



ANGELINI



MONOGRAFÍAS
SECPAL

CRONICIDAD AVANZADA



ANGELINI



MONOGRAFÍAS
SECPAL

CRONICIDAD AVANZADA

© Copyright 2018.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información sin la autorización por escrito del titular del copyright. La editorial declina toda responsabilidad sobre el contenido de los artículos que aparezcan en esta publicación.

ISBN: 978-84-09-01557-3

Deposito Legal: M-16835-2018

© **INSPIRA NETWORK**  Tel. +34 607 82 53 44 / Fax. +91 547 05 70 C/ Irún, 21. 28008 Madrid.

SUMARIO

- | | |
|--|-----------|
| 1. La magnitud del problema | 9 |
| Rafael Mota | |
| 2. Del «paliativo no oncológico» al «paciente crónico avanzado». Más allá de las palabras. El reto de los cuidados paliativos del siglo XXI | 13 |
| Alberto Meléndez, Esther Limón | |
| 3. Modelo conceptual: identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida | 17 |
| Jordi Amblàs | |
| 4. Debate: ¿es la cronicidad avanzada un área de competencia de los cuidados paliativos? | 23 |
| A favor de contemplar los cuidados paliativos en los programas de cronicidad | |
| Ramón Navarro | |
| En contra, o a favor (dependiendo de los matices) | |
| Javier Rocafort | |
| 5. Debate: ¿cuál es el lugar más idóneo para atender la enfermedad crónica avanzada? | 27 |
| Adecuando la atención domiciliaria. Enfermedad crónica avanzada: el hospital en casa (HAD y equipos domiciliarios de paliativos) | |
| Manuel Hernández | |
| Adecuando la atención hospitalaria en la enfermedad crónica avanzada: la casa en el hospital | |
| Rafael Gómez | |
| 6. La visión de la nueva atención integrada como respuesta al reto asistencial de la cronicidad avanzada | 31 |
| Emilio Herrera, Arturo Álvarez, Ingrid Muñoz, Silvia Librada, Rafael Mota, Isabel Donado | |

7. Debate: criterios de complejidad utilizados en cuidados paliativos	37
El hexágono de la complejidad (HexCom®2018)	
Xavier Busquet, Manuel Esteban, Eva M.ª Jiménez, Magdalena Tura, Olga Bosch, Ana Moragas, M.ª Concepción Galera, Susana Martín, Emilio Martínez, Silvia Crespo, Josep M.ª Manresa, Pere Torán, Ana Isabel López, Ingrid Bullich	
IDC-PAL	
Reyes Sanz, M.ª Luisa Martín	
8. Manejo del dolor en la enfermedad crónica	47
Daniel Ramos	
9. Agitación en la demencia avanzada. No solo fármacos...	53
Mercedes Fernández, Lluís Ramón Reig, Benito Jesús Fontecha	
10. Manejo de la disnea en el EPOC avanzado	57
Miguel Ángel Cuervo	
11. Manejo sintomático de la insuficiencia cardiaca avanzada	63
Mercè Llagostera, Catalina Rosselló	
12. Afrontamiento de las pérdidas en la enfermedad crónica avanzada	79
Borja Múgica	
13. Aspectos sociales de la complejidad crónica avanzada	83
Catalina Pérez	
14. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento	87
Iñaki Saralegui, Cristina Lasmarías, Javier Júdez, Nuria Pérez de Lucas, Julia Fernández, Tayra Velasco, Helena García, Nani Granero, Virginia Carrero	
15. Anexo. Posición de SECPAL ante la cronicidad avanzada y la primera transición paliativa	91

ÍNDICE DE AUTORES

Coordinadores

Esther Limón Ramírez

Médico de familia. EAP Ronda Prim, Mataró-7. Institut Català de la Salut. Tesorera de SECPAL.

Alberto Meléndez Gracia

Médico de familia. Máster en Medicina Paliativa. Miembro del Servicio de Cuidados Paliativos de la OSI Araba-Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Vicepresidente de SECPAL.

Autores

Arturo Álvarez Rosete

Director del Programa de Atención Integrada. New Health Foundation. Sevilla.

Jordi Amblàs Novellas

Médico Geriatra. Cátedra de Cuidados Paliativos. Universidad de Vic-Universidad Central de Catalunya. Coordinador del Programa de Gestión de la Atención Compleja/Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic. Barcelona. Coordinador del Grupo de Investigación en Cronicidad de la Catalunya Central (C3^{RG}). Profesor asociado de la Universidad de Girona.

Olga Bosch de la Rosa

Psicóloga de el Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers, Barcelona.

Ingrid Bullich Marín

Enfermera geriátrica. Doctora en Ciencias Enfermeras. Plan Director Sociosanitario. Departamento de Salud. Generalitat de Catalunya. Barcelona. Miembro de SECPAL.

Xavier Busquet i Durán

Doctor en medicina, Máster en bioética. Médico del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona. Grupo de Investigación Multidisciplinar en Salud i Sociedad. GREMSAS (acreditado por AGAUR). Miembro de SECPAL.

Virginia Carrero Planes

Profesora Titular de Psicología Social. Universidad Jaume I. Facultad de Ciencias de la Salud. Castellón. Miembro de SECPAL.

Silvia Crespo Ramírez

Psicóloga del Equip d'Atenció Psicosocial (EAPS) Creu Roja. Granollers, Barcelona. Miembro de SECPAL.

Miguel Ángel Cuervo Pinna

Especialista en Medicina Interna/Médico de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Infanta Cristina. Badajoz. Miembro de SECPAL. Director de la Revista Medicina Paliativa.

Isabel Donado Martín

Directora General. New Health Foundation. Sevilla

Manel Esteban Pérez

Doctor en medicina, especialista en Geriátrica. Médico del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Reus. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Tarragona. Miembro SECPAL

Mercedes Fernández López

Médico Adjunto Servicio de Geriátrica. Unidad de Psicogeriatría. Hospital General de L'Hospitalet y Hospital de St. Joan Despí. Consorci Sanitari Integral. Barcelona

Julia Fernández Bueno

Médico de familia. Adjunto de paliativos del Hospital Universitario La Princesa. Madrid. Miembro de SECPAL.

