimismamiento, incapacidad).
 - Predominio de ansiedad (No contención, reivindica atención, irritabilidad).

- Existencia de pérdidas recientes (Muertes cercanas, cambios en el trabajo, vive solo).
- Existencia de trastornos emocionales previos o actuales con necesidad de tratamiento.
- Hay necesidad de soporte afectivo para el cuidador principal.
- Hay temas pendientes por resolver (Cumplimiento de la voluntad del paciente, asuntos prácticos).

3. Comunicación familiar y el cáncer

- Orientaciones prácticas generales
 - Aprobar las actitudes de la familia, necesitan la confirmación y aprobación de que lo están haciendo bien. Es mejor reforzar lo que es en sí positivo que lamentar lo que hacen mal o no hacen.
 - Respeto de sus creencias y valores, tanto del enfermo como de su familia. (Tipo de relación, hábitos sociales, valores), tener en cuenta lo que para ellos es importante.
 - Mostrarles aceptación, apoyo y consuelo.

3.1. Reacciones de los familiares

- Conspiración de silencio: El autocontrol se ve afectado por temor a herir a la persona enferma. Se evita la comunicación entre enfermo y familia e incluso entre los miembros de ésta se excluye la posibilidad de manifestar el grado de labilidad en la que cada uno se puede encontrar. Aumenta la soledad del paciente.
 - Actitud: No es necesario que el enfermo sepa exactamente qué es lo que padece, pero sí que su situación es grave y que la posibilidad de morir es real.
- Sobreprotección: La ansiedad y la impotencia les obliga a actuar constantemente ofreciéndose para hacer cualquier cosa. Se desestiman las propias capacidades del enfermo.
 - Actitud: El equipo puede animar al enfermo, en presencia de los familiares, a hacer aquellas cosas que todavía puede hacer.
- Infantilización: Se subestima la importancia que tienen los hechos, se minimizan los problemas. Se trata al paciente como a un niño. El cuidador obtiene más seguridad en sí mismo, pero el paciente puede sentirse anulado en la expresión de opiniones, deseos y preocupaciones.
 - Actitud: Es conveniente en estos casos mostrar a la familia manifiestamente cómo el equipo toma en consideración las opiniones, deseos y preocupaciones del paciente.
- Exceso de realismo: La familia no da importancia a nada de lo que haga; «para qué», «ya nada vale la pena». La familia puede estar dominada por el cansancio, la derrota o el sentimiento de incapacidad o de impotencia.
 - Actitud: Aprobar las cosas que hacen bien. Valorar la importancia del acompañamiento y la asistencia familiar. Dar soporte al familiar.

3.2. Claudicación familiar

La mayor parte de los familiares cuidadores de personas con cáncer avanzado sufren estrés en el papel de cuidador y más aún al observar el sufrimiento del paciente.

- Causas:
 - Mal control de síntomas preexistentes o aparición de otros nuevos (crisis de dolor, hemorragias, disnea o vómitos incoercibles).
 - Depresión o sentimientos de pérdida, miedo o incertidumbre.
 - Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.

- Excesiva dedicación del tiempo personal exclusivamente al enfermo, lo que conlleva agotamiento físico y psicológico del cuidador principal.
- Carecer de ayuda de otros miembros familiares o amistades.
- Falta de atención continuada.
- Actuación encaminada al soporte:
 - Explicar a la familia la evolución probable de los síntomas para evitar que su aparición o exacerbación suscite la angustia familiar. Es frecuente tener que volver a explicar las mismas cosas.
 - Ofrecer disponibilidad, a veces compartida entre dos o más áreas asistenciales, para fomentar en el binomio paciente-familia la confianza en que cualquier situación aguda se podrá controlar con prontitud.
 - Reevaluar a menudo y con el enfermo-familia el plan terapéutico y revisar los síntomas.
 - Ofrecer medicación a demanda por si aparece el síntoma previsto. Conviene dejar en el domicilio familiar instrucciones para el médico de guardia o bien medicación.

3.3. Necesidades de la familia

- Actuación de información y educación:
 - Enseñanza de habilidades relacionadas con la deambulacion, cuidados de confort y manejo de dolor para aplicar cuidados efectivos en el hogar.
 - Informar sobre los recursos sociales disponibles.
 - Proporcionar ayudas para el cuidado de enfermería.
 - Consejos dietéticos.
 - Ayudas para la comunicacion.
 - Informar de la posibilidad de ingresos de respiración.
- Actuación encaminada al soporte:
 - Asegurar la comodidad de la persona que se está muriendo.
 - Estar informado del estado del paciente.
 - Informarles de si la muerte es inminente.
 - Comunicarnos con la familia en un lenguaje comprensible para ellos, de modo que puedan mejorar sus conocimientos y disipar sus dudas.
 - La familia necesita saber que su participación es muy valiosa y que sus deseos, temores o iniciativas son escuchadas y compartidas.

4. Duelo

- Duelo: La situación de cualquiera que haya perdido una persona a la cual se sentía vinculado y que provoca unas reacciones emocionales y conductuales.
- Aflicción: Las reacciones psicológicas y emocionales al duelo.
- Luto: El aspecto social de la aflicción.

4.1. Fases del duelo

- Embotamiento: Dura desde algunas horas a una semana después del fallecimiento, ocurren episodios intensos de aflicción y/o cólera. Hay largos momentos de aturdimiento, incluso el funcionamiento parece el de un autómata. Hay que respetar lo que suceda en estos momentos.

- Anhelos y búsqueda de la persona perdida: Suele aparecer al cabo de unos días. Se ve la necesidad de encontrar a la persona perdida, acudir a lugares a los que asistía asiduamente, necesidad de contacto con ciertos objetos, llanto incontrolable, alteraciones del sueño. Episodios de cólera hacia quienes se considera responsables de la pérdida.
- Fase de desorganización y desesperanza: Hay un reconocimiento intelectual de la pérdida, ya no hay tanto esfuerzo por mantener presente a la persona fallecida. La derrota después de tal lucha provoca menor energía y sensación de abatimiento. Soledad más patente. La ayuda de los demás disminuye o no es tan efectiva. En esta fase la salud puede ser más frágil, pueden haber cefaleas, ansiedad, tensión y fatiga.
- Reorganización: Se intenta reanudar la vida social. Puede resultar difícil y no solo depende de la persona, de sus capacidades y predisposición, sino que estará condicionado por la situación social y laboral previa, las posibilidades económicas y laborales y la predisposición del entorno.

4.2. Condicionantes de un duelo

- La pérdida de alguien con quien se ha tenido una estrecha relación generará más aflicción que la de un ser querido que ha permanecido ausente largos periodos.
- Si las creencias o prácticas del sujeto o de sus parientes y amigos impiden o obstaculizan el duelo sano.
- Si se depositaban muchas expectativas en la persona fallecida.
- Será más difícil evolucionar de un duelo si una muerte ha sido repentina que si ha habido tiempo para cuidar, reparar, comunicarse.
- Condicionantes económicos que hagan la vida más difícil.
- La persona vive sola o con otros parientes adultos.
- Aspecto físico de la persona durante o al final de su enfermedad. Mutilaciones horribles.
- Exceso o falta de información previas que la persona tenía de la muerte.
- La relación o comunicación durante el periodo anterior a la muerte.
- Un patrón de luto que intenta reprimir y retrasar.

