

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Creación de un instrumento de  
objetivación de signos y síntomas en fase  
final de vida.***

Alumno: Amanda Carla Callejas Sanchez,

Director: Soledad Ferreras Mencía.

**Madrid, mayo de 2023**

# Contenido

|  |           |
|--|-----------|
| <b>RESUMEN .....</b>   | <b>3</b>  |
| <b>ABSTRACT:.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>PRESENTACIÓN.....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>ESTADO DE LA CUESTIÓN .....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>1. CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>   | <b>7</b>  |
| 1.1 AGONÍA. ....   | 9         |
| 1.2 SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DIAS .....  | 11        |
| 1.3 EL FINAL DE VIDA; CRITERIOS DE DERIVACION A UNIDAD DE PAL.....                     | 12        |
| <b>JUSTIFICACIÓN.....</b>  | <b>13</b> |
| <b>PROYECTO DE INVESTIGACION.....</b>  | <b>15</b> |
| <b>1. OBJETIVOS .....</b>  | <b>15</b> |
| <b>2. METODOLOGÍA.....</b>   | <b>15</b> |
| 2.1 DEFINICIÓN DE SIGNOS Y SINTOMAS DE POSIBLE APARICION EN PACIENTES PALIATIVOS. .... | 16        |
| 2.2 REVISIÓN DE INSTRUMENTOS.....  | 19        |
| 2.3 CATEGORIZACIÓN Y DEFINICIÓN DE LAS ETAPAS DE FINAL DE VIDA.....                    | 22        |
| 2.4 CONSTRUCCIÓN DEL INSTRUMENTO .....   | 26        |
| 2.5 CONSULTA A GRUPO DE EXPERTOS .....   | 32        |
| 2.6 PROPUESTA DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA .....  | 33        |
| <b>BIBLIOGRAFIA.....</b>   | <b>39</b> |
| <b>ANEXOS.....</b>   | <b>44</b> |

## RESUMEN

Con este proyecto se ha intentado objetivar, entendiendo por esto, dar carácter objetivo a una idea o sentimiento, los síntomas y signos que suelen aparecer en la etapa de final de vida.

Para ello se ha creado una herramienta, basándonos en la información recopilada con términos como: *hospital care*, *quality-adjusted life expectancy*, *integrative palliative care*, *right to die* o *empathy*, que pueda ayudar a los profesionales a distinguir en qué fase de la etapa de final de vida se encuentra el paciente y así poder ajustar el tipo de cuidados que se van a realizar.

La herramienta se encuentra dividida en tres fases:

- Adaptación situacional.
- Agonía.
- Situación de últimos días.

En cada fase se han incluido los signos y síntomas que más suelen aparecer y se ha creado una herramienta, en la que se pueden cuantificar estos mismos, para poder saber en qué fase se encuentra cada paciente.

## ABSTRACT:

With this project we have tried to objectify the symptoms and signs that usually appear at the end of life, meaning to give an objective character to an idea or feeling.

To this end, a tool has been created, based on the information gathered with terms such as hospital care, quality-adjusted life expectancy, integrative palliative care, right to die or empathy, which can help professionals to distinguish which phase of the end-of-life stage the patient is in and thus be able to adjust the type of care to be provided.

The tool is divided into three phases:

- Situational adaptation.
- Agony.
- Last days situation.

In each phase, the most common signs and symptoms have been included, and a tool has been created, in which these can be quantified, in order to know in which phase each patient is.

# PRESENTACIÓN

El tema de este proyecto ha sido elegido por una motivación propia que me gustaría explicar a continuación para conseguir que se pueda entender lo que significa para mí y porque siento los cuidados paliativos como algo que ha marcado un antes y un después en mi vida.

Yo no tenía conocimiento de este tipo de cuidados más allá de lo que puede saber cualquier persona ajena a ellos.

Empecé trabajando en la unidad de discapacidad de la fundación San José y un día recibí una llamada, que nunca olvidaré, en la que me decían que en tres días cambiaba de unidad e iba a trabajar en cuidados paliativos.

En ese momento yo no estaba pasando un buen momento personal, no estaba bien en el trabajo, ir cada día me suponía una pesadilla por motivos que no vienen a cuento aquí, pero recibir esa llamada fue un alivio.

Cuando empecé en esta unidad, en la que me acogieron desde el primer día, descubrí unas personas con una calidad humana que no soy capaz de expresar con palabras.

Tuvieron paciencia conmigo, me enseñaron, y lo siguen haciendo cada día, todo lo que sé de cuidados paliativos, pero creo que, a parte de la teoría, es algo que se tiene que llevar dentro, tienes que estar preparada para ayudar a las personas en su peor momento, para ver la tristeza, la pena, la desesperación y la frustración de pacientes y familiares que no acaban de entender que la vida se les va en un periodo muy corto de tiempo.

La percepción de las personas acerca de esta unidad suele ser que tiene que ser un trabajo muy duro, estar diariamente viendo a las personas morir, pero yo no pienso eso, cuando tienes el tiempo suficiente para trabajar con una familia y el paciente, consigues una conexión, un lazo, una confianza, que te permite formar parte de eso que están pasando, les ayudas a llevarlo de mejor manera, a que entiendan lo que es, a que se puedan despedir de su familiar, a que arreglen cosas que tenían pendientes, a que hagan las paces y se digan todo lo que no se habían atrevido a decirse.

Cuando antepones la parte humana y el sentimiento, y te puedes dejar llevar, y acompañas a las familias en su pérdida, abrazándolas, transmitiéndoles el cariño que realmente sientes por ellos y tantas veces llorando a su lado, toda la parte mala desaparece, solo te quedas con ese trocito que tan generosamente nos regalan, que es dejarnos entrar en sus vidas en ese momento y que es la mejor sensación y el mejor regalo que una persona puede hacerte.

Quiero agradecer a todas mis compañeras, nunca me he atrevido a decírselo tan claramente, pero solo siento una eterna gratitud hacia ellas, no solo por todo lo que me dan cada día y por

lo que me han enseñado, sino por hacerme parte de esa familia tan bonita y tan fuerte que formamos y por hacerme tener ganas cada día de ir a trabajar, por crear esa red, en la que una puede dejarse caer y sabe que no va a tocar el suelo, porque tiene a todas alrededor cuidándola y protegiéndola, por enseñarme valores nuevos y a ver la vida de una forma distinta, por entender que cada una con nuestra personalidad y nuestra forma de trabajar, hacemos un todo muy difícil de romper.

Quiero agradecer en especial a Lara por haberme dado muchas pistas para encaminar este trabajo y por confiar en mí y tener tanta paciencia y a Sara, por todo lo que sabe, todo lo que me ha transmitido y por la fuerza de su sonrisa que es capaz de hacer que se olviden todas las cosas malas.

También quiero dedicar este trabajo a mis padres, porque sin ellos no habría sido posible aguantar estos 4 años, porque han estado siempre, respetando y entendiendo todos los momentos por los que he pasado y creyendo siempre en todas mis decisiones.

Por último, tengo que agradecer, aunque ella no sea consciente de esto, a mi hija Adriana, por todas las horas que la he quitado para dárselo a este trabajo, porque es la motivación de mi vida y porque siempre que pierdo la meta, ella está ahí para recordarme donde quiero llegar y que juntas podemos conseguirlo todo.

## ESTADO DE LA CUESTIÓN

Para comenzar este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica para localizar artículos científicos que proporcionaran información acerca de los cuidados paliativos, (PAL), y de los signos y síntomas de la fase de agonía, para así saber cuáles son los más importantes, los que son comunes y los que son necesarios utilizar según se ha contrastado con la experiencia que puedo aportar como trabajadora en una unidad de PAL.

Esto ha sido necesario para dar un contexto y una explicación de los conceptos que se van a utilizar para categorizar las variables para poder medir cada síntoma.

Por último, se podría realizar un estudio de investigación con este instrumento, y poder utilizarlo en la unidad de paliativos de la fundación San José para así observar si funciona o no, y si se ha resuelto el problema observado.

A continuación, se va a realizar una introducción a los PAL, intentando explicar los signos comunes, las etapas, las definiciones y los diferentes instrumentos que se han ido encontrando y que pueden resultar útiles para desarrollar el proyecto.

Se ha intentado sintetizar el trabajo en torno al término agonía, pero es un concepto complicado de definir, por lo tanto, se han tenido que usar otros conceptos que nos ayudaran a hacerlo, como son cuidados paliativos y situación de últimos días (SUD).

La búsqueda se basó en bases como Medline, Cuiden, Pubmed o Library, y algunos de los términos buscados han sido Palliative care y Hospice care.

Es importante tener bien definido en que se basan estos cuidados, qué personas pueden acceder a esta categoría asistencial y entender que todo ello es un constructo muy complicado, ya que se tiene que valorar a la persona desde una perspectiva multifactorial bio-psico-social, es decir, desde una valoración integral.

La primera Unidad de PAL formada por un equipo multidisciplinario de profesionales y con atención domiciliaria, se constituye en el Hospital de la Santa Creu de Vic, en Barcelona, en 1987.

Seguidamente se crea en 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, (SECPAL).

Pero no será hasta 2001 cuando se publicarán las bases para el desarrollo del Plan Nacional de PAL y hasta 2007 cuando se presenta la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. (Junta de Andalucía, 2022).

Por lo tanto, se puede apreciar que es una especialidad con muy poco tiempo de creación, apenas 35 años, aunque el acto de cuidar y de proporcionar cuidados a la persona próxima a

la muerte es algo que se ha hecho desde hace muchos siglos y que está intrínseco en la esencia humana, la especialización de este tipo de cuidados tiene una trayectoria muy reciente.

Por ello es importante hacer una buena exposición de lo que son actualmente los cuidados paliativos, y las fases que se suelen dar al final de vida, teniendo siempre presente que hay que individualizar, ya que es algo que acontece de manera diferente en cada persona y en la que limitar el paso de una fase a otra es bastante complicado.

## **1. CUIDADOS PALIATIVOS.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define en 2002 los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Lynch T, 2020).

Estaríamos hablando de un tipo de cuidados de salud especializados, de apoyo, que se le prestan a una persona que está en una etapa de final de vida. Con frecuencia se aborda de una manera integral, brindando a los pacientes y sus familiares consejos legales, financieros, emocionales o espirituales, además de atender a las necesidades físicas inmediatas de los pacientes.

Estos cuidados pueden ser brindados en el domicilio, en el hospital, en instalaciones especializadas, o en áreas designadas especialmente de instalaciones de cuidados prolongados (UCP) . El concepto incluye también atención a los familiares en relación el sentimiento de pérdida. (Descriptores en ciencias de la salud, 2018).

Los cuidados paliativos se consideran una especialidad de la enfermería que se relaciona con el cuidado de los pacientes que enfrentan enfermedades graves o crónicas y potencialmente mortales. El objetivo de la enfermería paliativa es prevenir y aliviar el sufrimiento, y apoyar lo mejor posible la calidad de vida de los pacientes y sus familias. (Descriptores en ciencias de la salud, 2018).

Según Mundet (2017), podríamos entender la enfermedad terminal como la situación patológica donde se unen:



**Figura 1.** Situación terminal. Adaptada de Mundet (2017).

En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es el de curar, sino el de cuidar al paciente. De esta nueva forma de atención integral, salen los cuidados paliativos, encargados de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte (Mundet, 2017).

De ello se deriva que son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar, confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Los PAL procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que los quiere.

Por ello es necesario valorar que en esta fase los beneficios de cualquier tratamiento o técnica tienen que estar por encima de los daños que se le pueden ocasionar al paciente.

Los PAL ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos amigos (Ciprés Casanova et al., 2002).