Benito Jesús Fontecha Gómez

Geriatra. Jefe del Servicio de Geriátrica y Cuidados Paliativos del Consorci Sanitari Integral. Hospital General de L'Hospitalet y Hospital de St. Joan Despí. Barcelona

M.^a Concepción Galera Padilla

Enfermera en Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona.

Helena García Llana

Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. Hospital Universitario La Paz-IDIPAZ. Miembro de SECPAL.

Rafael Gómez García

Médico. Responsable asistencial de Fundación CUDECA. Benalmádena. Málaga. Socio de SECPAL.

Nani Granero Moya

Enfermera especialista en cuidados médico-quirúrgicos y enfermera especialista en Pediatría. Enfermera comunitaria en ZBS de Baeza. Miembro de SECPAL.

Manuel Hernández Peris

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital Lluís Alcanyis. Xàtiva, Valencia. Miembro de SECPAL.

Emilio Herrera Molina

Presidente New Health Foundation. Sevilla. Miembro de SECPAL.

Eva M.^a Jiménez Zafra

Coordinadora y Enfermera del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona. Grupo espiritualidad SECPAL. Miembro de SECPAL.

Javier Júdez Gutiérrez

Doctor en Medicina. Magister en Bioética.

Cristina Lasmarías Martínez

Enfermera. Licenciada en humanidades. Cátedra de Cuidados Paliativos. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya/Instituto Catalán de Oncología. Miembro de SECPAL.

Silvia Librada Flores

Directora Programa Comunidades Compasivas. New Health Foundation. Sevilla. Coordinadora Grupo de Trabajo SECPAL Comunidades Compasivas.

Esther Limón Ramírez

Médico de familia. EAP Ronda Prim, Mataró-7. Institut Català de la Salut. Tesorera de SECPAL.

Mercè Llagostera Pagès

Médico especialista en MFYC. Centro Coordinador del programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares. Palma de Mallorca. Miembro de ILLESPAL (Sociedad Balear de Cuidados Paliativos).

Ana Isabel López García

Enfermera del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona.

Josep M.^a Manresa Domínguez

Enfermero. Unitat de Suport a la investigació Metropolitana Nord, IDIAP Jordi Gol, Mataró. Barcelona. Grupo de Investigación Multidisciplinar en Salud i Sociedad. GREMSAS. Acreditado por AGAUR.

Susana Martín Moreno

Enfermera en Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona. Miembro de SECPAL.

M.^a Luisa Martín Roselló

Dra. en Medicina. Especialista en Geriátrica. Gerente y Directora Médica de la Fundación CUDECA. Benalmádena, Málaga.

Emilio Martínez Losada

Médico Especialista en Medicina Interna. Médico en Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona. Miembro de SECPAL.

Alberto Meléndez Gracia

Médico de familia. Máster en Medicina Paliativa. Miembro del Servicio de Cuidados Paliativos de la OSI Araba-Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Vicepresidente de SECPAL.

Ana Moragas Roca

Enfermera del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona.

Rafael Mota Vargas

Médico Especialista en Medicina Interna. Experto en Cuidados Paliativos. Director Médico. Programas Integrados de Cuidados Paliativos. Fundación New Health. Sevilla. Presidente SECPAL.

Borja Múgica Aguirre

Psiconcólogo y Psicólogo de Cuidados Paliativos. Hospital Centro de Cuidados Laguna. Madrid. Miembro de SECPAL y Vocal de Psicología de la Junta 2016-2018.

Ingrid Muñoz Mayorga

Asesor Técnico. New Health Foundation. Sevilla.

Ramón Navarro Sanz

Médico Especialista en Medicina Interna. Jefe de Servicio del Área Médica Integral Hospital Pare Jofré. Valencia. Miembro de SECPAL. Grupo de trabajo de Cronicidad Avanzada y Cuidados Paliativos.

Catalina Pérez Moreno

Trabajadora Social de cuidados paliativos. Hospital Perpetuo Socorro, Badajoz. Vocalía de Trabajo Social en SECPAL

Nuria Pérez de Lucas

Médico de familia. Cuidados Paliativos domiciliarios ESAPD sureste Madrid. Miembro de SECPAL.

Daniel Ramos Pollo

Medicina Familiar y Comunitaria, categoría Médico de Paliativos. Hospital Universitario Río Hortega. Área de salud Valladolid Oeste. Valladolid. Miembro de SECPAL.

Lluís Ramón Reig Puig

Geriatra. Jefe Clínico del Servicio de Geriátría. Unidad de Agudos de Geriátría. Hospital de St. Joan Despí. Consorci Sanitari Integral. Barcelona

Javier Rocafort Gil

Director Médico de la Fundación Vianorte-Laguna. Máster Universitario en Medicina Paliativa. Máster Universitario en Dirección Médica y Gestión Clínica.

Catalina Rosselló Forteza

Médico especialista en MFYC. Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Joan March. Buñola, Mallorca. Presidenta de ILLESPAL (Sociedad Balear de Cuidados Paliativos).

Reyes Sanz Amores

Médico. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Jefa del Servicio de Calidad y Procesos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.

Iñaki Saralegui Reta

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Intensiva. Experto Universitario en Bioética. Cuidados paliativos OSI Araba. Miembro de SECPAL.

Pere Torán Monserrat

Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Unitat de Suport a la Recerca. Metropolitana Nord. Institut Català de la Salut- IDIAP Jordi Gol. Mataró, Barcelona. Grupo de Investigación Multidisciplinar en Salud i Sociedad. GREMSAS. Acreditado por AGAUR.

Magdalena Tura Poma

Trabajadora social del Programa d'Atenció Domiciliària. Equip de Suport (PADES) Granollers. Servei d'Atenció Primària Vallès Oriental. Institut Català de la Salut. Granollers, Barcelona. Miembro de SECPAL.