4.3. Duelo patológico

- No hay un momento preciso en que se pueda hacer esta clasificación. Si vemos algunos signos que nos indiquen que nos encontramos ante un duelo crónico o de difícil evolución lo correcto es ponerse en contacto con el especialista.
- Accesos de cólera y autorreproches en ausencia de culpa.
- Sensación de haber sido abandonados.
- Conservar la creencia de que la ausencia no es definitiva.
- Anhelos intensos y continuos.
- Desesperación profunda.
- Prolongada ausencia de aflicción.
- Negación consciente a la aflicción ante el temor de una crisis emocional. No hacer referencia a la pérdida.
- Insomnio y pesadillas relacionadas con la muerte.
- Síntomas físicos: dolores de cabeza, palpitaciones, dolores en general.

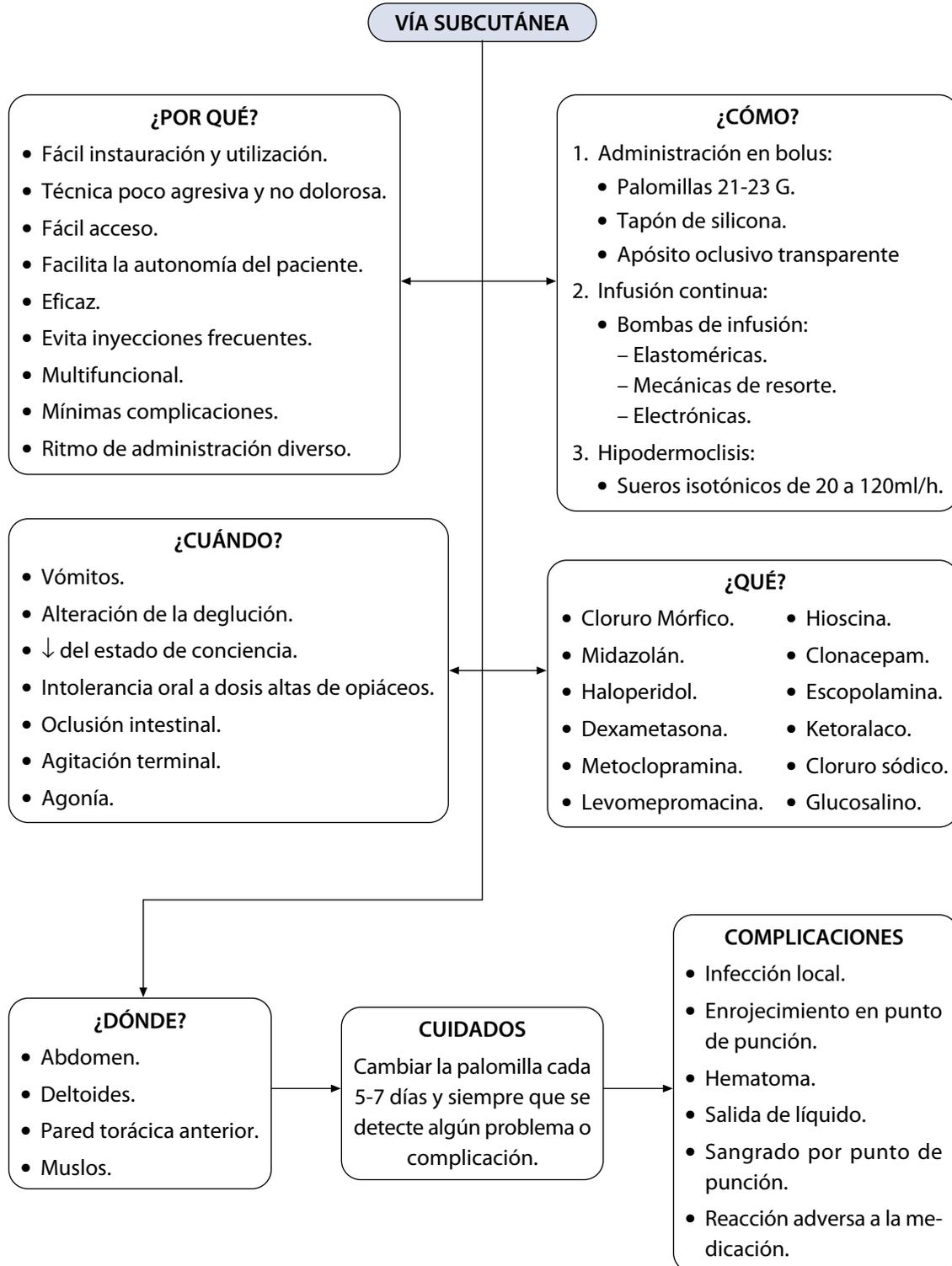
4.4. Aspectos terapéuticos para una evolución saludable del duelo

- Ofrecer tiempo y espacio para ayudar a recomponer los pensamientos.
- Permitir la expresión de dolor y aflicción.
- Señalar a la familia que las vivencias depresivas en esta época son normales.
- Ayudarles a reconocer los propios recursos y los límites de sus capacidades, entendiendo que durante un periodo prolongado puede hablar mucha vulnerabilidad.
- Aprobar los ritos que la familia proponga en memoria del fallecido.
- Recomendar no precipitarse en la toma de decisiones.
- Ayudar a estructurar su tiempo, actividades, descanso.
- Ofrecer los recursos comunitarios que estén disponibles y beneficien al sujeto (grupos de autoayuda, asociaciones de voluntariado, centros de día).
- Recomendar la aceptación de soporte y la oportunidad de crear nuevos lazos.

4.13. ANEXOS

4.13.1. Vía subcutánea

La utilización de la vía subcutánea, por su versatilidad, es la más adecuada para la administración de fármacos a pacientes terminales, permitiendo controlar una amplia sintomatología en el domicilio.



CONTRAINDICACIONES

- Edema generalizado (anasarca).
- Circulación periférica Ø (shock).
- Infecciones de repetición en el punto de inserción, Coagulopatías.

EVITAR

- Zonas radiadas.
- Zonas con cicatrices y edemas.