Por lo tanto, los cuidados paliativos se basan en: prevenir y aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida, no intentar acelerar ni retrasar la muerte, proporcionar una atención integral, en la que se van a tener en cuenta diferentes aspectos como la familia, la espiritualidad o lo psicológico.



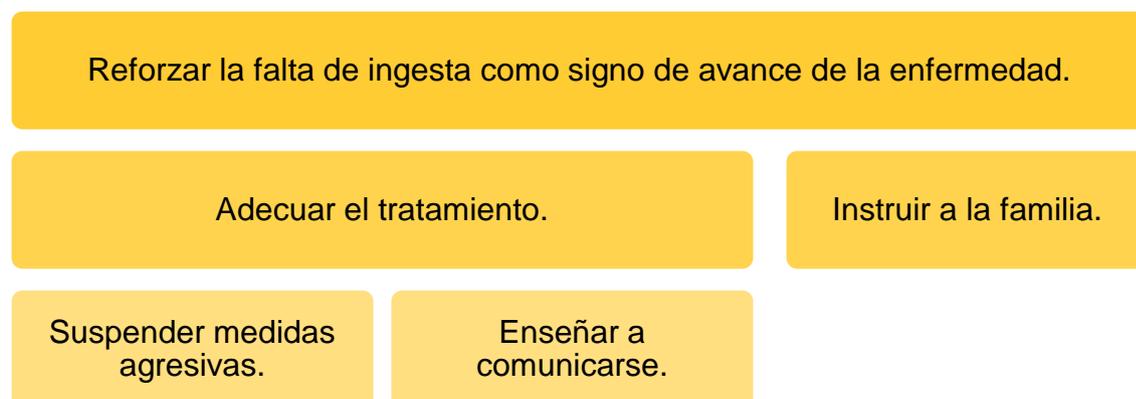
**Figura 2.** Objetivo de los cuidados paliativos. Creación propia.

Este tipo de cuidados no se da solo al final de la vida, sino que pueden ser aplicados desde el inicio de la enfermedad y conjuntamente a otros tratamientos como quimioterapia, hasta el final de la vida y más allá, ya que luego se sigue trabajando el proceso de duelo con la familia.

### 1.1 AGONÍA.

El siguiente término por definir es el de agonía, entendiendo esta fase como el periodo de tiempo que nos indica que la muerte se encuentra próxima, según diversos autores, esta fase tiene una característica fundamental, que es el gran impacto emocional que provoca sobre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

La SECPAL recomienda explicar a la familia el proceso de la muerte y establecer una serie de atenciones o cuidados generales. (Centeno Cortés, 2022).



**Figura 3.** Cuidados generales. Adaptada de Centeno Cortés, (2002).

Es necesario reforzar el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia de la enfermedad y que la muerte se va a producir por la enfermedad, no por la falta de alimentación.

Adecuar el tratamiento. La vía de elección siempre será la oral cuando sea posible. Una vez que ésta se pierda, será sustituida por la vía subcutánea o la vía venosa si fuera necesario.

Instruir a la familia para que eviten comentarios inapropiados en presencia del paciente, el sentido del oído es el último que se pierde, por lo tanto, hay que tomar mucha precaución con lo que se dice dentro de las habitaciones y con las conversaciones de pasillo.

Suspender las medidas agresivas, es decir, solo se realizarán aquellas técnicas que aporten más beneficios que desventajas para el paciente. Por ejemplo, el uso de sueroterapia para mantener hidratado al paciente a veces nos puede suponer problemas como edemas en todo el cuerpo y la aparición de secreciones y la ventaja que nos ofrece no está realmente constatada, ya que el desenlace va a ser el mismo.

Enseñar a la familia a comunicarse y mantener cómodo al paciente, como forma de expresarle su cariño. En esta etapa lo más importante es estar, de la manera que se puede o se sabe, por eso es necesario enseñar a la familia a demostrar el cariño de diversas formas, por ejemplo, dando un masaje con crema para hidratar el cuerpo o hablando al paciente.

Según (Santos Suarez, 2022) nos referiríamos a la etapa “Que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días”.

Es una situación al final de la vida en la que la persona presenta una progresiva pérdida de funcionalidad, que motiva el encamamiento, asociado a un estado confusional y cambios físicos, como son la alteración del ritmo respiratorio con apneas crecientes, descenso de la oximetría, broncorrea, palidez acral y oligoanuria; en ocasiones precedido por un descontrol sintomático en las horas previas al declinar, de forma irreversible, las funciones vitales como consecuencia de una enfermedad que conducirá a la muerte en poco tiempo. (Trujillo-Cariño et al., 2013).

La duración es variable hasta que el cuerpo humano ha agotado todas sus reservas y no le queda energía para seguir luchando y muere.

Los síntomas característicos de la agonía son: (Acedo Claro et al., 2021).



**Figura 4.** Síntomas de la agonía. Adaptado de Acedo Claro (2021).

El reconocimiento de que una persona está entrando en esta fase es fundamental para adecuar el plan de cuidados del enfermo y su familia, enfatizando en el confort y los cuidados esenciales.

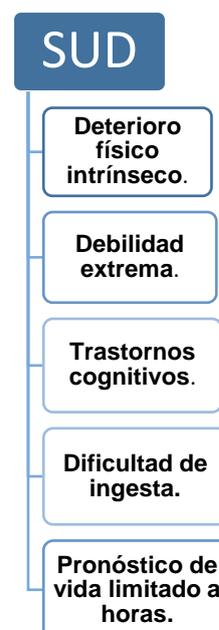
La atención a los familiares debe ser una actividad central de la asistencia en esta fase de la enfermedad. Debemos informar claramente de la situación, tratando de anticipar la probable sintomatología que puede tener el paciente, y como y cuando se va a producir la muerte. Se debe fomentar una actitud activa de los familiares y facilitar apoyo emocional. El plan de cuidados en esta fase debe incluir las medidas ambientales y físicas y el tratamiento farmacológico necesario para controlar adecuadamente la sintomatología. El resto de los tratamientos farmacológicos deben ser retirados. (Alonso et al., 2008).

Por lo que podemos deducir de estas definiciones, la agonía es un periodo que antecede a la muerte. En esta fase van a aparecer una serie de signos y síntomas comunes y algunos específicos dependiendo de la patología principal que tenga el paciente.

## 1.2 SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DIAS.

Este término va en paralelo al termino de agonía, pero no siempre se dan a la vez, ya que la agonía se puede dar en un periodo más largo y la situación de últimos días se refiere a las últimas 48 horas de la persona.

Es un estado que precede a la muerte, cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida limitado a horas o días. (Alpizar Rodríguez & Muñoz Murillo, 2016).



**Figura 5.** Situación de últimos días. Adaptado de Alpizar Rodriguez y Muñoz Murillo, (2016).

### 1.3 EL FINAL DE VIDA; CRITERIOS DE DERIVACION A UNIDAD DE PAL.

Los cuidados paliativos son una parte muy específica de la práctica enfermera, no cualquier paciente es derivado a una unidad de estas características, para poder acceder a este tipo de cuidados tenemos que hablar de pacientes que se encuentren en una o varias de las siguientes situaciones: (Sierra Leguía et al., 2019).



**Figura 6.** Características de derivación a PAL. Adaptación de Sierra Leguía, (2019).

Por lo tanto, la mayoría de los pacientes que se van a encontrar en estas unidades, son pacientes oncológicos (cuyo proceso se puede evaluar mediante una monitorización frecuente del estado) y pacientes con patologías no oncológicas, en cuyo caso el diagnóstico es complejo.

En el caso de pacientes no oncológicos, se utiliza la clasificación NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization), que está formado por siete patologías dentro de las cuales hay una serie de ítems de inclusión. (Nerurkar & James, ).

Estas serían las patologías que no pertenecen a la categoría oncológica, por las cuales también se podría acceder al programa de cuidados paliativos.

| CLASIFICACIÓN NHPCO    |  |
|------------------------|--|
| INSUFICIENCIA CARDIACA | <ul style="list-style-type: none"> <li>• DISNEA GRADO IV DE LA NYHA.</li> <li>• FRACCIÓN DE EYECCIÓN DEL 20 %.</li> <li>• PERSISTENCIA DE LOS SÍNTOMAS A PESAR DEL TRATAMIENTO CON DIURÉTICOS, VASODILADORES E IECAS.</li> <li>• INSUFICIENCIA CARDIACA REFRACTARIA Y ARRITMIAS RESISTENTES AL TRATAMIENTO ANTIARRÍTMICO.</li> <li>• NO CANDIDATO A TRANSPLANTE.</li> </ul>  |
| INSUFICIENCIA RENAL    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• DIÁLISIS ESCASA.</li> <li>• PERICARDITIS URÉMICA.</li> <li>• SÍNDROME HEPATORRENAL.</li> <li>• SOBRECARGA DE FLUIDOS INTRATABLE.</li> </ul>   |
| INSUFICIENCIA HEPÁTICA | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ENCEFALOPATÍA GRADO III-IV.</li> <li>• ASCITIS MASIVA.</li> <li>• BILIRRUBINA &gt;3 MG/DL.</li> <li>• SE HA DESCARTADO TRANSPLANTE HEPÁTICO.</li> </ul>   |
| EPOC                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD.</li> <li>• HIPOXEMIA.</li> <li>• ICD SECUNDARIA A ENFERMEDAD PULMONAR.</li> <li>• TAQUICARDIA DE &gt;100 PPM EN REPOSO.</li> <li>• NO CANDIDATO A TRASPLANTE</li> </ul>  |
| PARKINSON              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• COMPLETA INMOVILIDAD.</li> <li>• ENFERMEDAD MUY AVANZADA.</li> <li>• DISFAGIA.</li> </ul>   |
| E.L.A                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• SUFRIMIENTO INTENSO.</li> <li>• SÍNTOMAS RÁPIDAMENTE PROGRESIVOS.</li> <li>• NECESIDAD DE SOPORTE DE VENTILACIÓN MECÁNICA.</li> <li>• NECESIDAD DE SOPORTE DE NUTRICIÓN ENTERAL POR SONDA NASOGÁSTRICA.</li> <li>• PEG.</li> </ul>  |
| DEMENCIA               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• EDAD &gt;70 AÑOS.</li> <li>• DEPENDENCIA ABSOLUTA.</li> <li>• PRESENCIA DE COMPLICACIONES.</li> <li>• DISFAGIA.</li> <li>• DESNUTRICIÓN.</li> <li>• ÚLCERAS POR PRESIÓN REFRACTARIAS GRADO III-IV.</li> <li>• DETERIORO COGNITIVO GRAVE (MMSE: MENTAL STATE EXAMINATION). (FUDEN, )</li> <li>• PUNTAJÓN ELEVADA EN KARNOFSKY (PUIGRÓS ET AL., 2009)</li> <li>• PUNTAJÓN BAJA EN BARTHEL (LA ESCALA BVD/ BARTHEL · CUIDADOS PALIATIVOS EN CASA. 2021)</li> </ul> |

**Figura 7.** Pacientes no oncológicos. Adaptación de Nerurkar y James.

## JUSTIFICACIÓN.

El trabajo de fin de grado está basado en la observación de una serie de problemas de objetivación en el área sanitaria en el que trabajo, unidad de cuidados paliativos de la Fundación San José.

La forma de darnos la información acerca de los pacientes se hace mediante la comunicación de los partes. Primero entre auxiliares de turno de mañana y tarde y luego poniéndolo en común con enfermería.

Cuando los pacientes entran a esta unidad, generalmente entran en una fase de adaptación situacional, es decir, está empezando a aparecer sintomatología, pero es muy variada, en este momento no se clasifica todavía a los pacientes porque no hay un tiempo exacto que vayan a estar en esta fase.