Tayra Velasco Sanz

Enfermera Cuidados Intensivos. Profesora Asociada Bioética. Hospital Clínico San Carlos. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología UCM. Madrid

LA MAGNITUD DEL PROBLEMA

Rafael Mota

Editorial

María tiene 80 años. Diagnosticada de enfermedad de Alzheimer hace años, presenta un deterioro cognitivo y funcional progresivo que le ha llevado a una limitación funcional severa con dependencia completa para las actividades básicas de la vida diaria. Su hijo Juan, soltero, de 50 años, es quien la cuida con mucho cariño y buenos cuidados, pero presenta evidentes signos de sobrecarga. Viven en un pueblo de 1000 habitantes a 30 minutos del hospital más cercano. Ingresada por una hemorragia digestiva probablemente secundaria a un cáncer gástrico, una vez estabilizada se plantea el alta domiciliaria. Su hijo no puede cuidarla en casa y, después de años de cuidados, no quiere llevarla a un centro a pasar el final de su vida.

Con este relato quería poner nombres a lo que quizás sea hoy uno de los problemas más acuciantes con los que se enfrentan nuestros sistemas sanitarios: la atención a las personas con enfermedades crónicas avanzadas.

A lo largo de este escrito se hará referencia a cifras y datos que van a sonar fríos; por ello quería tratar de enfatizar que, detrás de esos números, hay historias reales de personas que sufren mucho dolor, angustia y sufrimiento en lo que consideraría la parte más importante de la vida de las mismas: cuando cierran su biografía.

Y, ante esto, no podemos mirar para otro lado.

Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) tuvimos claro que esta tendría que ser una de las líneas estratégicas para desarrollar en los próximos años, aun a sabiendas de que la situación de terminalidad no está resuelta en nuestro país (todavía hoy se muere mal en muchos lugares de España, existiendo una falta de equidad y déficit de cobertura). La inclusión de enfermos crónicos en fase avanzada (pero aún con largo recorrido) cada vez es más frecuente dentro de la atención de los equipos de cuidados paliativos y, en muchos casos, nos sentimos impotentes al no poder darles la respuesta adecuada. Este tsunami ha llegado para quedarse y no podemos dejar que nos arrastre o moriremos de éxito. Hay que poner en marcha un plan de acción cuanto antes.

Y es ahí donde surge la necesidad de consensuar un documento que nos indique cuál debe ser el posicionamiento de la SECPAL como sociedad científica ante la atención a la cronicidad, más allá del final de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades crónicas como aquellas de larga duración, de lenta progresión y no transmisibles, siendo la principal causa de mortalidad en el mundo. Se considera una pandemia, dado que los estilos de vida que la propagan (tabaco, alcohol, sedentarismo, dietas no saludables) crecen a un ritmo vertiginoso. Tanto la prevalencia como la mortalidad de las personas con enfermedades crónicas avanzadas están aumentando de manera exponencial, muy frecuentemente asociadas a condiciones como la dependencia, la fragilidad y la multimorbilidad, presentando distintos grados de complejidad de necesidades y demandas.

Los datos actuales en nuestro entorno muestran que el 75 % de la mortalidad se debe a estos tipos de procesos. Es decir, tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud, siendo la prevalencia de personas con enfermedades crónicas y necesidades complejas del 3-5 %, y del 1,2-1,5 % de personas con enfermedades crónicas avanzadas. La prevalencia de estos pacientes en los servicios de salud y social muestra que están presentes en todo el sistema, con frecuencias del 35-45 % en los



Cronicidad avanzada

hospitales de agudos y del 40-70 % en los centros residenciales, con una proporción de 20-25 personas por médico de familia.

Este hecho va a obligar a una transformación profunda de los sistemas de salud si queremos, por un lado, atender de forma efectiva a estas personas y, por otro lado, hacerlos sostenibles.

La atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y complejas requiere conocer los aspectos clínicos, éticos y organizativos que puedan responder con mayor efectividad a sus necesidades. Uno de los retos más relevantes consiste en cómo y en qué momento insertar la mirada o visión paliativa en estos pacientes.

Una vez identificados se trata de iniciar gradualmente un proceso de atención, teniendo en cuenta dos elementos claves: una atención centrada en la persona y la planificación avanzada en la toma de decisiones, teniendo en cuenta los valores y preferencias de la misma. La evaluación multidimensional de las necesidades, así como la gestión de casos que proponga una atención preventiva, integral e integrada en contextos territoriales, son ejes fundamentales también que hay que tener en cuenta.

Desde la SECPAL queremos afrontar este desafío con vistas a definir, en un primer lugar, el posicionamiento estratégico ante el reto de la atención paliativa y la cronicidad avanzada.

Para ello convocamos una primera reunión en el mes de enero de 2017 con referentes nacionales en cuidados paliativos y un grupo de expertos en cronicidad que habían trabajado directamente el modelo de atención en Cataluña, y una segunda reunión en octubre de 2017 con representantes de las sociedades científicas autonómicas federadas con SECPAL. Después de horas de trabajo y tras identificar el complejo escenario de la cronicidad avanzada, donde hay tantos actores implicados, se constató la necesidad de afrontar este tema a través de un liderazgo colaborativo, inclusivo e inspirador, aplicado a escenarios multidisciplinares, donde el trabajo en equipo y las prácticas colaborativas entre ámbitos, recursos y profesionales son el único abordaje que permite la gestión adecuada de las necesidades de los pacientes y su entorno personal, habitualmente integradas entre las actuaciones sanitarias y sociales.

Anticipar la mirada paliativa a las condiciones de complejidad no terminal supone la implicación de los cuidados paliativos con una actitud y aptitud transversal y sistémica que, para desarrollarse adecuadamente, requiere de estrategias formativas, de gestión del cambio y de integración asistencial de hondo calado profesional, cultural y organizativo: una apuesta de alta complejidad para los sistemas sanitarios que se atrevan a llevarlo a cabo.

Son malos tiempos para los monopolios y las obstinaciones gremiales, y buenos tiempos para el retorno a las esencias profesionales y el trabajo en red entre sociedades científicas. Desde la generosidad y sin invadir áreas competenciales es necesario buscar puntos de encuentro para sumar y multiplicar entre todos. Los profesionales de cuidados paliativos somos conscientes de ello y podemos (queremos) ayudar en el proceso de generalización de una atención compasiva y basada en valores, ya que es nuestra forma de trabajar, de concebir y de practicar la asistencia sanitaria.