COMPATIBILIDADES

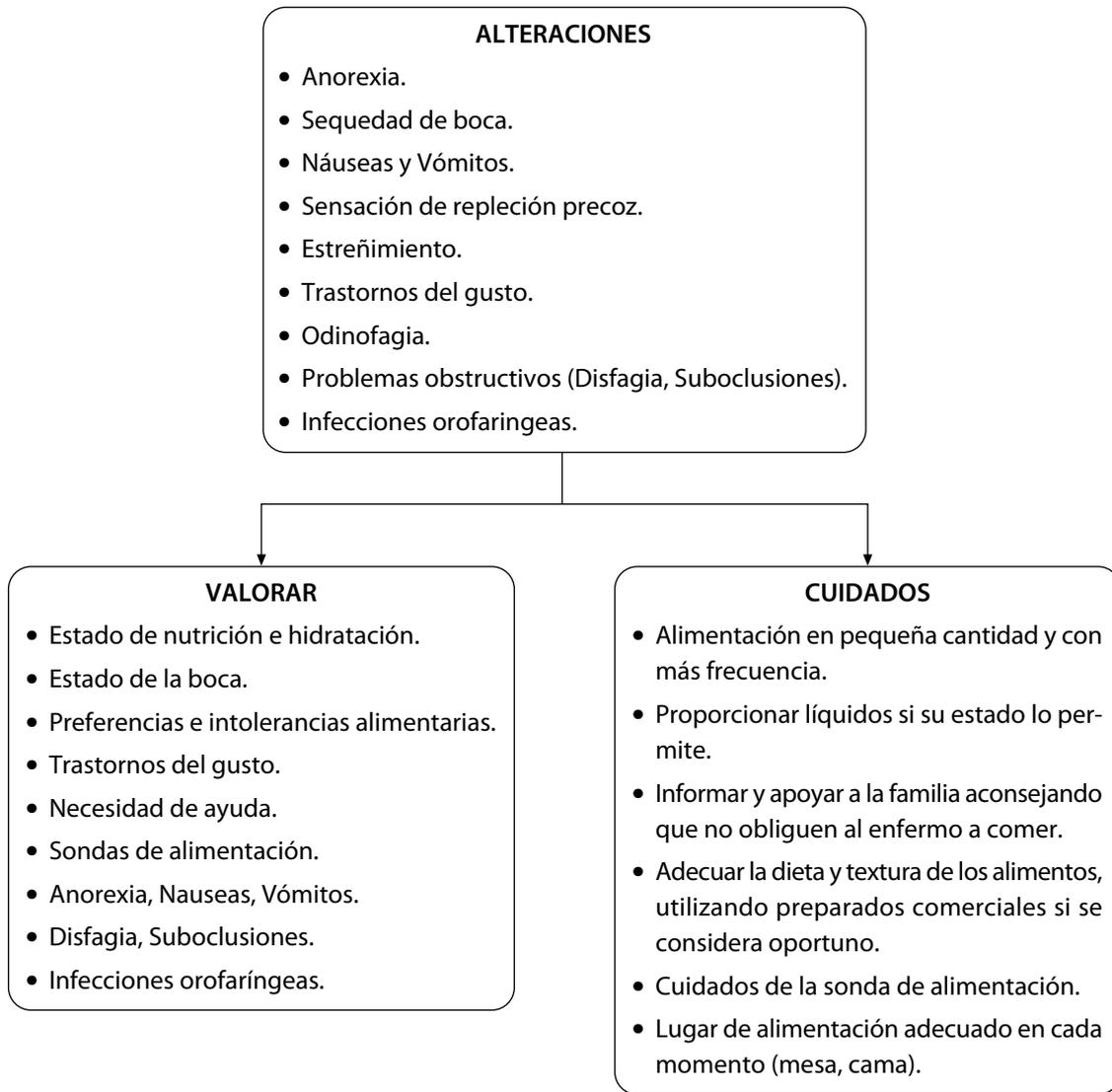
- Morfina con:
 - MIDAZOLAM.
 - ESCOPOLAMINA.
 - HIOSCINA.
 - METOCLOPRAMIDA.
 - HALOPERIDOL + ESCOPOLAMINA.
 - MIDAZOLAM + ESCOPOLAMINA.
 - MIDAZOLAM + HIOSCINA.

INCOMPATIBILIDADES

- DEXAMETASONA: No es estable en combinación con otros fármacos. Debe administrarse sólo.
- DIACEPAM: No se pueden utilizar por vía subcutánea.
- CLORPROMACINA: No se pueden utilizar por vía subcutánea.

4.13.2. Alimentación

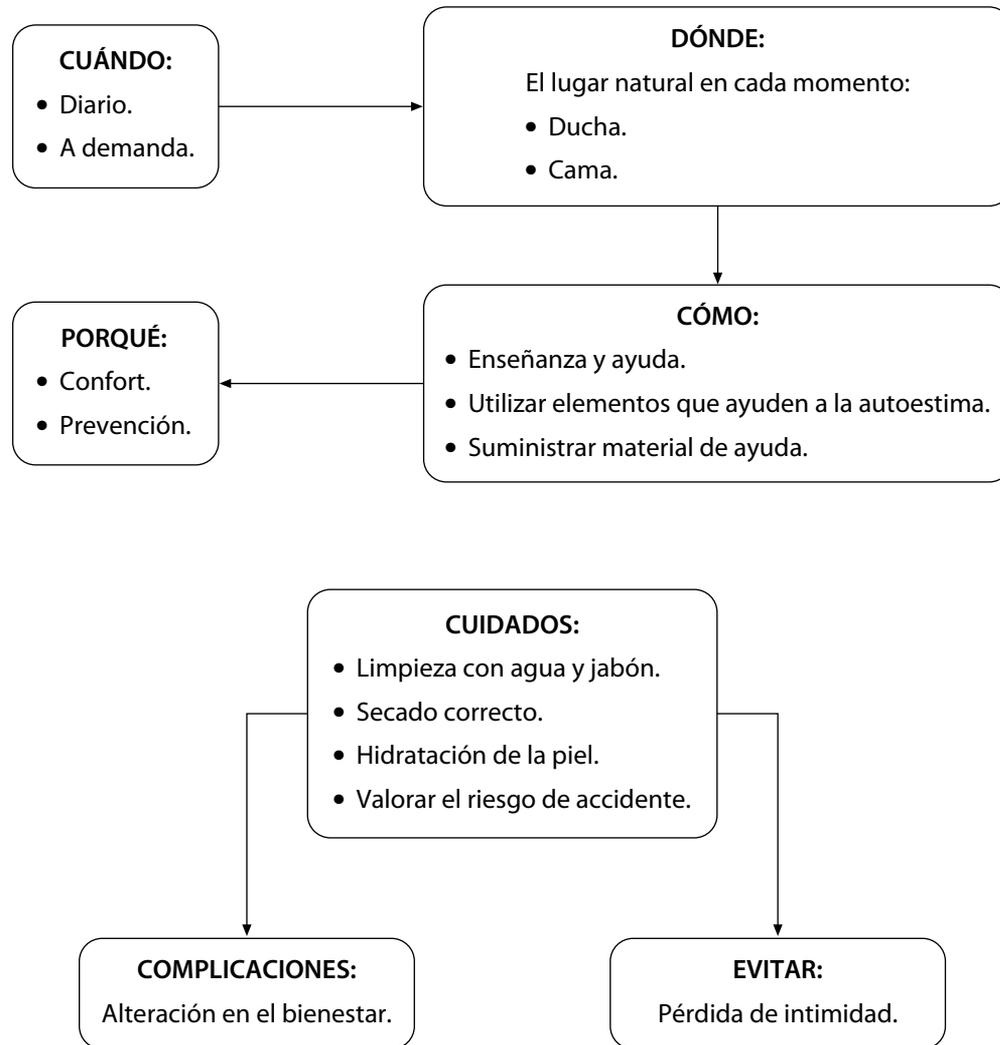
Aunque la nutrición no es un objetivo prioritario en el paciente terminal, es una de las necesidades básicas del enfermo. Se pueden producir diversas alteraciones que nos impidan una alimentación dentro de unos parámetros normales, por lo que nuestro objetivo ira dirigido a paliar la alteración en el bienestar que les produce, tanto del enfermo terminal como de sus cuidadores informales, es decir buscar el confort.