Cuando los pacientes están entrando en fase de agonía, para saber el grado en el que se encuentran se usan flechas como indicador dentro de esta categoría, pudiendo ser 1, 2 o 3 flechas, este sistema ha sido creado por las trabajadoras de la unidad para entenderse entre ellas.

Cuando los pacientes ya tienen todos los signos de la fase de agonía y empiezan a aparecer otros signos mucho más claros de que el fallecimiento está próximo, entrarían en fase de SUD.

Se ha observado que el designar en una categoría u otra al paciente se hace de forma subjetiva, es decir, cada profesional en referencia a su percepción decide en que categoría incluir al paciente.

Aquí encontramos el problema principal y en el que se basa el trabajo.

A raíz de este problema, cuando se pone en común el parte de auxiliares con el de enfermería, a veces no coincide esta categorización, cosa lógica, ya que, dentro de su profesionalidad, cada persona tiene una percepción de lo complejo o no de cada situación.

Por lo tanto, el trabajo se va a fundamentar en crear un instrumento que ayude a objetivar estas categorías, para así poder tener todos la misma percepción y saber a qué categoría va a pertenecer cada paciente y así poder también ajustar los cuidados que se le van a proporcionar o que puede necesitar.

Esto puede ser de gran ayuda de cara a crear un protocolo de actuación o para facilitar el trabajo a otros sanitarios que no estén tan involucrados en este tipo de cuidados.

Se ha buscado esta información y esta bibliografía porque no hay nada tan específico al respecto y se ha querido cubrir esta necesidad, si bien es cierto, que hay mucha información y muchas sociedades de las que sacar información, como es la SECPAL, pero hacía falta sintetizarla bajo el nombre de este trabajo.

Con este proyecto lo que se pretende es aportar una herramienta útil a la enfermería, para que pueda facilitar el desarrollo de sus funciones, sobre todo, cuando nos encontramos con profesionales que no están tan familiarizados con este tipo de cuidados y principalmente ayudar a proporcionar un buen cuidado, una buena calidad de vida y una muerte digna a los pacientes, que al final es la meta de todo este trabajo.

# PROYECTO DE INVESTIGACION

## 1. OBJETIVOS

### Objetivo principal:

El objetivo principal de este proyecto es crear un instrumento para poder categorizar a los pacientes en las diferentes fases de la etapa de final de vida y así poder facilitar el trabajo a la enfermera a la hora de verbalizar como está un paciente y de saber los cuidados que va a requerir dicho paciente dependiendo del momento en el que se encuentre.

### Objetivos específicos:

Conocer y recopilar información acerca de los signos y síntomas típicos de cada etapa.

Conocer y recopilar información acerca de los signos y síntomas que pueden presentarse o no.

Hacer una revisión de los instrumentos ya existentes.

Objetivar los signos y síntomas que vamos a encontrar en cada etapa del final de la vida.

Consensuar con un grupo de enfermeras y TCAEs especialistas en cuidados paliativos el instrumento creado.

## 2. METODOLOGÍA

Para realizar este proyecto se ha recopilado información de diversas fuentes (artículos de investigación, libros, protocolos, páginas web, y otra documentación...) y se ha llevado a cabo una revisión de instrumentos ya existentes.

Una vez recopilada la información, se ha creado, basándose también en la experiencia del autor de este trabajo, tres etapas que resumen el proceso de final de vida.

Primero se ha creado una tabla con los 3 momentos por los que va a pasar una persona en una etapa de cuidados paliativos, que serían:

Primera etapa: adaptación situacional.

Segunda etapa: agonía.

Tercera etapa: situación de últimos días.

Dentro de cada etapa se han incluido unos indicadores característicos, con su definición y los cuidados de enfermería propios.

Posteriormente se han categorizado estos indicadores.

A continuación, una vez creadas estas herramientas, se ha consultado con un grupo de expertos para saber desde su experiencia que opinan de estas herramientas y si añadirían algún indicador más.

## 2.1 DEFINICIÓN DE SIGNOS Y SINTOMAS DE POSIBLE APARICION EN PACIENTES PALIATIVOS.

Es importante tener claro que no todos los pacientes tienen los mismos síntomas ni se presentan de la misma manera, por eso es importante la individualización de los cuidados siempre.

Algunos síntomas que suelen aparecer en menor medida o de forma puntual son: (Siemens et al., 2016).

**Fiebre:** se considera fiebre a la temperatura axilar  $\geq 38^{\circ}\text{C}$  o rectal  $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$ .

**Diaforesis:** resulta molesta y requiere cambios de ropa frecuentes.

**Linfedema:** causado por el acúmulo de linfa en el tejido celular subcutáneo. Se debe descartar siempre la presencia de trombosis venosa profunda.

**Mioclonías:** se producen a causa de contracciones musculares generalizadas o focales.

**Prurito:** provoca deseo de rascar.

**Astenia:** no es proporcional al grado de actividad realizada, ocurre incluso en reposo y no se alivia con el descanso, reduciendo progresivamente la capacidad funcional. Es uno de los síntomas más frecuentes e influyentes en la calidad de vida de los enfermos oncológicos en situación terminal.

**Caquexia:** consumo progresivo de las reservas grasas y del tejido musculoesquelético. Se caracteriza por la presencia de anorexia, astenia, pérdida de peso, náuseas crónicas, saciedad precoz, anemia, malestar general e inmunosupresión. Siendo la anorexia, definida como la falta anormal de apetito, uno de los síntomas más frecuentes.



**Figura 8.** Síntomas posibles. Adaptación de Siemens,(2016).

A continuación, vamos a ver síntomas específicos por aparatos:



Figura 9. Síntomas digestivos. Elaboración propia.

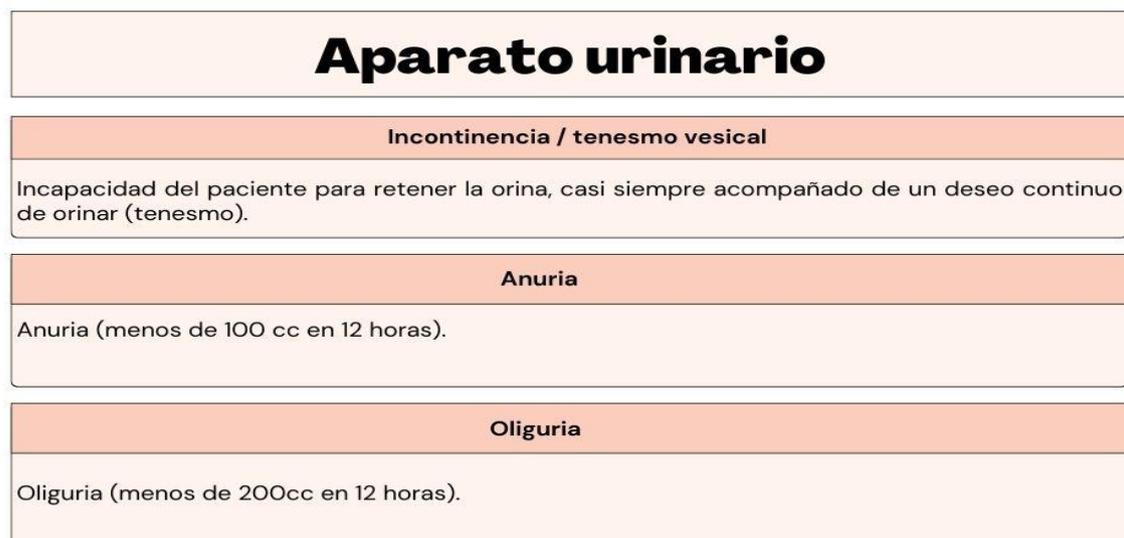


Figura 10. Síntomas urinarios. Elaboración propia.

# SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS

|   |  |
|---|--|
| <p><b>ANSIEDAD</b></p> <p>Estado de malestar acompañado de síntomas que aparecen como respuesta emocional anticipada ante un estímulo o situación amenazadora. Se caracterizan por una intensidad o duración excesiva, que altera la vida de la persona. Tiene una incidencia del 80%. Podemos clasificar la intensidad en:</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado 0: no tiene ansiedad.</li> <li>• Grado 1: ansiedad leve.</li> <li>• Grado 2: ansiedad moderada.</li> <li>• Grado 3: ansiedad preocupante.</li> <li>• Grado 4: ansiedad grave.</li> </ul> <p>(Inouye et al., 1990)</p>         |
| <p><b>INSOMNIO</b></p> <p>Incapacidad del paciente para dormir normalmente de noche. Prevalencia del 50-60%. Podemos clasificar la intensidad en:</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado 0: el paciente duerme bien.</li> <li>• Grado 1: tiene algún problema por la noche, pero leve.</li> <li>• Grado 2: insomnio moderado.</li> <li>• Grado 3: insomnio preocupante.</li> <li>• Grado 4: insomnio grave.</li> </ul> |
| <p><b>DEPRESIÓN</b></p> <p>(Benítez del Rosario et al., 2002)</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado 0: no hay depresión.</li> <li>• Grado 1: depresión leve.</li> <li>• Grado 2: depresión moderada.</li> <li>• Grado 3: depresión muy preocupante.</li> <li>• Grado 4: depresión grave.</li> </ul>                               |

Figura 11. Síntomas neuropsicológicos. Elaboración propia.

|   |  |   |
|---|--|---|
| <h2>SÍNTOMAS RESPIRATORIOS</h2>   |  |   |
| <p><b>TOS</b></p> <p>Síntoma respiratorio que se produce con frecuencia.</p>  | <p><b>ESTERTORES PREMORTEM</b></p> <p>Ruidos provocados por la acumulación de secreciones. Provocan gran angustia en los familiares debido a que piensan que el paciente se muere ahogado. (Torcal Baz &amp; Ventoso Mora, 2020)</p> | <p><b>HIPO</b></p> <p>Reflejo respiratorio definido por la contracción espasmódica súbita e involuntaria del diafragma.</p> |
| <p><b>DISNEA</b></p> <p>Sensación subjetiva de falta de aire que genera mucha angustia y supone una limitación de la calidad de vida. El uso de musculatura accesoria es el signo más evidente de disnea. Los pacientes tienen sensación de ahogo, tos y sudoración fría. Prevalencia entre 35-60%. Podemos clasificar la intensidad del problema en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado 0: ausencia de disnea.</li> <li>• Grado 1: disnea de esfuerzo a al realizar grandes esfuerzos, como correr.</li> <li>• Grado 2: disnea con actividad habitual como subir una escalera o andar.</li> <li>• Grado 3: falta de aire al realizar un esfuerzo leve como peinarse o hablar</li> <li>• Grado 4: disnea incluso en reposo</li> </ul> <p>(Table: Clasificación de insuficiencia cardíaca)</p> |  |   |

Figura 12. Síntomas respiratorios. Adaptado de varios autores.

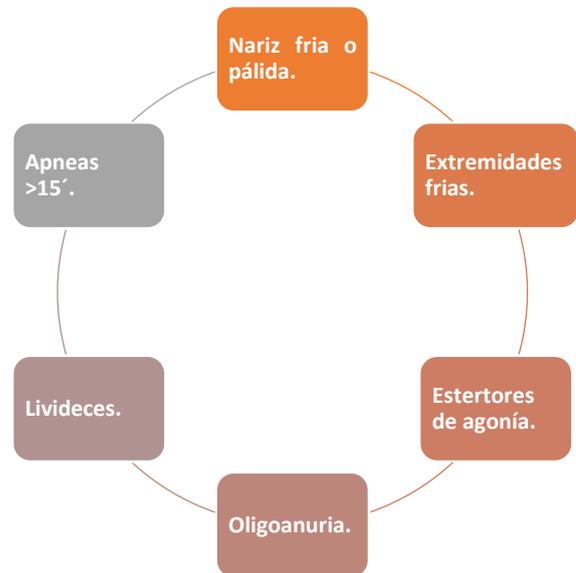
## 2.2 REVISIÓN DE INSTRUMENTOS

En este apartado se exponen los resultados de la revisión llevada a cabo de los instrumentos o escalas relevantes para este proyecto.