Pensamos que SECPAL debe asumir una posición de liderazgo que debe ser compartido y con intención colaborativa, y en ningún caso hegemónico o monopolístico. Una posición de liderazgo con voluntad de influir en los ámbitos de las políticas y la modelización, participando con una función de soporte en la atención directa, sin ser esta su principal función. En este aspecto (asistencia directa) creemos que el liderazgo debe partir de la Atención Primaria, sin olvidar otros colectivos relevantes como geriatras, internistas (y por extensión otros profesionales del ámbito hospitalario), oncólogos, trabajadores sociales o incluso los servicios de urgencias y emergencias.

En el posicionamiento estratégico propio de SECPAL nos proponemos explorar la posible reorientación:

- Abrir la mirada desde la 2.ª transición paliativa a la primera, para contribuir desde la atención paliativa a la atención a la complejidad avanzada.



- Ampliar nuestro ámbito de interés competitivo, de las habilidades profesionales individuales, al trabajo en equipo y, sobre todo, a la implicación en proyectos de ámbito territorial.

La experiencia de las comunidades que han profundizado en este ámbito (Cataluña, Extremadura o Baleares, por citar algunas) demuestra que cuando se producen cambios organizativos sistémicos en la manera de proveer atención paliativa anticipada, con la intención consciente de atender mejor la primera transición, los pacientes reciben mejores cuidados y muestran un perfil más adecuado de uso de recursos sanitarios. En este contexto, las disponibilidades del recurso de atención intermedia contribuyen significativamente a la mejora.

El cambio de paradigma es un cambio de paradigma dinámico, trabajando en red, cada uno en su momento, aportando en función de las necesidades. Las crisis están en los cambios. Tenemos que cambiar la manera en la que pensamos, actuamos, y valorar cómo podemos trabajar colaborativamente.

Con objeto de iniciar este trabajo presentamos esta monografía. Recoge el trabajo realizado, comparte conceptos y conocimientos y abre debates de forma breve, pero ciertamente provocadora.

Todo un reto. Desde SECPAL claramente decimos ADELANTE.

Mi agradecimiento especial a todos los autores de este documento, por haber compartido con nosotros de forma generosa su conocimiento, y en especial a la Dra. Esther Limón y al Dr. Carles Blay por sus aportaciones y sabias palabras.

DEL «PALIATIVO NO ONCOLÓGICO» AL «PACIENTE CRÓNICO AVANZADO». MÁS ALLÁ DE LAS PALABRAS. EL RETO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL SIGLO XXI

Alberto Meléndez, Esther Limón

Introducción

Las palabras indican cómo pensamos. Sustituir el concepto de «paliativo no oncológico» por el de «paciente crónico avanzado» supone un cambio de enfoque acorde a los tiempos que vivimos y a las necesidades de las personas a las que atendemos. Abre la puerta a una comprensión diferente (basada en trayectorias y necesidades) y nos enfrenta a la equidad de acceso de las personas con necesidades de atención paliativa a los recursos específicos cuando así lo precisen.

A continuación, exponemos una propuesta de definición operativa de paciente crónico avanzado.

BUSCANDO TÉRMINOS PARA UN NUEVO ENFOQUE

Los cuidados paliativos (CP) nacieron en el Reino Unido con la fundación del movimiento «Hospice», hace ahora 50 años. Este movimiento propuso un modelo de atención y organización que se ha ido adaptando a las características sociales, culturales y estructurales de cada sistema de salud.

Sin embargo, en la mayoría de los países, la evolución fue similar, abocando el modelo a servicios que están centrados en atender a enfermos fundamentalmente de cáncer, en fases muy avanzadas y durante pocos meses, en servicios específicos, con criterios de acceso frecuentemente basados en el pronóstico y modelos de intervención «dicotómicos», con escasa interacción de servicios y con modelos de organización basados en intervenciones urgentes, muy fragmentados y generalmente reactivos a las crisis de necesidades.

En este contexto han existido siempre pioneros que propusieron que los conocimientos y filosofía de los CP podían beneficiar a pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas (y se empezó a hablar del «paliativo no oncológico»), y que la situación clínica de enfermedad terminal aparece tanto en pacientes con cáncer como en otros con enfermedades avanzadas distintas al cáncer¹. Superaron una nueva dicotomía oncológico/no oncológico y promovieron la atención, e incluso el ingreso, de esos pacientes en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)². La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos³ supuso un hito en este sentido, recogiendo ya en 2007 las primeras aproximaciones epidemiológicas de personas que requerían cuidados paliativos, independientemente de la enfermedad causante⁴.

La medicina paliativa presenta hoy en día una visión más amplia que va desde los cuidados apropiados de pacientes con enfermedades activas y avanzadas con pronóstico limitado, y donde el objetivo fundamental es la mejora de la calidad de vida, hasta los cuidados de pacientes con enfermedades de mal pronóstico pero cuya muerte no parece cercana e incluye a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y a pacientes con enfermedad crónica avanzada de un órgano, demencia senil avanzada, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (SNC), ancianos frágiles y comas evolucionados de causas diversas. A estos pacientes los llamamos **pacientes crónicos avanzados**.



Cronicidad avanzada

Desde esta perspectiva más amplia, la estimación del pronóstico es realmente incierta. Para superar la *parálisis pronóstica*, la propuesta es **centrarnos no solo en los pacientes que seguro morirán, sino en los que la muerte es un acontecimiento razonable en los próximos meses**. Para lograr esta identificación son claves conceptos como gravedad, progresión y trayectoria⁵, que se explican con más detenimiento en otro apartado de esta monografía.

Los pacientes crónicos avanzados presentan una o más enfermedades, o bien problemas de salud crónicos, y son caracterizados por una combinación de los criterios siguientes:

- Perfil clínico equivalente al del paciente crónico complejo.
- Enfermedad progresiva y evolutiva.
- Reconocimiento de los profesionales de referencia de una afectación clínica de más gravedad, comparando con el estándar de personas con las mismas enfermedades o condiciones de base.
- Pronóstico de vida previsto como limitado.