4.13.3. Higiene

Es una necesidad básica del enfermo. Que no se pueda cubrir nos puede llevar a una serie de alteraciones que pueden producir la falta de bienestar en el paciente.

Nuestro objetivo irá dirigido a que se cubra esta necesidad lo más correctamente posible.



4.14. VADEMECUM

PREPARADO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES
ACETATO DE MEGESTROL	MAYGACE BOREA MEGEFREN	Comp. 160 mg (envase de 30) Comp. 40 mg (envase de 100) Sol oral 200 mg/5ml (fras. 120 y 240 ml) Comp.160 mg (envase de 30) Sobres 160 mg (envase de 30) Comp. y Sobres de 160 mg (env de 30)
ACETIL SALICILATO DE LISINA	INYESPRIN ORAL INYESPRIN	Forte, sobres 1,8 g (envase 20 y 40) Normal, sobres de 900 mg (envase de 20) Normal, vial de 900 mg (envase 6 y 12)
AMOXI-CLAVULÁNICO	AMOXI-CLAVULÁNICO	24 grageas o sobres 500/125 mg 24 cáp. o sobres 875/125 mg
AMITRIPTILINA	TRYPTIZOL	Comp.10 y 25 mg (env. 24) Comp. de 25 mg (envase de 60) Comp. de 50 y 75 mg (env.30)
BACLOFENO	LIORESAL	Comp. de 10 y 25 mg (env de 30)
BROMURO DE IPRATROPIO	ATROVENT ATROVENT MONODOSIS	Aerosol 20 mcg./puls. (env. 300 dosis) Cápsulas inhaladas 40 mcg. (env.60) Sol inhal. 250 y 500 mcg. (env. 20 dosis)
BROMURO DE TIOTROPIO	SPIRIVA	30 Cáps inhalatorias 22.5 mcg. Cohandihaler
BUPRENORFINA	BUPREX	Amp. 0,3 mg./1ml (env 6) Comp.subling.0,2 mg (env de 10 y 20)
BUPROPION	ZYNTABAC	Comprimidos de 150 mg
BUTILBROMURO DE HIOSCINA	BUSCAPINA	Ampollas de 20 mg (envase de 6 amp.)
CARBAMACEPINA	TEGRETOL	Comp. de 200 mg (env 50 y 100) Comp. de 400 mg (env 30y 100)
CISAPRIDA	PREPULSID	Solución oral 1 mg/ml. Comprimidos 5 mg
CITALOPRAM	SEROPRAM	Comprimidos 20 mg Comprimidos de 30 mg
CLARITROMICINA	CLARITROMICINA KLACID	12 comp. 250 mg 14 y 21 comp. 500 mg 12 sobres 250 mg 14 y 21 sobres 500 mg 100 ml. sol. 250 mg./5 ml.
CLODRONATO	MEBONAT HEMOCALCIN	Ampollas 300 mg./10ml. (env.5) Caps. de 400 mg
CLOMIPRAMINA	ANAFRANIL	Grageas 10 y 25 mg Comp. de 75 mg
CLORPROMACIANA	LARGACTIL	Comp. 25 y 100 mg Gotas : 1 gota = 1 mg Ampollas de 25 mg
COLESTERAMINA	EFENSOL	40 sobres unidosis
CODEÍNA	BISOLTUS CODEISAN COD- EFFERALGAN	200 ml. soluc. 10 mg/5 ml. 10 y 20 comp. 28,7 mg 500 mg. paracetamol+30 mg de codeína

.../...

.../...

PREPARADO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES
DEFLAZACORT	DEZACORT ZAMENE	Comp. de 6 y 30 mg Gotas (1 gota = 1 mg)
DEXAMETASONA	FORTECORTÍN	3 ampollas 4 mg/ ml. 1 ampolla 40 mg/5ml. 30 comp. 1 mg.
DEXTROMETORFANO	ROMILAR	20 comp. de 15 mg 20 ml gotas 15 mg /ml. 200 ml jarabe 15 mg/5ml.
DIACEPAM	DIACEPAM	30 y 100 comp. de 2 mg 30 y 100 comp. de 5 mg 30 comp. de 10 mg 20 comp. de 25 mg
	VALIUM	30 comp. de 5 mg 25 comp. de 10 mg 6 amp. 10 mg/2ml.
DICLOFENACO	DICLOFENACO	Comp. de 50 mg.(env 40) Supos. 100 mg (env 12) Retard comp. recub 100 mg (env 20) Amp. 75 mg/3 ml. (env 6) Retard cáps. 100 mg (env 4, 28)
	VOLTAREN	Retard comp.75 mg (env 20) Retard comp. recub 75 mg (env 20)
DIGOXINA	DIGOXINA	50 comp. 0,25 mg
DIHIDROCODEÍNA	CONTUGESIC	Retard comp. de 60 mg (env 20 y 60) Retard comp. de 90 mg (env 60) Retard comp. de 120 mg (env 60)
DOXEPINA	SINEQUAN	Cáps. de 25 mg (env 30 y 100)
ESCOPOLAMINA CLH	ESCOPOLAMINA	Amp. de 0,5 mg (uso Hospitalario)
ETIDRONATO	OSTEUM	Comp. de 200 mg. (env de 30y60)
FENITOÍNA	FENITOÍNA	Ampollas 250 mg./5 ml (env 1)
	EPANUTÍN	Cáps 100 mg (env 100) Susp 125 mg/5 ml (fras 120 ml.)
FENOBARBITAL	LUMINAL	Amp. 200 mg/1 ml (env 10) Comp. de 10 mg (env 50)
FENTANILO parches Transdérmicos	DUROGESIC	«100» parch. 10 mg (env 5) «25» parch. 2,5 mg (env5) «50» parch. 5 mg (env 5) «75» parch. 7,5 mg (env 5)
FENTANILO CITRATO Oral transmucosa	ACTIQ	Chupa-chups
FLAVOXATO	URONID	Comp. de 200 mg (env 60)
FLUCONAZOL	DIFLUCAN	Cáps.50 mg (7), 100 y 200 mg (7), 150 mg (1) Susp 50 y 200 mg/5 ml (fras 35 ml)
FLUOXETINA	PROZAC	Cáps 20 mg (env 14 y 28) Comp.dispers 20 mg (env 14 y 28) Sobres 20 mg (env14 y 28) Sol 20 mg/5 ml (fras 70 y 140)

.../...