En primer lugar, nos hemos ocupado de los instrumentos que facilitan la decisión de la derivación y valoración de los pacientes usuarios de cuidados paliativos, como serían el índice Barthel o la escala PPS, que se desarrollarán más adelante. Es necesario la reevaluación constante de éstas dos escalas, ya que la situación varía en un corto periodo de tiempo.

A continuación, se recogen los síntomas que tienen en cuenta algunos autores importantes en la historia de los PAL.

Menten (2008), define los siguientes signos como valorativos de la fase de agonía: (International, 2020).



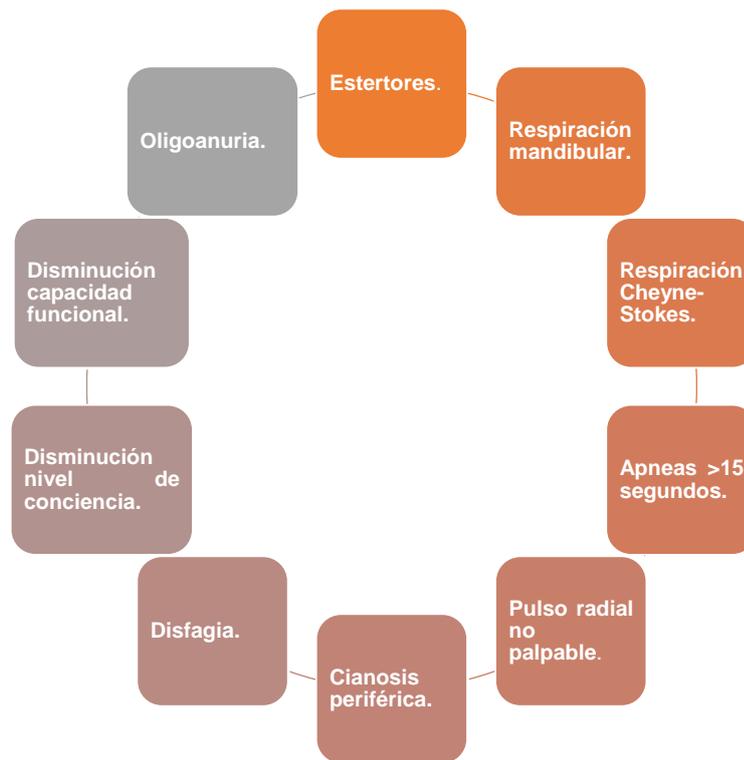
**Figura 13.** Síntomas de agonía según Menten. Adaptado de International, (2020).

Según Litcher (1990) citado en (Castillo Polo et al., 2021) , los signos básicos son:



**Figura 14.** Síntomas según Litcher. Adaptado de Castillo Polo, (2021).

Otros autores dan especial importancia a otros síntomas como:



**Figura 15.** Otros síntomas. Adaptado de otros autores.

Por lo tanto, los signos que aparecen en común se traducen en deterioro progresivo del estado general del paciente y de las funciones vitales: trastornos respiratorios (taquipnea, trabajo respiratorio, disminución de saturación de oxígeno, secreciones respiratorias), disminución del nivel de conciencia, astenia grave, dificultades para la deglución.

Aparte de los signos y síntomas que se pueden ver como comunes entre los diversos autores, también es necesario hacer una revisión de escalas ya existentes para verificar que no existe ninguna que se adapta a lo que hemos considerado necesario para la resolución del problema que se ha planteado.

Bien es cierto, que algunas utilizan signos y síntomas que son importantes, pero no hay ninguna que se adapte del todo a lo que se va a construir, por lo tanto, aquí hay una razón más para reafirmar lo necesario de la construcción de este instrumento.

Toda la búsqueda y revisión de instrumentos existentes, ha servido para definir qué constructos son importantes y cuales son imprescindibles en la creación del nuevo instrumento.

Considerando que la búsqueda se ha centrado en instrumentos aplicables en adultos, podemos dividir las escalas en pronósticas de enfermedades neoplásicas y pronósticas en enfermedades crónicas no oncológicas.

No hay ninguna escala consensuado-específica para cada tipo de enfermedad, se suelen utilizar todas sin depender de si la enfermedad es oncológica o crónica.

Algunas de estas escalas son:



Figura 16. Escalas existentes. Adaptación de varios autores.

## **2.3 CATEGORIZACIÓN Y DEFINICIÓN DE LAS ETAPAS DE FINAL DE VIDA**

Después de revisar los instrumentos existentes, de realizar una búsqueda bibliográfica y conocer las características de cada momento por el que pasa un paciente en cuidados paliativos, se ha adquirido la información suficiente para crear un instrumento que intente sintetizar toda esta información.

Lo primero que se ha realizado por parte de la autora de este trabajo es una categorización de los signos y síntomas en las diferentes etapas.

A continuación, va a ser explicada cada categoría y se va a definir cada indicador-síntoma.

Se ha podido incluir los síntomas en 3 categorías; síntomas neurológicos/cognitivos, síntomas físicos/visuales y síntomas fisiológicos.

De tal manera que los síntomas neurológicos/cognitivos serían todos aquellos relacionados con el malestar de la persona y con los trastornos relacionados con la personalidad y el nivel del conciencia, entendiendo como trastorno de la conciencia todo aquello que implica una reducción del estado de alerta, un interés disminuido en el ambiente, respuestas más lentas a la estimulación y un aumento de la somnolencia diurna. En esta categoría incluimos todos los síntomas perceptivos, cognitivos y emocionales.

Los signos físicos/visuales serían aquellos que se pueden apreciar a simple vista y están relacionados con el cuerpo.

Por último los síntomas fisiológicos serían los relacionados con las funciones del cuerpo o los desencadenados por algún mal funcionamiento del organismo.

Estos últimos van a aparecer en las últimas 48 horas y nos van a dar información a los profesionales para empezar a preparar a la familia para la despedida.

### **Primera etapa: adaptación situacional.**

Es el momento en el que el paciente empieza a empeorar.

Pasa de llevar una vida semiautónoma a necesitar ayuda para casi todas las actividades básicas de la vida diaria, se produce un empeoramiento de los síntomas que repercuten en que el control de éstos sea difícil llevarlo a cabo en casa o en medio ambulatorio y por eso se decide el ingreso en una unidad de cuidados paliativos.

También es común en esta etapa encontrarnos con la sobrecarga del cuidador, que lleva años ayudando al paciente y dejando su vida de lado, esta es una condición importante también para tener en cuenta a la hora de ingresar a un paciente en una UCP.

Los síntomas de esta etapa suelen ser perceptivos y cognitivos, es decir, se empiezan a producir cambios que antes no ocurrían en el paciente.

Es una etapa complicada para los familiares, ya que a veces no son capaces de ver estos cambios y lo relacionan con despistes puntuales, haciendo que las intervenciones sean complicadas.

En esta etapa, los cuidados de enfermería estarían enfocados a la familia, es un momento difícil en el que empiezan a ver que la muerte está cada vez más cerca.

Puede resultar útil el empleo de técnicas como preguntas en espejo, para que ellos mismos se contesten. A veces es necesario hacer concesiones para que ellos sean conscientes de cuál es el verdadero estado de su familiar.

(Villaro Ortega et al., 2007)



**Figura 17.** Adaptación situacional. Adaptada de Villaro y otros autores, (2007).

**Segunda etapa: fase de agonía.**

Se empieza a visualizar un empeoramiento muy marcado de todas las funciones del paciente.

La familia entiende esto como un punto de no retorno en la enfermedad, se producen sentimientos contradictorios, por un lado, entienden que el momento se acercan y empiezan a pensar en su vida después de que llegue el fallecimiento, pero por el otro lado, les cuesta aceptar los cambios que se van produciendo y algunas decisiones como la adecuación del esfuerzo terapéutico.

En esta etapa los cuidados de enfermería relacionados con estos síntomas serían:



Pérdida de la vía oral: mantener higiene de boca, valorar otra vía de administración de medicación, y tener cuidado con atragantamientos y las posibles broncoaspiraciones. En esta etapa es importante valorar los tipos de alimentación que debe darse al paciente y las texturas.

Anuria/oliguria: cuantificar por turno la diuresis y valorar sondaje vesical. Esto puede ayudar a disminuir la inquietud.

Secreciones: explicar a la familia que, aunque es muy molesto, es solo el ruido que produce la movilización de las flemas en la garganta, pero no tiene repercusiones en el paciente.

Somnolencia: explicar a la familia que el cuerpo del paciente necesita descansar y que no es productivo despertarlo, pero si aprovechar los ratos que pasa despierto. Valorar cambios posturales.

Alteraciones de la conciencia y delirium: abordar su tratamiento con medicación y explicar a la familia como identificar los síntomas para poder tratarlos con la mayor brevedad posible.

Figura 18. Agonía. Creación propia.

### Tercera etapa: fase de situación de últimos días.

En esta etapa el objetivo es el confort de paciente y adelantarnos a los síntomas para paliarlos antes de que aparezcan.

Los cuidados de enfermería en esta etapa son:

Apneas: explicar a las familias que se pueden producir y que va a ser un momento muy angustioso para ellos, prepararlos para la muerte del paciente.

Anuria: controlar si se produce diuresis.

Fiebre central: tratar con medicación y medidas físicas.

Los síntomas visuales nos dan una estimación de que la muerte va a acontecer en un breve periodo de tiempo, lo que se puede realizar para mejorar o mantener el confort del paciente son cambios posturales e hidratación del paciente y explicar a la familia que el momento está próximo, que se despidan de su familiar porque les sigue escuchando y que le demuestren que están ahí con caricias, masajes... es el momento de la despedida.



Figura 19. Situación de últimos días. Creación propia.

## 2.4 CONSTRUCCIÓN DEL INSTRUMENTO

Para llevar a cabo la construcción del instrumento se ha objetivado cada categoría de las anteriormente definidas, teniendo en cuenta los signos y síntomas comunes que suelen aparecer en este proceso.

Para objetivar cada indicador se parte de su definición, que ya ha sido expuesta en cada fase pertinente y se le asigna una valoración que permite asignarle distintos grados o en algún caso sólo el cumplimiento de un criterio.

### 1ª etapa, adaptación situacional:

Tendencia al encamamiento: se va a valorar en horas. Entendiendo como normal permanecer en cama unas 8 horas al día, que son lo que aproximadamente una persona no enferma dedica a dormir, todo lo que supere estas horas podrá ser graduado como fuera de lo común.

Por lo tanto, se ha valorado cada tramo de horas con una puntuación, quedando de la siguiente manera:

|           |            |             |             |
|-----------|------------|-------------|-------------|
| 0-8 horas | 9-13 horas | 14-18 horas | 19-24 horas |
| •0        | •1         | •2          | •3          |

Hiporexia marcada: se va a valorar las ganas de comer de 0-10, siendo 0 nada de apetito y 10 mucho apetito y se asignará una puntuación a cada tramo:

|      |     |     |     |
|------|-----|-----|-----|
| 9-10 | 6-8 | 3-5 | 0-2 |
| •0   | •1  | •2  | •3  |

Astenia severa: al ser un síntoma subjetivo se le ha dado una valoración a cada categoría:

|      |      |          |       |
|------|------|----------|-------|
| Nada | Algo | Bastante | Mucha |
| •0   | •1   | •2       | •3    |

Somnolencia diurna: se va a valorar en horas. Entendiendo como normal dormir aproximadamente 8 horas al día, todo lo que supere estas horas podrá ser entendido como fuera de lo común.