Por estos motivos, son pacientes que requieren:

- Visión integral (especialmente en las dimensiones emocionales, sociales y espirituales).
- Orientación mayoritariamente paliativa.
- Planificación de decisiones anticipadas.
- Mayor atención y apoyo a la estructura cuidadora.

Gracias a diferentes estudios de base poblacional sabemos que, a nivel comunitario, alrededor del 1 % de la población padece una o varias enfermedades crónicas avanzadas, y más del 60 % de estos pacientes presentan condiciones como fragilidad, demencia, multimorbilidad o síndromes geriátricos⁶. Más del 60 % son mujeres, con una edad media de 82 años, y son atendidos en su domicilio o en residencias. Su pronóstico de vida está alrededor de 24-36 meses. El resto corresponde a personas con cáncer, enfermedades neurológicas progresivas e insuficiencias orgánicas específicas (respiratoria, cardíaca, renal, hepática, etc.).

Disponemos de instrumentos que identifican precozmente a aquellos con necesidades paliativas, especialmente en la llamada «primera transición», o situación en la que existen una o varias enfermedades y condiciones que evolucionarán progresivamente y con crisis frecuentes, con un gran impacto de todo tipo, y alta demanda y necesidad de recursos. La herramienta más empleada en España es el instrumento NECPAL CCOMS-ICO⁷.

A pesar de ello, seguimos teniendo dificultades porque el pronóstico de muchas enfermedades avanzadas es incierto y los límites de actuación entre profesionales y servicios médicos no están definidos.

Se trata, pues, de un nuevo escenario en el que, como hemos comentado anteriormente, hay pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y subsidiarios de atención paliativa (*palliative approach* en la terminología anglosajona), no necesariamente por servicios de cuidados paliativos, atendidos en la comunidad o en residencias por equipos de atención primaria o residenciales, y en servicios de urgencias y hospitalarios donde son atendidos frecuentemente tras las crisis.

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

Estas medidas deben ser practicadas por todo tipo de profesionales en todos los recursos y en todas las fases evolutivas en las cuales haya necesidades. La evaluación multidimensional, seguida de un proceso de planificación de decisiones anticipadas y de gestión de caso, son los instrumentos metodológicos que la posibilitan, en un proceso reflexivo progresivo que permita tomar decisiones clínicas individualizadas.



DEL «PALIATIVO NO ONCOLÓGICO» AL «PACIENTE CRÓNICO AVANZADO». MÁS ALLÁ DE LAS PALABRAS. EL RETO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL SIGLO XXI

La complejidad debería ser el criterio fundamental para la intervención de los servicios específicos, con modelos de intervención mucho más flexibles y compartidos (también se profundiza en esto en otros apartados de este documento). Esta concepción supera un modelo centrado en el pronóstico tardío en los enfermos de cáncer y de carácter dicotómico («o curativo, o paliativo»), para promover ahora modelos cooperativos, precoces, flexibles, no dicotómicos y preventivos.

IDEAS CLAVE

Igual que pasamos de una atención solo a enfermos de cáncer a una visión más amplia a enfermedades no oncológicas fatales, es necesario ahora transitar hacia la atención a personas con enfermedades o condiciones graves sin curación posible e importantes necesidades en varios ámbitos.

Este paso, entre otros cambios, nos va a exigir más que nunca trabajar con otros, poniendo a la persona y la familia cuidadora en el centro. No es que ahora más pacientes «sean de paliativos», sino que la mirada paliativa enriquecerá y será enriquecida por otros servicios y equipos.

Nuestro valor específico como «paliativistas» se pone así al servicio de ese gran número de personas que necesitan esa mirada, y se mantiene esencial para los casos de mayor complejidad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Navarro R. Cuidados Paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos. <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
2. Navarro-Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los Cuidados Paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Int* 2008;25(4):187-91.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud; 2007. <http://www.aeppc.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
4. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32(1):5-12.
5. Lunney J. Functional trajectories at the end of life. *JAGS* 2002;50:1108-12.
6. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria*, 10.1016/j.aprim.2017.07.004.
7. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>

MODELO CONCEPTUAL: IDENTIFICACIÓN PRECOZ, DIAGNÓSTICO SITUACIONAL Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Jordi Amblàs

Resumen

El proceso hacia el final de la vida, entendido como la última fase del ciclo vital (que puede oscilar desde pocos días hasta muchos meses/algún año), está condicionado por múltiples variables y es estrictamente individual. Esta individualidad y heterogeneidad suponen un reto para los profesionales, especialmente condicionado por las dificultades para la identificación de estos pacientes (que idealmente debería poder realizar de forma precoz), el diagnóstico situacional y la toma de decisiones.

En el presente capítulo se desarrolla de forma breve una propuesta de atención que tiene como objetivo facilitar el abordaje de las situaciones de complejidad clínica al final de la vida.

Introducción

Estamos ante la eclosión epidemiológica de un grupo de personas mayores y multimórbidas (muchas de ellas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa).

Ante esta realidad se propone un modelo específico de actuación en 3 fases (*framework*), basado tanto en la evidencia científica como en la experiencia asistencial^{1,2} (Tabla I).

ELEMENTOS CLAVE DE LAS 3 FASES

Fase 1: identificación precoz de final de vida

El cribado poblacional e identificación precoz de situación de final de vida ha demostrado múltiples beneficios: permite conocer las preferencias y valores de los pacientes, acotando mejor los objetivos y facilitando el proceso de planificación de decisiones avanzadas. También permite mejorar la calidad de vida y el control de síntomas, reduce la angustia, permite recibir un cuidado menos agresivo, reduce los gastos de atención, e incluso puede aumentar la supervivencia⁵.

Esta identificación precoz es el punto de partida de la «nueva visión» de los cuidados paliativos modernos, donde existe una **primera transición** de la atención al final de la vida (que se inicia en el momento del diagnóstico de situación de enfermedad avanzada, a menudo varios meses o algún año antes de su muerte), donde se realiza una aproximación paliativa progresiva; seguida de una **segunda transición**, que corresponde con la situación de últimos días/alguna semana de vida del paciente, específicamente centrada en un enfoque paliativo exclusivo⁶ (Figura 1).