.../...

PREPARADO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES
FLUVOXAMINA	DUMIROX	Comp. de 50 y 100 mg (env de 30)
FUROSEMIDA	FUROSEMIDA SEGURIL	10 y 30 comp. de 40 mg 5 ampollas 20 mg/2 ml.
GABAPENTINA	NEURONTÍN	Cáps 300 mg y 400 mg (env 90) Comp. recub 600 y 800 mg. (env 90)
HALOPERIDOL	HALOPERIDOL	Gotas 2mg/ml (env 15 y 30 ml) Comp. 10 mg (env 30) Amp. 5mg/ml (env 5)
IBUPROFENO	IBUPROFENO NEOBRUFEN	Comp. recub.600 mg (env 30) Retar comp.800 mg (env 40) Grageas 400 mg (env 30) Sobres eferv.600 mg (env 40) Supo 500 mg (env 12)
IMIPRAMINA	TOFRANIL TOFRANIL PAMOATO	Grageas 10 mg (env 60) Grageas 25 mg (env 50) Grageas 50 mg (env 30) Cáps 75 y 150 mg (env 28)
INDOMETACINA	INACID	Retard cáps 75 mg (env 20) Cáps 25 mg (env 20 y 50) Supo 50 y 100 mg (env 12)
KETOKONAZOL	KETOISDÍN	Comp. de 200 mg (env 1)
KETOROLACO	TORADOL DROAL	Comp. 10 mg (env 10 y 20) Ampollas 30 mg./ml (6 amp.)
LEVOFLOXACINO	TAVANIC	5 y 10 comp. 500 mg
LEVOMEPRMACINA	SINOGÁN	Gotas 40 mg/ml (fras.10 ml) Comp. 25 y 100 mg (env 20) Amp. de 25 mg (env 10)
LORAZEPAM	LORACEPAM ORFIDAL	30 comp. de 1 mg 20 comp. de 5 mg 20 y 50 comp. de 1mg
MEPERIDINA	DOLANTINA	Amp.100 mg/2ml (env 1 y 10)
METAMIZOL	LASAIN NOLOTIL	Cáps 575 mg (env 12) Amp. 2,5 g/5 ml (env 5) Supo 1g (env 6) Cáp. 575 mg (env 10, 20) Vial 2g. 10 ml (env 5) Sup. 1g y 500 mg (env 6)
METILFENIDATO	RUBIFÉN	Comp. de 10 mg (env 30)
METILPREDNISOLONA	SOLU- MODERÍN URBASON	Ampo. de 40, 125 mg y 1,2 g Comp. de 40, 16 mg Comp. retard de 8 mg Ampo. 20, 40 y 250 mg
METOCLOPRAMIDA	PRIMPERAN	Comp. de 10mg (30 y 60) Gotas 0.260 mg/100 ml (60ml) Solución 5 mg./5 ml. (250ml) Ampo. de 10 mg/2 ml (12) y 100 mg/ 20 ml (env 6)

.../...

.../...

PREPARADO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES
MIDAZOLAM	DORMICUN	Ampollas 5 mg./5 ml (env 10) Ampollas 15 mg/3 ml (env 5)
MOCLOBEMIDA	MANERIX	Comp. de 150 mg (env 100 y 30) Comp. de 300 mg (env 30 y 60)
MORFINA	MORFINA (FORMULACIÓN MAGISTRAL) SEVREDOL MST CONTINUS CLORURO MÓRFICO	Morfina en solución acuosa 5mg./cc csp 200cc Compr.10 y 20 mg (12 env) Compr.10 mg y 30 mg (60) Compr.60 mg (30 y 60) Compr.100mg (30 y 60) Compr.200mg (30) Amp.1% 1ml (env 1 y 10) Amp.2% 2 ml (env 1 y 10)
MOXIFLOXACINO	ACTIRA OCTEGRA PROFLOX	Comp.de 400 mg (5 y 10)
NAPROXENO	NAPROXENO NAPROSYN	Cáps. 250 mg (env 30) Comp. recub.500 mg (env 40) Supo.500 mg (env 12) Comp.500 mg (env 40) Sobres 500 mg (env 40)
NISTATINA	MYCOSTATÍN	Solución 1cuch. = 10ml
ONDANSETRON	YATROX ZOFRÁN	Amp.4 mg./2 ml y 8mg/4ml (env 5) Comp.4 y 8 mg (env 6 y 15) Zydis liof 4 y 8 mg (env 10)
OXIBUTINA	DITROPAN	Comp. de 5 mg (env 60)
PARACETAMOL	GELOCATIL PARACETAMOL EFFERALGAN	Comp.500 y 650 mg (env 10 y 20) Comp. eferv.1g (env 8 y 20) Comp. eferv 500 mg (env 20) Cáps. 500 mg (env 24) Supo.150, 300 mg (env 6) y 600 mg (env 10) Odis comp.dis 500 mg (16)
PAROXETINA	SEROXAT	Comp. 20 mg (env de 14, 28, 56)
PREDNISONA	DACORTÍN PREDNISONA ALONGA	30 comp. de 2.5 mg y 30 mg 30 y 60 comp.de5 mg 30 comp. 10 y 50 mg
PROPANTELINA	PRO-BANTINE	Grageas 7,5 y 15 mg
PROPOXIFENO	DEPRANCOL	Cáp. Lib. sostenida 150 mg (envase 10)
RISPERIDONA	RISPERDAL	Soluc. oral 1 mg =1 ml. Env (30 ml.) Comp. 1 mg (env 60)
SALBUTAMOL	VENTOLÍN INHALADOR VENTOLÍN RESPIRADOR	200 dosis 100 mcg./puff Sol inhal 0.5% (env 10ml)
SERTRALINA	BESITRÁN	Comp. de 50 y 100 mg (env 30) Gotas 20 mg./ml (env 60 ml)
TERBUTALINA	TERBASMÍN TURBUHALER	200 dosis 500 mcg /puff

.../...

.../...