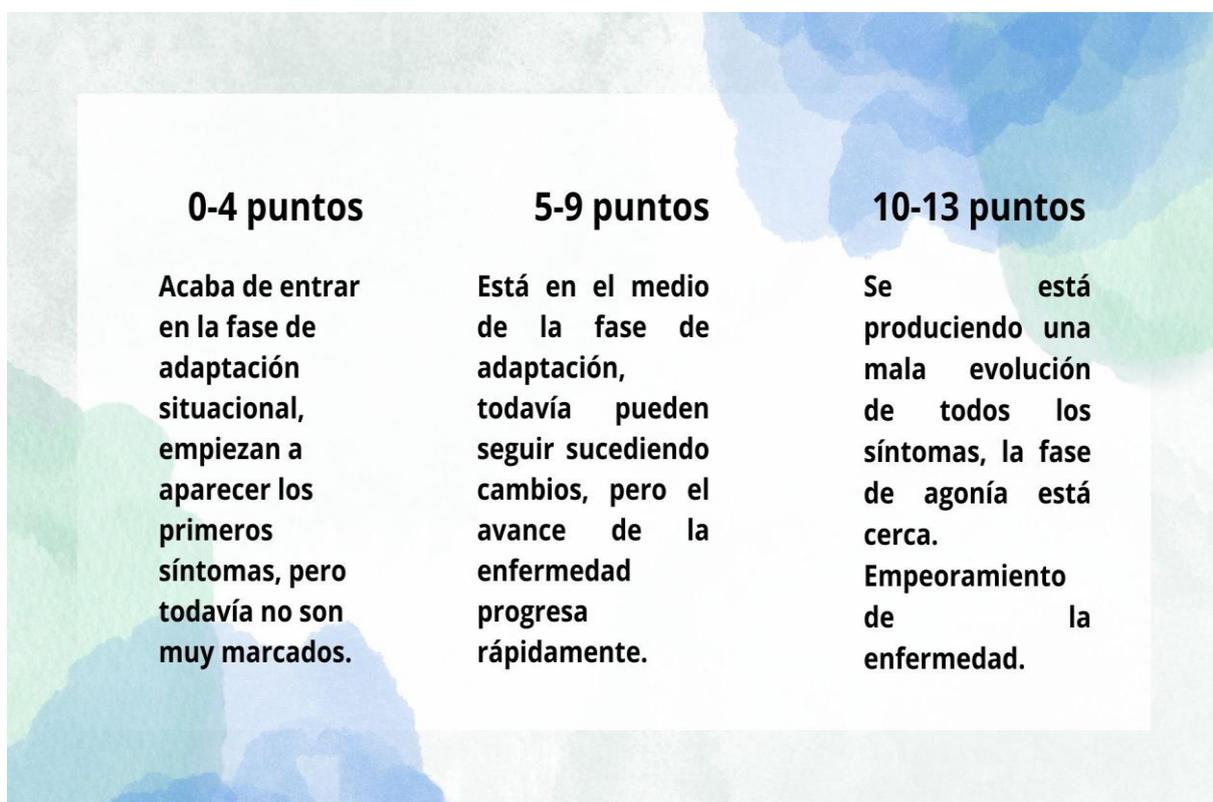
|           |            |             |             |
|-----------|------------|-------------|-------------|
| 0-8 horas | 9-13 horas | 14-18 horas | 19-24 horas |
| •0        | •1         | •2          | •3          |

Agudización de síntomas previos: solo se puede valorar de forma categórica, es decir, si han aparecido o si no, por lo tanto, se ha dado un valor a cada posibilidad, siendo:

|                          |                             |
|--------------------------|-----------------------------|
| Agudización de síntomas. | No agudización de síntomas. |
| •1                       | •0                          |

Por lo tanto, en esta fase se han valorado un total de 5 indicadores, pudiendo ser la puntuación mínima 0 y la máxima 13 puntos.

Dependiendo del valor obtenido, se han marcado tres momentos que nos van a dar información de cómo se encuentra la evolución de la enfermedad en el paciente:



**Figura 20.** Categorías en adaptación situacional. Creación propia.

### 2ª etapa, agonía:

Anuria/oliguria: se valora la cantidad de diuresis que el paciente realiza en 24 horas. Dependiendo de la cantidad obtendrá una puntuación:

|                            |                                |                                |                             |
|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-----------------------------|
| Anuria:<br>0-100ml/24horas | Oliguria:<br>100-150ml/24horas | Oliguria:<br>150-200ml/24horas | Diuresis:<br>>200ml/24horas |
| •3                         | •2                             | •1                             | •0                          |

Nivel de conciencia: vamos a tomar como indicadores dentro de esta categoría, algunos de los ítems de la escala Glasgow.

|                               |  |   |  |
|-------------------------------|--|---|--|
| Alerta: despierto y orientado | Letárgico: orientado, funciones mentales y motoras lentas. | Estuporoso: no responde a estímulos débiles, solo a estimulación extrema. | Comatoso: no responde a ningún tipo de estímulos. No hay respuesta motora. |
| •0                            | •1   | •2  | •3   |

Postración: se va a evaluar dependiendo de si el paciente se moviliza o no:

|          |                  |                |
|----------|------------------|----------------|
| Deambula | Vida cama-sillón | Encamado horas |
| •0       | •1               | •2             |

Debilidad extrema: se va a evaluar de 0-10, siendo 0 no existe y 10 muy marcada:

|                 |     |     |                  |
|-----------------|-----|-----|------------------|
| 0-2 inexistente | 3-5 | 6-8 | 9-10 muy marcada |
| •0              | •1  | •2  | •3               |

Perdida de via oral: solo podemos valorar si se mantiene o si se ha perdido:

|             |                  |
|-------------|------------------|
| Se mantiene | Pérdida via oral |
| •1          | •0               |

Secreciones: solo podemos valorar la existencia o no:

|                          |                        |
|--------------------------|------------------------|
| Presencia de secreciones | No existen secreciones |
| •1                       | •0                     |

Agudización de síntomas previos: evaluamos si hay o no:

|                                 |                                    |
|---------------------------------|------------------------------------|
| Agudización de síntomas previos | No agudización de síntomas previos |
| •1                              | •0                                 |

Delirium: valoramos la presencia o no:

|                       |                          |
|-----------------------|--------------------------|
| Presencia de delirium | No presencia de delirium |
| •1                    | •0                       |

Mala perfusión distal: se valora si existe o no:

| Presencia de mala perfusión distal |
|------------------------------------|
| • 1                                |

| Buena perfusion distal |
|------------------------|
| • 0                    |

Edema miembros distales: existencia o no de edema:

| Presencia de edemas |
|---------------------|
| • 1                 |

| No hay edemas |
|---------------|
| • 0           |

Palidez cutánea: si se visualiza o no:

| Palidez cutánea |
|-----------------|
| • 1             |

| No hay palidez cutánea |
|------------------------|
| • 0                    |

Por lo tanto, en esta fase se van a evaluar un total de 11 indicadores, algunos se han evaluado de 0-3 y otros de 0-1.

La puntuación máxima que se puede obtener en esta fase es de 18 puntos y la mínima de 0.

Dependiendo de la puntuación obtenida vamos a situar al paciente en una de las siguientes categorías, que nos van a dar información acerca de su situación y del momento en el que se encuentra.

- 1 flecha: de 0-5 puntos.
- 2 flechas: de 6-11 puntos.
- 3 flechas: de 12-16 puntos.

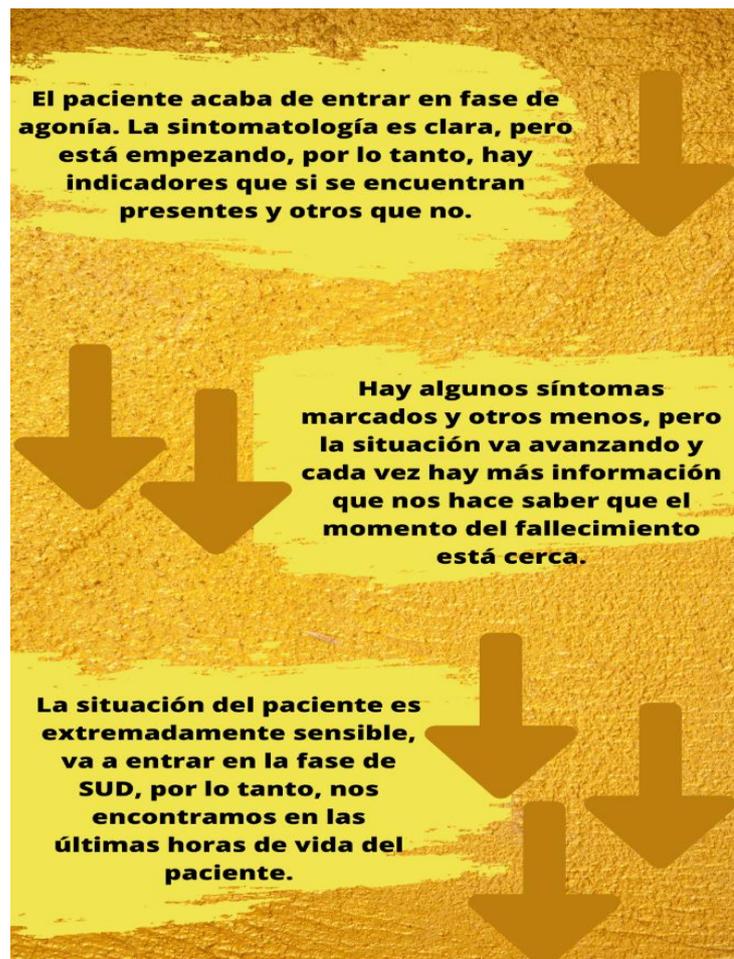


Figura 21. Categorías en fase de agonía. Creación propia.

### 3ª etapa, situación de últimos días:

Nos encontramos en las últimas 48 horas de vida del paciente, cada síntoma que va apareciendo nos va sitiendo más el momento de que se produzca el fallecimiento.