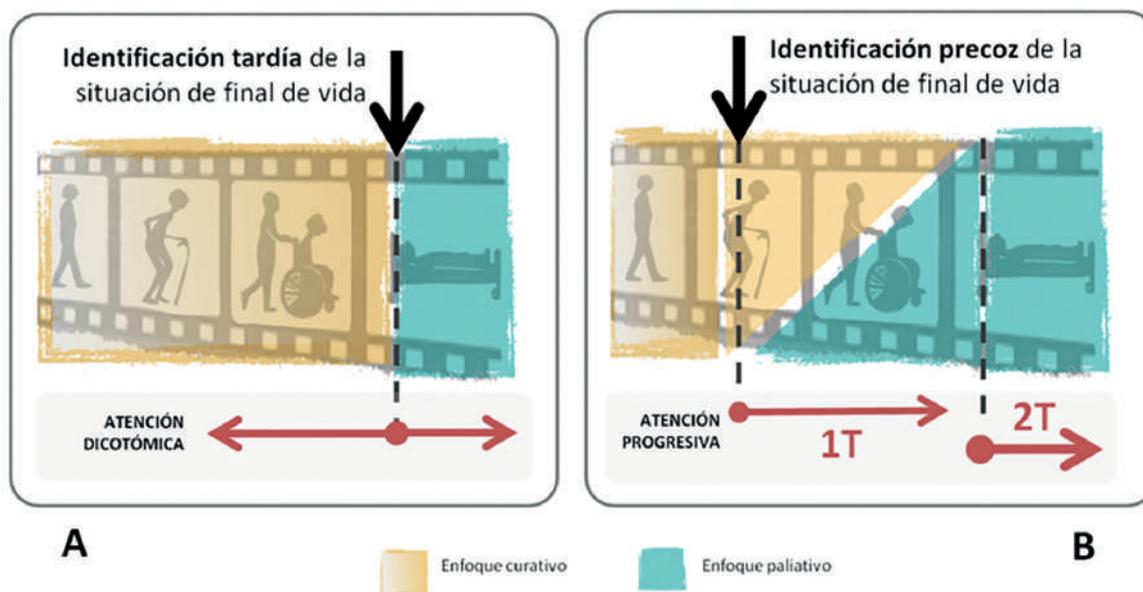
Cronicidad avanzada

Tabla I. Fases del framework de actuación para la toma de decisiones al final de la vida.

FASE	OBJETIVO/S	¿CÓMO HACERLO?
1. Identificación precoz de situación de final de vida (¿Podría ser que el paciente estuviera en situación de final de vida?)	Realizar cribado poblacional de personas con pronóstico de vida limitado y necesidades de atención paliativa, con el fin de iniciar un enfoque paliativo progresivo y no dicotómico	Esta identificación debería realizarse de forma proactiva, precoz y universal, por medio de instrumentos específicos diseñados para el cribado poblacional, entre los que podemos destacar el NECPAL CCOMS-ICO ^{®3} , el Prognostic Indicator Guidance (PIG) del Gold Standard Framework (GSF) o el Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)
2. Diagnóstico situacional (¿Qué le pasa al paciente? ¿Cuánta reserva tiene? ¿Qué necesidades presenta?)	2.1. Determinar en qué momento de su trayectoria vital se encuentra el paciente (¿Está en situación de últimos días?, ¿semanas?, ¿meses?, ¿algún año?) En la Figura 2: ¿está en A?, ¿en B?, ¿en C?, ¿en D?, ¿en E?, ¿o en F?	Para la valoración del grado de fragilidad , los profesionales llevan a cabo una evaluación multidimensional a partir del análisis del comportamiento estático (criterios de severidad) y dinámico (criterios de progresión) de las variables de las diferentes dimensiones que condicionan la situación pronóstica Esta valoración se puede realizar desde una perspectiva más «cualitativa» (por ejemplo utilizando una Valoración Integral Geriátrica) o más «cuantitativa» (por ejemplo utilizando un índice de fragilidad ⁴)
	2.2. Detectar/valorar las necesidades del paciente y de su familia	Para la valoración de las necesidades es necesario un abordaje cualitativo, un contexto facilitador de una relación directa y dinámica entre los profesionales y los pacientes y familia/cuidadores
3. Toma de decisiones (¿Qué abordaje asistencial se debe plantear?)	Realizar un proceso de toma de decisiones de forma compartida (e idealmente anticipada)	Los pacientes y los profesionales realizan un proceso cooperativo para consensuar objetivos y desarrollar e implementar un plan de atención y seguimiento



Figura 1. Visión dicotómica/tardía (A) y progresiva/precoz (B) de la atención paliativa al final de la vida.



1T: primera transición. 2T: segunda transición.

Fase 2: diagnóstico situacional

El concepto de diagnóstico situacional hace referencia al proceso evaluativo que facilita el diagnóstico de seguridad (¿certificamos que está en situación de final de vida?), de precisión (¿cuánto de cerca está de la situación de final de vida?) y de las necesidades (esenciales, básicas, contextuales y asistenciales) del paciente y su familia⁷.

Este proceso requiere de un buen conocimiento de las bases clínicas que condicionan el proceso hacia el final de la vida, desde una doble perspectiva:

- **Gravedad:** valoración del grado de afectación de un paciente en relación con sus enfermedades (por ejemplo: FEV1 del 20 % en un paciente EPOC) y condiciones crónicas (por ejemplo: situación de dependencia funcional/Índice de Barthel 5/100).
- **Progresión:** valoración del comportamiento dinámico en el tiempo de los indicadores. Se ha constatado que los indicadores de progresión tienen más impacto pronóstico que los de gravedad⁸. Un ejemplo clásico de valoración del comportamiento en el tiempo de una variable son las trayectorias de final de vida⁹, que son modelos conceptuales que explican las diferencias de comportamiento funcional al final de la vida entre los pacientes con cáncer (con un declive rápido), enfermedad de órgano (declive intermitente) y demencia (declive progresivo) (Figura 2). Paralelamente se han descrito también trayectorias en otras dimensiones: psicológica, social y espiritual⁵.