PREPARADO	NOMBRE COMERCIAL	PRESENTACIONES
TOLTERODINA	DETRUSITOL	Comp. de 2 mg (env 56)
	UROTROL	Comp. recubiertos de 2 mg (env 56)
TRAMADOL	TRAMADOL	Cáps.50 mg (env 20 y 60) Sup. 100 mg (env 6) Amp 100 mg/2ml (env 5) Got.100 mg/ml.(fras10y30ml)
	ADOLONTA	Sup.100 mg.(env 6 y 12)
	TRADONAL	Comp. Retard 100, 150, 200 mg (env de 20 y 60) Cáps. retard 50, 100, 150, 200 mg (env 60)
TRAZADONA	DEPRAX	Comp. 100 mg (env 30 y 60) Comp. 25 y 50 mg (env 30) Amp 50 mg /5 ml (env 10)
VENLAFAXINA	VANDRAL	Comp. 37,5 (env 60), 50 mg (env 30), 75mg (env 60) Caps. Retard 75 y 150 mg

5. BIBLIOGRAFÍA

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN LA CAPV

1. Arraras Urdaniz J I, Valerdi Alvarez J J, Hernandez-Bronchud M. Calidad de Vida en la enfermedad neoplásica. Madrid: You & Us, Janseen-Cilag, S.A.
2. Pereira J, Bruera E. Manual de Cuidados Paliativos de Edmonton. División de Cuidados Paliativos de la Universidad de Alberta de Canadá 1997.
3. Bruera E, Russell N, Sweeney C, Fisch M, Plamer JL. Place of death and its predictors for local patients registered at a comprehensive cancer centre. *Journal of Clinical Oncology* 2002;20(8):127-33.
4. Busquet i Duran X. Los equipos de soporte y la atención domiciliaria de enfermos terminales. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria* 2001;8(8): 543-550.
5. Constantini M, Balzi D, Garronec E, Orlandini C, Parodi S, Vercelli M. et al. Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health* 2000;114(1):15-20.
6. EUSTAT. Instituto Vasco de Estadística. Demografía: Población. Defunciones. Familia.
7. Flores JA et al. Directorio de recursos de Cuidados Paliativos 2002. SECPAL.
8. Grupo Atención Domiciliaria. Atención domiciliaria al paciente con cáncer en los últimos días de vida. *Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria*.
9. Houts PS. Guía para el cuidado a domicilio del paciente con cáncer terminal. Colegio de Médicos Norteamericano.
<http://www.fefoc.org/domi.htm>
(1 de 2) [01/10/2001 16:09:58]
10. Cuidados Paliativos y Hospitalización a Domicilio www.paliativos.com
11. Cuidados en el domicilio. Modelos de organización de la Atención Domiciliaria www.secpal.com/revista
12. Ministerio de Sanidad y Consumo. «Plan Nacional de Cuidados Paliativos» Madrid 2001.
13. Picaza JM, Serra-Prat M, Gallo P. Use of resources for oncologic patients during last month of life: the role of PADES (home care and support teams programme). *Catalan Agency for Health Tecnology Assessment (CAHTA)*. 2000 (BR05/2000):12.
14. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de junio de 1999 adoptada por la Asamblea el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión). Doc. 8241, informe del Comité de Asuntos Sociales, de Salud y Familia y Doc. 8454, opinión del Comité de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos.
15. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Guía de Cuidados Paliativos.
16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Historia de los Cuidados Paliativos en España.
17. Giacchi A, Martínez D, Rodrigo M, Zabal M. Atención a la persona en situación terminal y a su familia en Atención Primaria. Guía de actuación. Pamplona: Servicio Navarro de Salud/ Osasunbidea.

PROTOCOLO DE CUIDADOS

1. Aguiar D, Navarro MA, García E. Síndromes neoplásicos. Urgencias Oncológicas. Avances en Cuidados Paliativos Tomo II 2003; 62: 589-599.
2. Asociación Española Contra el Cáncer. Manual de Enfermería. Cap. Atención Domiciliaria.
3. Blaney SM, Poplack DG. Neoplastic meningitis: Diagnosis and treatment considerations. *Med Oncol* 2000;17:151-62.
4. Bottomley A. Anxiety and the adult cancer patients. *Eur J Cancer Care* 1998;7:217-24.
5. Coia LR, Aaronson N, Linggood R et al. A report of the consensus workshop panel on the treatment of brain metastasis. *Int J Oncol Biol Phys* 1998;23:223-27.
6. Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal. Unidad de medicina Paliativa El Sabinal. 2ª Edición.
7. Davis CL. ABC of paliative care: Breathlessness, cough and other respiratory problems *BMJ* 1997; 315: 931-934.
8. De Vita VT, Hellman S, Rosenberg SA (eds): *Cancer. Principles and practice of Oncology*. 6th edition. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia 2001.
9. Doyle D, Geoffrey WC Hanks, Went Macdonald. *Oxford textbook of Paliative Medicine*. Oxford University Press 1993 y 1999.
10. Hanks GW, De Cono F, Cherny et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *BJ Cancer* 2001; 84:587-93.
11. Hospital de la Santa Creu de Vic. Hoja de Evaluación Psicosocial.
12. García MV y cols. La vía subcutánea en hospitalización a domicilio. *Rev Enfermería Científica* 2002;244-245:67-70.
13. Gómez C, Sastre A. Soporte nutricional en el paciente oncológico. 2002.
14. Gómez X, Planas J, Rocas J, Viladiu P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Editorial JIMS. Barcelona 1996.
15. Gómez M, García MV. Utilización de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos. Curso organizado por la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao y el Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia. Bilbao. Abril. 2002.
16. Gómez M y cols. *Cuidados Paliativos en la cultura latina*. Ediciones Arán. Madrid 1999.
17. Gómez M. *Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales*. ICEPSS 1998;43(1):627-638.
18. Gómez M. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Ediciones Aula Médica. Madrid 1996.
19. González Barón M. *Tratado de medicina Paliativa*. 1996;22:303-314.
20. González Barón M. *Tratado de medicina Paliativa*. 1996;41:561-569.
21. González Barón M. *Tratado de medicina Paliativa*. 1996; 49:677-684.
22. González Barón M. *Tratado de medicina Paliativa*. 1996; 55:747-752.
23. González Barón M. *Tratado de medicina Paliativa*. 1996; 65: 895-915.
24. Grifo MJ, Ponce J, López MJ. *Cuidados Paliativos en Atención Primaria*.
25. *Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos*. Hospital Donostia-Gipuzkoa.
26. Institut Catalá de la Salut. *Protocol d'agonía*. Hospital de Bellvitge. Julio 1998.
27. *Guía de cuidados www.secpal.com*.
28. Programa de C. Paliativos de Edmonton *www.palliative.org*.
29. Programa de C. Paliativos del MD Anderson Center *www.anderson.org*.
30. Lassaunière JM. *Guía práctica de Cuidados Paliativos*. 2000.