Nariz afilada: presencia o no:

| Presencia nariz afilada |
|-------------------------|
| •1                      |

| No presencia nariz afilada |
|----------------------------|
| •0                         |

Livideces, presencia o no:

| Presencia de livideces |
|------------------------|
| •1                     |

| No hay livideces |
|------------------|
| •0               |

Mala perfusión distal, existencia o no existencia:

| Mala perfusión distal |
|-----------------------|
| •1                    |

| Buena perfusión distal |
|------------------------|
| •0                     |

Marcaje costal: marcado o no marcado:

| Marcaje costal |
|----------------|
| •1             |

| No hay marcaje costal |
|-----------------------|
| •0                    |

Caquexia severa: existencia o no:

| Presencia de caquexia severa |
|------------------------------|
| •1                           |

| No hay caquexia severa |
|------------------------|
| •0                     |

Estertores, presencia o no:

| Presencia de estertores |
|-------------------------|
| •1                      |

| No hay estertores |
|-------------------|
| •0                |

Fiebre central, si se ha producido o no:

| Fiebre central |
|----------------|
| •1             |

| No hay fiebre central |
|-----------------------|
| •0                    |

Apnea: vamos a obtener este dato contando el número de apneas aproximado en un minuto.

|               |                 |                  |                |
|---------------|-----------------|------------------|----------------|
| No hay apneas | 5-15 apneas/min | 15-30 apneas/min | >30 apneas/min |
| •0            | •1              | •2               | •3             |

Anuria: cuantificando la cantidad de diuresis en 24 horas.

|            |             |             |              |
|------------|-------------|-------------|--------------|
| 0-25ml/24h | 25-50ml/24h | 50-75ml/24h | 75-100ml/24h |
| •3         | •2          | •1          | •0           |

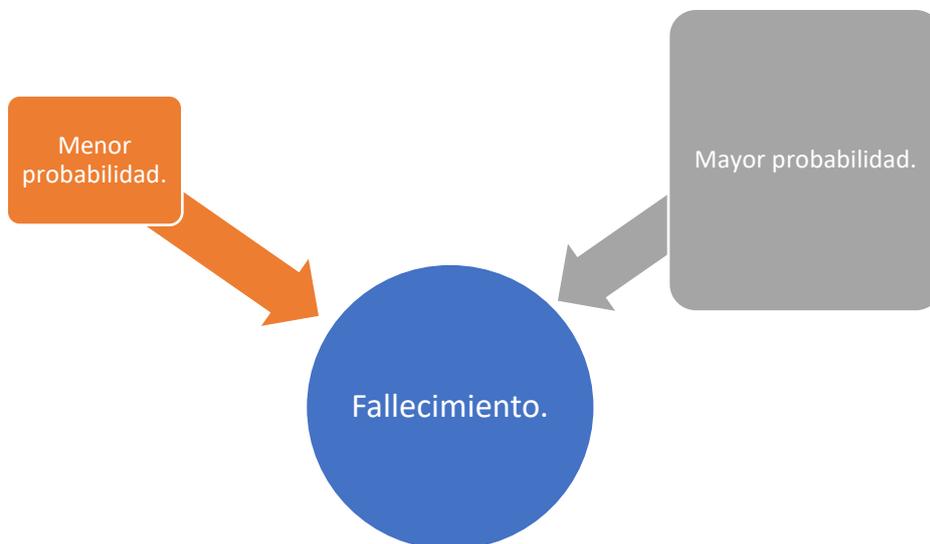
En esta fase se han valorado 9 indicadores, pudiendo obtener una máxima puntuación de 13 puntos.

0-6 puntos: mayor distancia al fallecimiento.

7-13 puntos: menor distancia al fallecimiento.

En esta fase la puntuación lo que nos va a indicar es la cercanía del fallecimiento.

Al estar en una etapa cuya duración aproximada es de 48 horas, es más complicado valorar con relación a puntuaciones, por lo tanto, lo que se tendrá en cuenta es que según vayan apareciendo más signos, más probable es que la muerte se vaya a producir.



**Figura 22.** Etapas en SUD. Creación propia.

## 2.5 CONSULTA A GRUPO DE EXPERTOS

En este apartado se ha explicado la herramienta que se ha creado a varias personas expertas en cuidados paliativos para que den su opinión acerca de los indicadores que hay en cada etapa, si les parece que es una herramienta útil y si fuera conveniente cambiar algo.

Las personas a las que he consultado son:

- Lara Pacheco Manchado, enfermera de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2019.
- Olga Tamara Gil, enfermera de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2005 y desde 2001-200 en UCP Santa Cruz de Tenerife.
- Alejandro Herrero Company, enfermero de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2021.
- Sara Lopez, TCAE de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2019.
- Maribel Arias, TCAE de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2005.
- Maribel Acebedo, TCAE de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2015.
- Gema Morales Zafra, TCAE de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2008.
- Sonia Fernández Zafra, TCAE de cuidados paliativos en la fundación San José desde 2017.

A través de este cuestionario lo que se pretende es conocer la opinión de varios expertos en cuidados paliativos, para ello se han introducido todos los indicadores que la autora de este trabajo ha creído que abarcan cada etapa de la fase de final de vida y en los que se ha apoyado para crear su herramienta.

El cuestionario está dividido en tres etapas, que podemos encontrar en la primera columna del cuestionario, que se corresponden con las etapas de la herramienta creada, que serían:

- Etapa de adaptación situacional.
- Etapa de agonía.
- Etapa de situación de últimos días.

Dentro de cada etapa, se pueden encontrar los signos y síntomas más observables en cada categoría, esta información se encontraría en la segunda columna del cuestionario.

La siguiente columna es una escala del 1-10 en la que cada profesional debe puntuar la importancia que cree que tiene ese síntoma dentro de esa etapa.

En la última columna se deja un espacio vacío para que se pueda aportar alguna información que pueda ser útil para el proyecto.

Así mismo, después de cada fase, se proponen las siguientes preguntas abiertas:

¿Propondrías algún cambio?

¿Incluirías algún otro indicador?

Con esta encuesta lo que se pretende es:

- Una valoración de la herramienta creada.
- Valorar la utilidad real que puede tener a la hora de poner en práctica la herramienta.
- Que se ajuste lo máximo posible a la realidad que estos profesionales observan a diario.

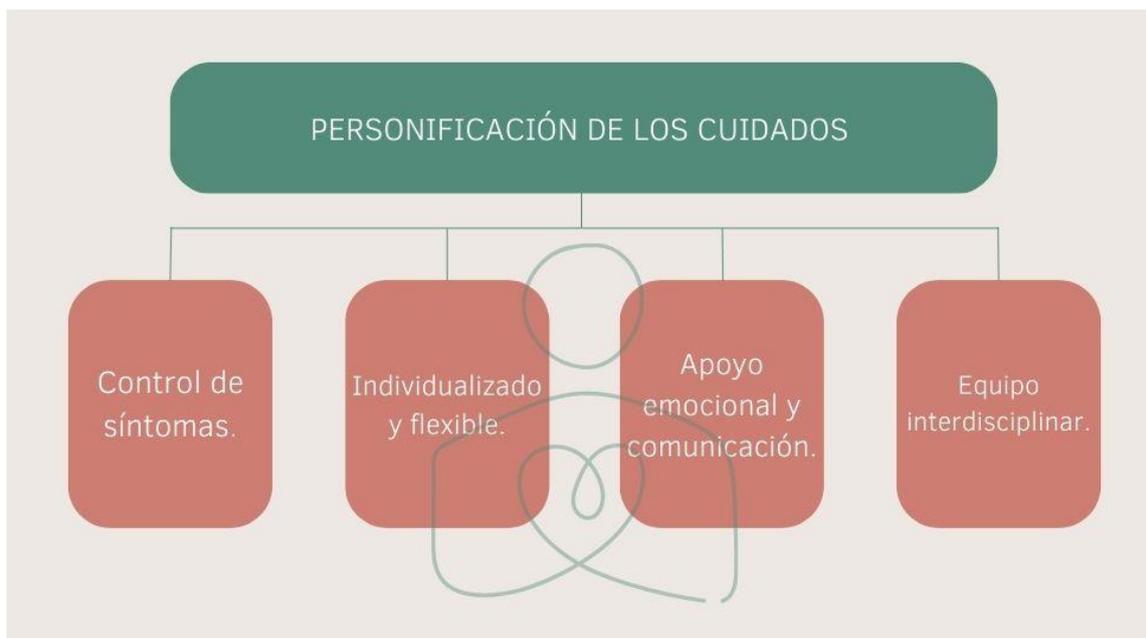
La encuesta se encuentra en anexo 8.

El instrumento sufrirá modificaciones teniendo en cuenta la información que se recopile que dará lugar a un instrumento final que formará parte de una segunda fase de este trabajo.

## 2.6 PROPUESTA DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Al ser un momento especialmente difícil, la familia demanda gran atención y a veces objetivos poco realistas, por lo que el equipo sanitario deberá mostrarse accesible y empático y transmitir seguridad.

Una vez conocidas las patologías y síntomas de los pacientes en cuidados paliativos, es interesante conocer la filosofía de este tipo de cuidados, en que se basan y cómo funcionan:



**Figura 23.** Filosofía en cuidados paliativos. Creación propia.

Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes.

Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación profesional, adecuada, sincera y honesta.

Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

Equipo interdisciplinario, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación especial y apoyo adicional.

Esta última etapa de la vida de se caracteriza por un aumento de la sintomatología, debilidad, agravamiento de síntomas previos, aparición de síntomas nuevos, alteración del nivel de conciencia.

El paciente empieza a experimentar una sensación de muerte inminente, por un lado, recibe señales de su cuerpo, que le dicen que algo no va bien y por la otra parte de la gente que le rodea, que, aunque no quiera expresarlo, tienen comportamientos diferentes.

Todo esto afecta tanto a paciente como familia, que saben que el momento cada vez está más cerca y no pueden hacer nada para evitarlo.

Algunas de las funciones de enfermería en este momento son:

**Cuidados a la familia:** (Arratibel et al., ).



**Figura 24.** Cuidados a la familia. Adaptado de Arratibel.

Asegurarse de que la familia conoce la situación clínica y el estado de muerte inminente del paciente.

Utilizar un lenguaje claro.

Explicar los cuidados que deben proporcionar al paciente. Invitar a participar activamente en los cuidados.

Considerar los motivos de duda y preocupación que pueden surgir.

Recomendar a la familia evitar comentarios inapropiados delante del paciente, el oído suele estar conservado. Procurar un ambiente de tranquilidad y sosiego.

Facilitar la continuidad asistencial. Ayuda mucho dejar un teléfono de contacto a la familia al que puedan llamar.

Los factores que influyen en la toma de decisiones sobre la muerte varían en función de las necesidades del enfermo, los recursos disponibles y las preferencias tanto del enfermo como de la familia.

Dar información sobre los trámites posteriores al fallecimiento.

Adelantarnos a los hechos, hablar con la familia y con el paciente si está consciente, explicar los posibles síntomas que van a aparecer, como debemos actuar, como podemos ayudar.

Educar en la prevención de síntomas, es decir, al explicar los posibles síntomas, podemos adelantarnos a que vayan a más, por ejemplo, ante la inquietud, es un estado difícil de controlar, que, si se intenta manejar desde los primeros momentos de aparición, será mucho más fácil controlar que cuando ya está en un nivel de agitación superior.

Mejorar el confort y apoyar a la familia en el cuidado.

### **Cuidados psicológicos:**

Proporcionar el máximo soporte posible mediante nuestra presencia reconfortante, cariño y respuesta sincera a sus preguntas.

Considerar el lugar de fallecimiento del paciente de acuerdo con los deseos del paciente, necesidades de atención y grado de implicación de los familiares cuidadores.

Facilitar e incluso, a veces, servir de intermediario para que el paciente se pueda despedir de sus familiares y amigos.

Explorar los temores y deseos del paciente.

Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.

Apoyo psicológico respondiendo a todas las dudas como puedan ser: ¿cómo sabré que ha muerto?, ¿ocurrirá de forma tranquila o se agitará?, ¿qué debo hacer una vez que haya fallecido?, etc.

Detectar a familiares con riesgo de desarrollar un duelo patológico para su posterior control.

Tranquilizarles respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.



**Figura 25.** Cuidados psicológicos. Creación propia.

### Cuidados espirituales:



**Figura 26.** Cuidados espirituales. Creación propia.

La espiritualidad es una dimensión que va más allá de la religión y debemos ser capaces de explorar estas situaciones que podríamos resumir en las siguientes:

Reconocimiento como persona, recordar momentos agradables y positivos de su vida pasada.

Reconciliarse consigo mismo y con otros, poner en orden posibles asuntos pendientes.

Relación de amor, de amar y de sentirse amado por los demás.

Encontrar sentido a la existencia, fundamental en este momento vital en que siente la cercanía de la muerte.

Esperanza de conseguir objetivos cercanos que ayuden al enfermo a vivir mejor.

Expresar sentimientos y vivencias religiosas, respetando siempre sus ideologías o creencias.

Facilitar, si el paciente lo pide, la presencia de un sacerdote. Si el paciente está inconsciente, recordar a los familiares la posibilidad de cumplir con sus obligaciones (creencias religiosas).