Para el diagnóstico situacional definitivo se requerirá de la combinación de estas visiones estática y dinámica para las diferentes dimensiones (con la valoración de sus enfermedades, situación funcional, cognitiva, emocional, nutricional, social, etc.).



Cronicidad avanzada

Fase 3: toma de decisiones

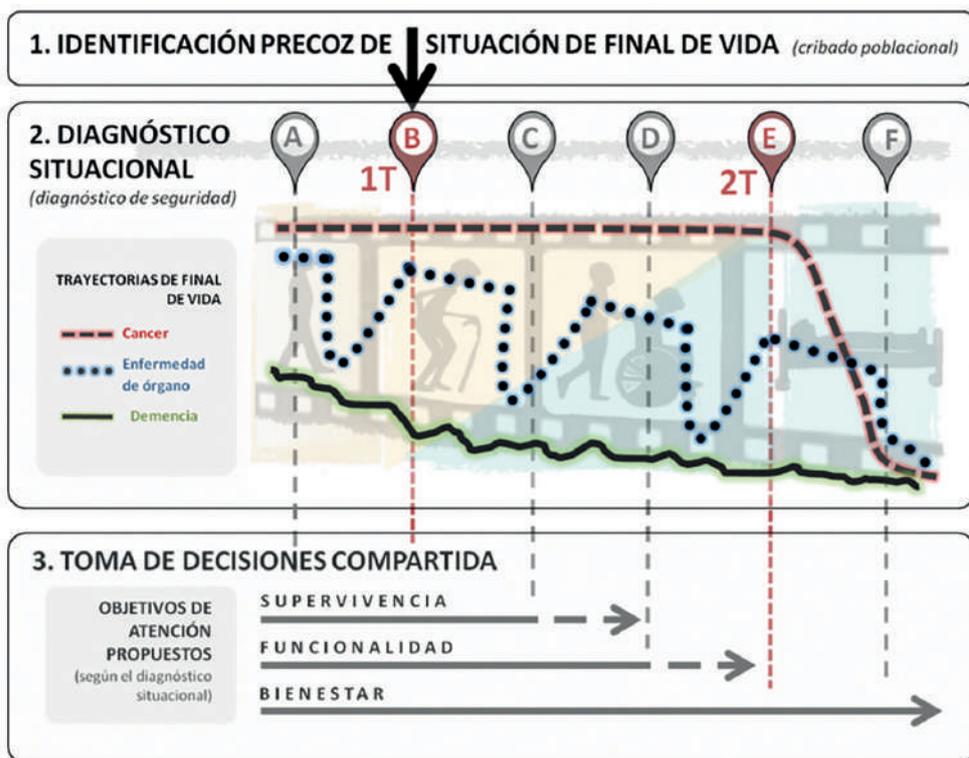
La toma de decisiones requiere de entrada de un adecuado diagnóstico situacional que permita acotar objetivos plausibles y ajustados a su situación global (Figura 2), y necesariamente se tiene que realizar de forma compartida entre paciente/cuidadores y profesionales, hecho que es esencial para garantizar que los pacientes no reciban más tratamiento del que desean ni menos tratamiento del que necesitan¹⁰. Un ejemplo paradigmático de la toma de decisiones compartida es la Planificación Compartida de la Atención (PCA) (que se desarrolla en capítulos posteriores).

IDEAS CLAVE

Existe un gran consenso en la literatura sobre los beneficios de la identificación poblacional precoz de personas con condiciones crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa. Esta identificación precoz abre una nueva perspectiva de los cuidados paliativos (la de la primera transición al final de la vida).

Las características de las personas en situación de primera transición al final de la vida son especialmente heterogéneas, resultando imprescindible realizar un adecuado diagnóstico de precisión y de necesidades, que es el punto de partida necesario para un posterior proceso de toma de decisiones compartida.

Figura 2. Modelo (framework) para la identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida al final de la vida.



1T: primera transición. 2T: segunda transición.



BIBLIOGRAFÍA

1. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Bontecha B, Inzitari B, Blay C, et al. Frailty, severity, progression and shared decision-making: a pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189-94. DOI: 10.1016/j.eurger.2015.01.002.
2. World Health Organization. World report on ageing and health. 2016. Último acceso: 2 de febrero de 2018. Available: from: <http://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
3. Gomez-Batiste X, Martínez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(3):300-8. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.
4. Amblàs-Novellas J, Martori JC, Espauella J, Oller R, Molist-Brunet N, Inzitari M, et al. Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatrics*; 2018;18(1):29. DOI: 10.1186/s12877-018-0718-2.
5. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ* 2017;356:j878. DOI: 10.1136/bmj.j878.
6. Boyd K, Murray SSA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010;341:c4863. DOI: 10.1136/bmj.c4863.
7. Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 2013;29(4):237-43.
8. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori J, Oller R, Martínez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open* 2016;6:e012340. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-012340.
9. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003;289(18):2387-92.
10. Coulter A, Collins A. Making decision-making a reality: no decision about me, without me. London: Kings Fund; 2011. p. 1-56.



DEBATE: ¿ES LA CRONICIDAD AVANZADA UN ÁREA DE COMPETENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

A favor de contemplar los cuidados paliativos en los programas de cronicidad

Ramón Navarro

Introducción

Nos encontramos en los «Cuidados paliativos más allá del cáncer», habida cuenta de los importantes cambios sociales y demográficos por el envejecimiento de la población y el incremento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y degenerativas^{1,2}.

La prevalencia de enfermos crónicos con necesidades de atención paliativa supone un 1,4 % de la población general, un 26-40 % en hospitales de agudos y un 60-70 % en centros sociosanitarios, con una relación cáncer/no cáncer de 1:8-10².