31. Lizán L, Benítez MA, Cabedo VR, Astudillo W. Protocolo de Cuidados Paliativos. FMC 1997; 4 (supl.3): 9-36.
32. Llimós A, Sibina M, Port J, Ylla-Catalá E, Ferrer C. Utilización de la vía subcutánea en cuidados paliativos. Med Pal 1999; 6: 121-127.
33. López E. Enfermería en Cuidados Paliativos. 1998; 149-154.
34. Lorza J, Bustamante V, Tirapu JM, Crespo JA. Manual de Neumología y Cirugía torácica. SEPAR 1998; 467-484.
35. Mather LE. Trends in the pharmacology of opioids: implications for the pharmacotherapy of pain. European Journal of Pain 2001; 5 (Suppl A): 49-57.
36. Ojeda M, Gómez M. Cuidados Paliativos. Control de Síntomas. Manual de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal de Gran Canaria.
37. Ojeda M, Navarro M. Síntomas respiratorios en cuidados paliativos. Medicina paliativa en la cultura latina 1999; 723-726.
38. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press 1999.
39. Porta J, Palomar C, Ramírez M y cols. La situación agónica: consideraciones sobre su manejo. Med Pal 1994; 4: 15-24.
40. Portilla I. Tratamiento de la cistitis radiógena hemorrágica con formalina. Rev Cubana de Oncol 1998; 14(1): 39-41.
41. Programa Educativo de ASCO. Optimización del cuidado del paciente con cáncer: La importancia del manejo de los síntomas.
42. Rexach, Verdejo. Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud 1999; 6(23).
43. Roca J, Ledesma A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria de Salud. FMC 1994; 1: 88-102.
44. Sanz J y cols. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad española de Cuidados Paliativos.
45. Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Salvat Ed. 1980; 143-148.
46. Twycross R. Symptom management in advanced cancer. Radcliff Medical Press. Oxford and New York 1995.
47. Twycross R, Lichter I. The terminal phase. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Cap 17. 1999.
48. Urgencias en urología. Urología práctica. Asociación Española de Urología. 1991.
49. Vecht CJ. Clinical management of brain metastasis. J Neurol 1998; 245: 127-31.
50. Wasserstrom WR, Glass JP, Posner JB. Diagnosis and treatment of leptomeningeal metastasis from solid tumors: experience with 90 patients. Cancer 1982; 49: 759-72.

ANEXOS

I. ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA. RECOMENDACIÓN 1418

1. La vocación del Consejo de Europa es *proteger la dignidad de todos los seres humanos* y los derechos que nacen de ella.
2. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hace posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, *con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales*, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata.
3. En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que estaba «convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos». La Recomendación 779 añadió que «prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento».
4. Más tarde, la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano, en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina, ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aún cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos.
5. La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas, deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. *El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.*
6. Esta tarea debe llevarse a cabo especialmente en beneficio de los miembros más vulnerables de la sociedad, tal y como demuestran muchas experiencias de sufrimiento del presente y del pasado más próximo. *De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y la dependencia, necesita protección y apoyo al morir.*
7. *Los derechos fundamentales que derivan de la dignidad del paciente terminal o moribundo se ven amenazados por diversos factores:*
 - Las dificultades de acceso a los cuidados paliativos y buen manejo del dolor.
 - La frecuente falta de tratamiento del sufrimiento físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales.
 - La prolongación artificial del proceso de muerte, ya por el uso desproporcionado de medios técnicos, ya por la continuación del tratamiento sin consentimiento del paciente.
 - La falta de formación continuada y apoyo psicológico a los profesionales sanitarios que trabajan en la medicina paliativa.
 - La insuficiencia de apoyo y asistencia a los familiares y amigos de los pacientes, que también puede aumentar el sufrimiento humano en sus distintas dimensiones.
 - El temor de los pacientes a perder el control sobre sí mismos y convertirse en una carga, en seres dependientes por completo de sus familiares o de instituciones.
 - La carencia o inadecuación de un entorno social e institucional en el que uno pueda separarse para siempre de sus familiares y amigos en paz.
 - La insuficiente asignación de financiación y recursos para la asistencia y apoyo de los enfermos terminales o moribundos.
 - La discriminación social del fenómeno de la debilidad, el morir y la muerte.

8. La Asamblea insta a los Estados miembros a que su Derecho interno incorpore *la protección legal y social necesaria contra estas amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta*, y en particular sobre:
- El morir sometido a síntomas insoportables (por ejemplo, dolor, ahogo, etc.).
 - La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
 - El morir en el aislamiento social y la degeneración.
 - El morir bajo el temor de ser una carga social.
 - Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
 - La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.
9. Por tanto, *la Asamblea recomienda que el Comité de Ministros inste a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos* en todos los aspectos:
- Afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales, de modo que se adapten las medidas necesarias para:
 - Asegurar que los cuidados paliativos son un derecho legal e individual en todos los Estados miembros.
 - Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.
 - Garantizar que los familiares y amigos son animados a acompañar al enfermo terminal o moribundo y reciben un apoyo profesional en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultan ser insuficientes o limitadas, se deben facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.
 - Contar con organizaciones y equipos de asistencia ambulatoria, que aseguren la asistencia paliativa a domicilio en los casos en que esté indicada.
 - Asegurar la cooperación entre todas las personas y profesionales implicados en la asistencia del moribundo o la persona en fase terminal.
 - Garantizar el desarrollo y mejora de los estándares de calidad en los cuidados del enfermo terminal o moribundo.
 - Asegurar que la persona en fase terminal o moribunda recibirá un adecuado tratamiento del dolor (a menos que el interesado se niegue) y de cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida.
 - Garantizar que los profesionales sanitarios reciben formación para proporcionar una asistencia médica, de enfermería y psicológica a cualquier enfermo terminal o moribundo, en el seno de un equipo coordinado y según los estándares más altos posibles.
 - Crear e impulsar centros de investigación, enseñanza y capacitación en los campos de la medicina y los cuidados paliativos, así como en tanatología interdisciplinar.
 - Garantizar que al menos los grandes hospitales cuenten con unidades especializadas en cuidados paliativos y hospicios, en los que la medicina paliativa pueda desarrollarse como parte integral del tratamiento médico.
 - Asegurar que la medicina y los cuidados paliativos se asientan en la conciencia pública como un objetivo importante de la medicina.

- Protegiendo el derecho de las personas en fase terminal o moribundas a la autodeterminación, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:
 - Dar eficacia al derecho de la persona en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, pero proporcionada con compasión, sobre su estado de salud, respetando, en su caso, el deseo del paciente a no ser informado.
 - Hacer posible que el enfermo terminal o la persona moribunda pueda consultar a otro médico distinto del que le atiende habitualmente.
 - Garantizar que ningún enfermo terminal o persona moribunda sea tratada contra su voluntad y que en esta materia no actúa bajo la influencia o presión de un tercero. Además, se debe garantizar que su voluntad no se configura bajo presiones económicas.
 - Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo terminal o persona moribunda. Por otra parte, se deben definir criterios de validez sobre la coherencia de tales directivas avanzadas, así como sobre la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo. También se debe garantizar que las decisiones de las personas próximas que se subrogan en la voluntad del paciente —que habrán de estar basadas en los deseos expresados con anterioridad por el paciente o en presunciones sobre su voluntad— se adoptan sólo si el paciente implicado en esta situación no ha formulado deseos expresamente o si no hay una voluntad reconocible. En este contexto, siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la persona en cuestión, en un periodo de tiempo cercano al momento en que se adopte la decisión —deseos referidos específicamente al morir—, y en condiciones adecuadas, es decir, en ausencia de presiones o incapacidad mental. Se debe así mismo garantizar que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad, y que, en caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación.
 - Garantizar que —no obstante la responsabilidad última del médico en materia terapéutica— se tienen en cuenta los deseos expresados por un enfermo terminal o persona moribunda en relación con formas particulares de tratamiento, siempre que no atenten contra la dignidad humana.
- Respaldo la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:
 - Reconocer que el derecho a la vida, especialmente en relación con los enfermos terminales o las personas moribundas, es garantizado por los Estados miembros, de acuerdo con el artículo 2 de la Convención Europea de Derechos Humanos, según la cual «Nadie será privado de su vida intencionadamente...».
 - Reconocer que el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida.