Facilitar el acceso del paciente a ritos, visitas de religiosos, etc., si así lo desea.

### Cuidados físicos:



**Figura 27.** Cuidados físicos. Adaptado de Illueca y Paz.

Lo primordial es intentar conseguir que el paciente este confortable, para ello:

Evitar técnicas y procedimientos innecesarios.

Conseguir una muerte con dignidad para el paciente.

Adecuar vías alternativas. La prioridad será la subcutánea, siempre que la oral no fuera posible.

Retirar los fármacos que en esta situación resulten prescindibles.

No tratar la fiebre si no crea problemas. Si se trata, hacerlo con medicamentos y con medios físicos.

Anticiparse a problemas graves como hemorragias masivas y prever su tratamiento inmediato.

Evitar procedimientos diagnósticos e intervenciones innecesarias.

Valorar uso de pañales y sondas.

Alimentación. Explicar que la falta de ingesta es consecuencia y no causa de la situación y por ello el enfermo no necesita comer ni beber a menos que él lo desee. En esta fase, hay peligro de aspiraciones y atragantamientos. No hay datos de que la alimentación ni la hidratación mejoren el control de los síntomas en la agonía.

Tener en cuenta las voluntades anticipadas/instrucciones previas hechas por el paciente, previa comunicación con el equipo y/o familia, así como las redactadas en el caso de que existiera un documento de instrucciones previas.

Sólo se cambiarán las sábanas, empapadores y pañales si están manchados (sangre, orina, sudor intenso, etc.).

(Agustín Illueca et al., 2011).

# BIBLIOGRAFIA

## References

1. Acedo Claro, C., Rodríguez Martín, B., Acedo Claro, C., & Rodríguez Martín, B. (2021). Sedación paliativa. *Revista Clínica De Medicina De Familia*, 14(2), 93-97. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1699-695X2021000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2021000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
2. Agustín Illueca, M. d. I. P., Arrieta Canales, J., Benites Burgos, A., Rodriguez Franco, E., & Vegas Ibañez, F. (2011). Manual para el Manejo del Paciente en Cuidados Paliativos en Urgencias Extrahospitalarias
3. Alonso, A., Vilches, Y., & Diez, L. (2008). Atención en la agonía. *Revistas.Ucm.Es*, 5, 279-302.
4. Alpizar Rodríguez, D., & Muñoz Murillo, J. P. (2016). Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. *Medicina Legal De Costa Rica*, 33 <https://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v33n1/2215-5287-mlcr-33-01-00057.pdf>
5. Arratibel, M. C., Carrera, I., Chico, M. T., Crespo, J. M., & Gaitan, D. Guía de enfermería en cuidados paliativos., 40. [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hd\\_on/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hd_on/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf)
6. Benítez del Rosario, M. A., Fernández Díaz, R., Pérez Suárez, M. C., & Cabrejas Sánchez, A. (2002). Abordaje de las complicaciones respiratorias, digestivas y metabólicas en el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atencion Primaria*, 30(1), 64-67. 10.1016/S0212-6567(02)78964-6

7. Castillo Polo, A., Fernández Valverde, R., Martín Hurtado, A., Montoro Robles, M. I., & Pérez Medina, M. (2021). Cuidados Paliativos. Guía para atención primaria. In Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (Ed.), (pp. 157-158)
8. Centeno Cortés, C. (2022, ). Historia de los cuidados paliativos - SECPAL.  
<https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
9. Ciprés Casanova, L., Fernandez Gutierrez, J. P., Gomez Batiste, X., Pascual Lopez, A., Perez Martí, M., Porta Sales, J. & Viñas, J. (2002). Atención médica al final de la vida. Conceptos. SECPAL. Retrieved Jan 21, 2023, from  
<https://www.uv.es/gibuv/Conceptos.pdf>
10. Corbí Pino, B., Castillo Polo, A., Fernandez Valverde, R., Martín Hurtado, A., & Montoro Robles, M<sup>a</sup> Isabel and Perez Medina, Marta. (2021). Cuidados Paliativos, guía para atención primaria
11. Corbí Pino, B., Castillo Polo, A., Fernandez Valverde, R., Martín Hurtado, A., Montoro Robles, M. I., & Perez Medina, M. (2021). Cuidados paliativos, guía para Atención Primaria. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.
12. Corbí Pino, B., Castillo Polo, A., Fernandez Valverde, R., Montoro Robles, M. I., Martín Hurtado, A., & Pérez Medina, M. (2021). Cuidados paliativos, guía para atención primaria. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.
13. Descriptores en ciencias de la salud. (2018). DeCS Server - Hierarchic. DeCS. Retrieved Jan 21, 2023, from [https://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/?!sisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&path\\_database=/home/decs2020/www/bases/&path\\_cgibin=/home/decs2020/www/cgi-bin/decserver/&path\\_data=/decserver/&temp\\_dir=/tmp&debug=&clock=&client=&search\\_language=e&interface\\_language=e&navigation\\_bar=Y&format=LONG&show\\_tree\\_number=F&list\\_size=200&from=1&count=5&total=6&no\\_frame=T&task=hierarchic&previous\\_task=hierarchic&previous\\_page=hierarchic&mfn\\_tree=030048](https://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/?!sisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&path_database=/home/decs2020/www/bases/&path_cgibin=/home/decs2020/www/cgi-bin/decserver/&path_data=/decserver/&temp_dir=/tmp&debug=&clock=&client=&search_language=e&interface_language=e&navigation_bar=Y&format=LONG&show_tree_number=F&list_size=200&from=1&count=5&total=6&no_frame=T&task=hierarchic&previous_task=hierarchic&previous_page=hierarchic&mfn_tree=030048)

14. Gómez Batiste, X., Martínez Muños, M., Blay, C., Amblás, J., Vila, L., Costa, X., Espauella, J., Espinosa, J., & Figuerola, M. (2011). Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales. Institut Catalá d'Oncologia, , 4-5.  
[http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/02/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento.pdf)
15. Inouye, S. K., van Dyck, C. H., Alessi, C. A., Balkin, S., Siegel, A. P., & Horwitz, R. I. (1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 113(12), 941-948. 10.7326/0003-4819-113-12-941
16. International, E. S. (2020, viernes, 26 de junio de). EMS SOLUTIONS INTERNATIONAL by @DrRamonReyesMD marca registrada: ESCALA DE MENTEN. <http://emssolutionsint.blogspot.com/2020/06/escala-de-menten.html>
17. Junta de Andalucía. (2022, ). ¿Cómo ha sido el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España y Andalucía? <https://www.redpal.es/como-ha-sido-el-desarrollo-de-los-cuidados-paliativos-en-espana/>
18. Lynch T, C. S., Clark D. (2020). Cuidados Paliativos. OMS. Retrieved Jan 21, 2023, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
19. Mundet, I. (2017, ). CUIDADOS PALIATIVOS EN EL AMBITO RESIDENCIAL. <https://www.formacionpararesidencias.es/cuidados-paliativos-ambito-residencial/>
20. Nedeá, D. (2020). Palliative Prognostic Index (PPI) Calculator. MDApp. Retrieved Jan 25, 2023, from <https://www.mdapp.co/palliative-prognostic-index-ppi-calculator-402/>
21. Nerurkar, A., & James, T. Palliative Care Overview. NHPCO. Retrieved 2020, from <https://www.nhpc.org/palliativecare/>
22. Puiggròs, C., Lecha, M., Rodríguez, T., Pérez-Portabella, C., & Planas, M. (2009). El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutrición Hospitalaria*, 24(2), 156-160.

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0212-16112009000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-16112009000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

23. Santos Suarez, J. (2022). Medicina Paliativa. Medicina Paliativa (pp. 56-57). Inspira Network. 10.20986
24. Siemens, W., Xander, C., Meerpohl, J. J., Buroh, S., Antes, G., Schwarzer, G., & Becker, G. (2016). Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 11(11), CD008320. 10.1002/14651858.CD008320.pub3
25. Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., Montalvo Prieto, A., Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index De Enfermería, 28(1-2), 51-55. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
26. Table: Clasificación de insuficiencia cardíaca de la New York Heart Association (NYHA). Manual MSD versión para profesionales. Retrieved Mar 27, 2023, from <https://www.msdmanuals.com/es/professional/multimedia/table/clasificaci%C3%B3n-de-insuficiencia-card%C3%ADaca-de-la-new-york-heart-association-nyha>
27. Trujillo-Cariño, A. L., Allende-Perez, S., & Verastegui-Avilés, E. (2013). Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. Gaceta Mexicana De Oncología, , 234-239.
28. Villaro Ortega, B., Gea Balagué, L. & Basurto Altuna, E. (2007). Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. <https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/unidad-cuidados-paliativos.pdf>. Retrieved Mar 12, 2023, from <https://www.fundacionriojasalud.org/files/programas-salud/unidad-cuidados-paliativos.pdf>

1.

# ANEXOS

Índice:

- Anexo 1: cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS).
- Anexo 2: escala de Karnofsky.
- Anexo 3: escala de valoración funcional "Palliative Performance Scale" (PPS)
- Anexo 4: Eastern Cooperative Oncology Group Performance Score (ECOG).
- Anexo 5: NECPAL CCOMS-ICO PRONÓSTICO
- Anexo 6: PPI score (Nedea, 2020).
- Anexo 7: Menten.
- Anexo 8: cuestionario valoración de herramienta fase final de vida.

## ANEXO 1:

El Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS). (Corbí Pino, Castillo Polo, Fernandez Valverde, Martín Hurtado, Montoro Robles et al., 2021)

Es un instrumento sencillo y de fácil realización, útil en pacientes oncológicos y paliativos que Cuidados Paliativos (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria y otros síntomas).

Evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo (hospitalizado, ambulatorio).

Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Cada vez que se completan las escalas numéricas se transcriben los resultados a una gráfica.

La gráfica del ESAS proporciona un perfil clínico de los síntomas a lo largo del tiempo. El ESAS fue desarrollado por el grupo de Edmonton en 1991 y se ha empleado sobre todo en pacientes que reciben Cuidados Paliativos.

Puede ser realizado por el paciente o por la persona cuidadora.

Seleccione el número que mejor indique la intensidad:

0 = sin dolor

10 = máximo dolor

| MINIMO SINTOMA             | INTENSIDAD             | MAXIMO SINTOMA                |
|----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Sin dolor                  | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máximo dolor                  |
| Sin cansancio              | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máximo cansancio              |
| Sin nauseas                | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máximas nauseas               |
| Sin depresión              | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máxima depresión              |
| Sin ansiedad               | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máxima ansiedad               |
| Sin somnolencia            | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máxima somnolencia            |
| Buen apetito               | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Sin apetito                   |
| Máximo bienestar           | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máximo malestar               |
| Sin falta de aire          | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máxima falta de aire          |
| Sin dificultad para dormir | 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 | Máxima dificultad para dormir |

## ANEXO 2:

La escala o índice de Karnofski es una forma habitual de medir la capacidad de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

Los puntos de la escala oscilan entre 0 y 100. Cuanto más elevada sea la puntuación, mayor capacidad de realizar las actividades cotidianas.

Se puede usar para determinar el pronóstico del paciente o medir los cambios en la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.

Puede ser utilizado en patologías tanto oncológicas como no oncológicas.