II. ENCUESTA DE ATENCIÓN A PACIENTES TERMINALES

Somos un equipo de profesionales sanitarios que estamos haciendo un estudio sobre la atención a los pacientes terminales de cáncer en la Comunidad Autónoma Vasca. Pedimos su ayuda solicitando que rellene esta encuesta, con la que pretendemos conocer mejor la situación de la atención mencionada.

Rogamos contestar de forma sincera y meditada sin ahorrar críticas. También son interesantes los comentarios escritos al final de la encuesta. Creemos que su opinión nos resultará muy valiosa para hacer un diagnóstico de la situación y proponer mejoras en la asistencia a este grupo de pacientes.

1. Señale su *especialidad*:

- Médico-Quirúrgica. ¿Cuál?:
- Médica ¿Cuál?:
- Enfermería ¿Cuál?:
- Otra ¿Cuál?:

2. Señale su *actividad*:

- Quirúrgica
- Médica hospitalaria
- Cuidados Paliativos
- Unidad de Dolor
- Hospitalización a Domicilio
- Atención Primaria
- Otra:

3. Señale su *centro de trabajo*:

- Hospital de agudos
- Hospital Comarcal
- Hospital media-larga estancia
- Centro de Salud / Ambulatorio
- Clínica privada
- Residencia Asistida
- Otros (indique cuál):

4. Si su actividad es en *Asistencia Primaria*, indique el tipo de población que atiende:

- Claramente urbano
- Más urbano que rural
- Más rural que urbano
- Claramente rural

5. ¿A qué *comarca sanitaria* pertenece?

- | | | |
|-----------------------------------|---|---|
| <input type="checkbox"/> ÁLAVA | <input type="checkbox"/> Comarca Araba | |
| <input type="checkbox"/> GIPUZKOA | <input type="checkbox"/> Gipuzkoa Este | <input type="checkbox"/> Gipuzkoa Oeste |
| <input type="checkbox"/> BIZKAIA: | <input type="checkbox"/> Comarca Bilbao | <input type="checkbox"/> M. Izquierda - Encartaciones |
| | <input type="checkbox"/> Comarca Interior | <input type="checkbox"/> Comarca Uribe |

6. ¿Cuántos pacientes terminales, por término medio, atendió en el año 2002?

Nº:

7. De los recursos asistenciales disponibles en nuestra Comunidad Autónoma para la atención a los pacientes terminales, señale cuál/es conoce (privados o públicos):

- Unidades de Cuidados Paliativos
- Programas de Atención Primaria
- Equipos coordinadores-consultores de cuidados paliativos
- Hospitalización a Domicilio
- Residencias Asistidas
- Otros

8. Marque con una X aquella/s modalidad/es asistencial/es a las que Vd. recurre para tratar o cuidar a sus pacientes terminales. En las opciones marcadas ponga un número que indique su prioridad (el 1 sería el más frecuente, el 2 el siguiente, etc.).

- __ Hospital de agudos
- __ Unidad de Cuidados Paliativos Pública Privada
- __ Hospital Comarcal
- __ Hospitalización a Domicilio Pública Privada
- __ Atención desde el Centro de Salud
- __ Centro privado
- __ Residencia Asistida Pública Privada
- __ Otros (indique cual):

9. ¿Cómo valora el grado de accesibilidad a los recursos públicos de atención a pacientes terminales? Puntúe de 1 a 5 (1 muy fácil – 5 muy difícil).

- Unidades de Cuidados Paliativos
- Programas de Atención Primaria
- Equipos coordinadores-consultores de cuidados paliativos
- Hospitalización a Domicilio
- Residencia Asistida
- Otros

10. Los pacientes terminales que Vd. ve, por orden de frecuencia, ¿Dónde fallecen? (El 1 sería el más frecuente).

- __ Hospital de Agudos
- __ Unidad de Cuidados Paliativos
- __ Domicilio con Hospitalización a Domicilio
- __ Domicilio a cargo de su Médico de Familia
- __ Hospital Comarcal
- __ Centro privado
- __ Otros centros
- __ Lo desconozco

11. ¿Cuál sería *en su opinión* el lugar más adecuado (en general) *para el fallecimiento* de un paciente terminal?
- Su hospital de referencia
 - Unidad de Cuidados Paliativos
 - Domicilio
 - Otro:
12. En *su opinión, para la atención* de estos pacientes, ¿Qué debería ser potenciado? (El 1 sería el de mayor potenciación, el 2 el siguiente, etc.).
- __ Camas en los hospitales de agudos
 - __ Camas en hospitales comarcales
 - __ Unidades de Cuidados Paliativos
 - __ Hospitalización a Domicilio
 - __ Programas de Atención Primaria
 - __ Creo que existen recursos suficientes
 - __ Otros:
13. ¿Cómo calificaría la coordinación entre las distintas opciones asistenciales? (El encuestado señalará con una X la casilla que corresponda a su Centro, adjudicando una puntuación a las demás según lo siguiente:
- 1 No hay ninguna relación
 - 2 Hay relación, pero poca
 - 3 Existe una relación adecuada
 - 4 Hay muy buena relación
 - 0 No lo sé
- __ Hospital de agudos
 - __ Hospital Comarcal
 - __ Hospital media-larga estancia / Unidad de Cuidados Paliativos
 - __ Centro de Salud /Ambulatorio
 - __ Clínica privada
 - __ Hospitalización a Domicilio
 - __ Otros (indique cuál):
14. En su actividad asistencial con pacientes terminales ¿Qué es lo que más le falta? (Puntuar, siendo el 1 la mayor carencia, el 2 el siguiente, etc.)
- __ Tiempo
 - __ Medios materiales
 - __ Conocimientos teórico-prácticos
 - __ Ayudas sociales
 - __ Relaciones fluidas con otros niveles asistenciales
 - __ Otras:

15. ¿Qué cree Vd. que *haría falta para mejorar la coordinación* entre los distintos niveles asistenciales?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Comentarios y Sugerencias:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