Un Karnofski de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes. (Puiggròs et al., 2009).

| KARNOFSKI   |     |
|---|-----|
| Normal, no quejas referidas, no evidencia de enfermedad.                            | 100 |
| Capaz de desarrollar actividades normales, signos y síntomas de enfermedad.         | 90  |
| Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.         | 80  |
| Capaz de cuidarse, es incapaz de desarrollar actividades normales o trabajo activo. | 70  |
| Requiere asistencia ocasional y capaz de atender la mayoría de sus necesidades.     | 60  |
| Requiere asistencia considerable y frecuente cuidado médico.                        | 50  |
| Discapacitado, requiere asistencia y cuidados especiales.                           | 40  |
| Severamente discapacitado, hospitalización es indicada, muerte no inminente.        | 30  |
| Muy enfermo, hospitalización y tratamiento de soporte activo son necesarios.        | 20  |
| Moribundo, proceso fatal rápidamente en progresión.                                 | 10  |
| Fallecido.  | 0   |

### ANEXO 3:

La escala de valoración funcional “Palliative Performance Scale” (PPS)

Herramienta para pronosticar la supervivencia de pacientes con enfermedad terminal.

Cada valor de la escala se ha asociado con una estimación de tiempo de supervivencia en días. (Corbí Pino, Castillo Polo, Fernandez Valverde, Martín Hurtado, & Montoro Robles, M<sup>a</sup> Isabel and Perez Medina, Marta, 2021).

| PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS) |                  |  |                 |                     |                             |
|------------------------------------|------------------|--|-----------------|---------------------|-----------------------------|
| %                                  | Deambulaci<br>ón | Evidencia enfermedad                         | Autocuidado     | Ingesta             | Conciencia                  |
| 100                                | Completa         | Normal sin evidencia                         | Completa        | Normal              | Completa                    |
| 90                                 | Completa         | Normal, alguna evidencia                     | Completa        | Normal              | Completa                    |
| 80                                 | Completa         | Normal, con esfuerzo alguna evidencia        | Completa        | Normal              | Completa                    |
| 70                                 | Reducida         | Incapacidad laboral                          | Completa        | Normal o reducida   | Completa                    |
| 60                                 | Reducida         | Incapacidad para actividades domesticas/ocio | Ayuda ocasional | Normal o reducida   | Completa/confusa            |
| 50                                 | Sentado          | Incapacidad total, enfermedad extensa        | Ayuda constante | Normal o reducida   | Completa/confusa            |
| 40                                 | Cama             | Incapacidad total, enfermedad extensa        | Ayuda constante | Normal o reducida   | Completa/confusa/obnubilado |
| 30                                 | Postrado en cama | Incapacidad total, enfermedad extensa        | Cuidado total   | Reducida            | Completa/confusa/obnubilado |
| 20                                 | Postrado en cama | Incapacidad total, enfermedad extensa        | Cuidado total   | Reducida            | Completa/confusa/obnubilado |
| 10                                 | Postrado en cama | Incapacidad total, enfermedad extensa        | Cuidado total   | Cuidados de la boca | Obnubilado, coma            |
| 0                                  | Fallecido        |  |                 |                     |                             |

## ANEXO 4

Eastern Cooperative Oncology Group Performance Score. (Corbí Pino, Castillo Polo, Fernandez Valverde, Montoro Robles et al., 2021).

Es la escala más utilizada en Oncología por su sencillez y utilidad práctica.

La principal función de esta escala es la de objetivar la calidad de vida del paciente

| Escala ECOG |  |
|-------------|--|
| <b>0</b>    | Paciente totalmente activo y capaz de realizar su trabajo y actividades normales de la vida diaria                     |
| <b>1</b>    | Restringido en actividades extenuantes, es ambulatorio y realiza tareas cotidianas y trabajos ligeros de manera normal |
| <b>2</b>    | Paciente ambulatorio y capaz de ejecutar actividades de autocuidado, pero no laborales. Fuera de la cama > 50% del día |
| <b>3</b>    | Solo realiza alguna actividad de cuidado, pero muy limitado. Confinado en cama o silla > 50% del día                   |
| <b>4</b>    | Completamente dependiente. No puede realizar actividades de autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla          |
| <b>5</b>    | Fallecido  |

## ANEXO 5

NECPAL CCOMS-ICO PRONÓSTICO (Gómez Batiste et al., 2011).

Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas.

La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO® es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo y no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos.

Se proponen los criterios de la NHPCO como herramienta, teniendo en cuenta que lo importante es individualizar en cada caso y poder flexibilizar estos criterios, facilitando así el posible beneficio de la intervención de los equipos de paliativos.

| La pregunta sorpresa – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores |    |    |
|--|----|----|
| ¿Le sorprendería que el paciente muriese en los próximos 12 meses?   | SI | NO |

| Elección / demanda o necesidad   |    |    |
|--|----|----|
| Explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa  |    |    |
| Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa? | SI | NO |
| Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas o tratamientos paliativos?  | SI | NO |

| Indicadores clínicos generales de severidad y progresión  |    |    |
|---|----|----|
| Explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema |    |    |
| Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:                 | SI | NO |

|  |    |    |
|--|----|----|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Severidad: albúmina sérica &lt; 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda</li> <li>- Progresión: pérdida de peso &gt;10%.</li> <li>- Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.</li> </ul>   |    |    |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel &lt; 25, ECOG &gt; 2 ó Karnofsky &lt; 50 %)</li> <li>- Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada.</li> <li>- Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente.</li> </ul> | SI | NO |
| <p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Úlceras por decúbito persistentes (estadio III-IV)</li> <li>- Infecciones con repercusión sistémica de repetición (&gt;1)</li> <li>- Síndrome confusional agudo</li> <li>- Disfagia persistente</li> <li>- Caídas (&gt;2)</li> </ul>   | SI | NO |
| <p>Presencia de distrés emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo.</p>   | SI | NO |
| <p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año.</li> <li>- Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio.</li> </ul>  |    |    |
| <p>Comorbilidad &gt; 2 patologías concomitantes.</p>   | SI | NO |

Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías.

Explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas:

|  |    |    |
|--|----|----|
| Enfermedad oncológica (sólo requiere la presencia de un criterio).   | SI | NO |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV).</li> <li>- Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) &lt; 50 %)</li> <li>- Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico.</li> </ul>  | SI | NO |
| Enfermedad pulmonar crónica (presencia de dos o más de los siguientes criterios):  | SI | NO |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones.</li> <li>- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.</li> <li>- En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 &lt; 30 % o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada &lt; 40 % / DLCO &lt; 40 %</li> <li>- En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa.</li> <li>- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.</li> <li>- Ingresos hospitalarios recurrentes (&gt; 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)</li> </ul> | SI | NO |
| Enfermedad cardíaca crónica (presencia de dos o más de los siguientes criterios):  | SI | NO |

|   |    |    |
|---|----|----|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable.</li> <li>- Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos.</li> <li>- Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado.</li> <li>- En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (&lt; 30 %) o HTAP severa (PAPs &gt; 60 mmHg).</li> <li>- Insuficiencia renal asociada (FG &lt; 30 l/min).</li> <li>- Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca / cardiopatía isquémica, recurrentes (&gt; 3 último año).</li> </ul> | SI | NO |
| <p>Enfermedades neurológicas crónicas (1):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- AVC (sólo requiere la presencia de un criterio.</li> </ul>  | SI | NO |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Durante la fase aguda y subaguda (&lt; 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia &gt; 3 días.</li> <li>- Durante la fase crónica (&gt; 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti-disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (&gt;1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post &gt; 1 semana de ATB), úlceras por decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de verdad post-AVC.</li> </ul>   | SI | NO |
| <p>Enfermedades neurológicas crónicas (2): ELA y enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple y párkinson (presencia de dos o más de los siguientes criterios):</p>   | SI | NO |
| <p>Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo.</p> <p>Síntomas complejos y difíciles de controlar.</p>  | SI | NO |

|   |    |    |
|---|----|----|
| Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse.<br>Disfagia progresiva.<br>Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria.   |    |    |
| Enfermedad hepática crónica grave (sólo requiere la presencia de un criterio):  | SI | NO |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cirrosis avanzada: estadio Chile C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na &gt; 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante.</li> <li>- Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D.</li> </ul>   | SI | NO |
| Enfermedad renal crónica grave (sólo requiere la presencia de un criterio).   | SI | NO |
| Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante.  | SI | NO |
| Demencia (presencia de dos o más de los siguientes criterios.   | SI | NO |
| <p>Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7).</p> <p>Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral.</p> | SI | NO |

|  |  |  |
|--|--|--|
| Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes –neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo). |  |  |
|--|--|--|

## ANEXO 6

PPI score (Nedea, 2020).

Este índice pronóstico integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y delirium según los criterios de la DSM-IV. Es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas.

| PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS, PPS |     |
|------------------------------------|-----|
| 10-20                              | 4   |
| 30-50                              | 2.5 |
| ≥ 60                               | 0   |
| Síntomas clínicos                  |     |
| Via oral libre                     |     |
| Normal                             | 0   |
| Moderadamente reducida             | 1   |
| Severamente reducida               | 2.5 |
| Edemas                             | 1   |
| Disnea de reposo                   | 3.5 |
| Delirium                           | 4.5 |

PPI >6 puntos: predicción de supervivencia de 3 semanas.

PPI >4 puntos: predicción de supervivencia de 6 semanas.

## **ANEXO 7**

Menten:

Identifica ocho signos clínicos del paciente agónico.

Los cinco primeros hacen referencia a la disminución del gasto cardíaco, manifestados como hipoperfusión tanto central como distal, así como de estasis sanguínea.

Las apneas y la somnolencia son el resultado de la afectación del sistema nervioso central por la disminución del flujo sanguíneo.

Se utilizan los siguientes signos:

|   |
|---|
| <b>Frialdad o palidez nasal.</b>                  |
| <b>Frialdad en extremidades.</b>                  |
| <b>Livideces.</b>                                 |
| <b>Cianosis de labios.</b>                        |
| <b>Anuria (300cc/día).</b>                        |
| <b>Estertores premortem.</b>                      |
| <b>Apneas mayores a 15 segundos en un minuto.</b> |
| <b>Somnolencia(&gt;15 h de sueño por día).</b>    |

Se dice que, al aplicar la escala, cuando un paciente cumple con al menos cuatro signos, fallecerá en las próximas 96 horas, en el 90% de los casos. Si cumple entre uno y tres criterios, se habla de situación preagónica.

Los síntomas de aparición más temprana son la anuria y las livideces.

Las apneas y los estertores premortem tienen su aparición más cercana a la muerte.

## ANEXO 8:

Cuestionario valoración herramienta fase final de vida.

| FASE                              | INDICADORES               | RELEVANCIA                                 | CAMBIOS |
|-----------------------------------|---------------------------|--|---------|
| <b>ADAPTACION<br/>SITUACIONAL</b> | Tendencia al encamamiento | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                   | Hiporexia                 | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                   | Astenia                   | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                   | Somnolencia               | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                   | Agudización de síntomas   | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |

¿Propondrías algún cambio?

¿Incluirías algún otro indicador?

| FASE   | INDICADORES             | RELEVANCIA                                 | CAMBIOS |
|--------|-------------------------|--|---------|
| AGONÍA | Anuria/oliguria         | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Nivel de conciencia     | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Postración              | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Debilidad extrema       | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Perdida via oral        | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Secreciones             | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Agudización síntomas    | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Delirium                | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Mala perfusión distal   | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Edema miembros distales | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|        | Palidez cutánea         | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |

¿Propondrías algun cambio?

¿Incluirías algun otro indicador?

| FASE                                  | INDICADORES           | RELEVANCIA                                 | CAMBIOS |
|---------------------------------------|-----------------------|--|---------|
| <b>SITUACIÓN<br/>ÚLTIMOS<br/>DIAS</b> | Nariz afilada         | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Livideces             | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Mala perfusión distal | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Marcaje costal        | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Caquexia severa       | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Estertores            | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Fiebre central        | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Apnea                 | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |
|                                       | Anuria                | 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 |         |

¿Propondrías algun cambio?

¿Incluirías algun otro indicador?