Los cuidados al final de la vida para las personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (CCA) es una prioridad a nivel internacional, ya que la mayoría de las muertes en el mundo, 3 de cada 4, están relacionadas con las enfermedades crónicas³. Muchas de estas enfermedades crónicas tienen trayectorias clínicas y situaciones de final de vida similares (comorbilidad, incurabilidad, progresión con periodos de crisis) y necesidades y demandas de recursos de agudos².

LOS MODELOS DE CRÓNICOS Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En los últimos años se han producido importantes innovaciones en los modelos de cuidados para pacientes crónicos, como el «Chronic Care Model», adaptado por la OMS como «Innovative Care for Chronic Conditions Model», según el cual del 1 a 3 % de los pacientes con enfermedades crónicas estarían en un estado avanzado de la enfermedad y complejidad clínica³. Este modelo ha sido empleado con éxito en el Reino Unido y también en nuestro país, concretamente en Cataluña, donde se está utilizando desde hace unos años, cuando se incorporó el instrumento NECPAL CCOMS-ICO, como política estándar para identificar y mejorar los cuidados de los pacientes con enfermedades avanzadas y necesidades de atención paliativa (Modelo de Atención a la Cronicidad Avanzada-MACA)².

Con la identificación temprana de los pacientes (primera transición paliativa) acompañada de una evaluación exhaustiva, gestión de casos y planificación anticipada de los cuidados («Advance Care Planning»), se podría conseguir un «modelo preventivo planificado» que disminuiría el número de crisis e impediría intervenciones innecesarias de agudos².

Aunque las políticas de cuidados paliativos reconocen la necesidad de incorporarlos en la atención a la enfermedad avanzada, la realidad es que existen pocas interconexiones entre los planes de cronicidad y los de cuidados paliativos. Es necesario integrar los cuidados paliativos en un proceso de gestión óptima de la enfermedad crónica e iniciar la planificación anticipada en una fase temprana de las CCA, con la finalidad de que los



Cronicidad avanzada

pacientes puedan vivir lo mejor posible con una enfermedad progresiva y morir con dignidad y confortabilidad⁴. Los modelos de atención a crónicos deben incluir entre sus estrategias, aparte de la promoción de la salud, prevención y atención a las enfermedades crónicas específicas, el cuidado paliativo de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con el fin de mejorar la calidad de su atención y aumentar la eficiencia con un uso racional de los recursos^{3,5}. Se deben implementar acciones y políticas conjuntas, incluyendo los cuidados paliativos especializados para los pacientes más complejos, y medidas generales para mejorar la atención paliativa en todos los recursos sanitarios y sociales. La mayoría de estos pacientes antes de morir habrán necesitado la atención de varios profesionales de diferentes niveles asistenciales (atención primaria, servicios de medicina interna, geriatría, cardiología, neumología, neurología, nefrología, etc.) para dar respuesta a sus necesidades. Estos profesionales van a tener que tomar decisiones que, en general, van a ser difíciles dada la fragilidad de estos pacientes, y necesitan conocimientos técnicos y éticos para proporcionar una buena práctica clínica (adecuación y proporcionalidad de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas, reorientación de las mismas hacia los objetivos de la atención paliativa planificada, etc.)^{3,5}.

IDEAS CLAVE

- El acceso a los CP se debe basar en las necesidades de los pacientes más que en el diagnóstico.
- Se debe evolucionar hacia una mejora progresiva del conocimiento y fomentar la integración multidisciplinar.
- La medicina paliativa tiene que contemplar cada vez más la asistencia sanitaria, la formación e investigación de los cuidados paliativos no oncológicos.
- Es importante la identificación de profesionales clave en las diversas especialidades médicas que colaboren con los médicos de CP.
- Deben fomentarse redes de CP en la Enfermedad Avanzada no Oncológica para que la información sea compartida y el trabajo se desarrolle de una forma significativa y complementaria.
- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) debe posicionarse a favor de un «enfoque paliativo» ante la cronicidad avanzada, ya que constituye un nexo de unión de esta con los CP. Además, debe liderar una colaboración próxima y significativa con otras sociedades médicas para una mejora progresiva del conocimiento y la integración de los CP, facilitando que cada vez sean más habituales en la práctica clínica diaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa* 2011;18(2):54-62. DOI: 10.1016/S1134-248X(11)70010-6.
2. Gómez-Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6(3):371-8. DOI: 10.1097/SPC.0b013e328356aaed.
3. Burgess T, Braunack-Mayer A, Crawford GB, Beilby J. Australian health policy and end of life care for people with chronic disease: An analysis. *Health Policy* 2014;115(1):60-7. DOI: 10.1016/j.healthpol.2013.08.001.
4. Evans N, Pasman HR, Donker GA, Deliens L, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B. End-of-life care in general practice: a cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med* 2014;28(7):965-75.
5. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA, García Martínez A. Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Rev Calid Asist* 2015;30(1):38-43. DOI: 10.1016/j.cali.2014.12.010.



DEBATE: ¿ES LA CRONICIDAD AVANZADA UN ÁREA DE COMPETENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

En contra, o a favor (dependiendo de los matices)

Javier Rocafort

Introducción

¿Es la hipertensión arterial un área de competencia de la cardiología? Depende, diríamos casi todos. ¿Es el embarazo un área de competencia de la atención primaria? ¿Y de la obstetricia? Por su puesto que sí, incluso de otras especialidades. La respuesta a las preguntas que acabo de formular no son un «sí» o un «no», porque el debate planteado no trata de resolver un dilema, sino un problema.

Acepto este encargo, algo «resbaladizo» en su origen, con la única intención de avivar el debate. Quiero declarar por delante del desarrollo del texto mi total confianza y casi seguro acuerdo con los elementos de discusión que aporte mi contrincante en este caso y buen compañero Ramón Navarro, y mi ligero desconcierto, porque tiendo a posicionarme a favor de la mayor parte de las cosas buenas, y no en contra. Positivo que es uno... ¿Cómo ser si no paliativista?

Avivemos, pues, este fuego.

LA CRONICIDAD ES TRANSVERSAL

A priori, la cronicidad avanzada me parece un problema bastante transversal a todas las disciplinas sanitarias. Disculpe el lector, pero me niego a hablar de especialidades mientras no se haya completado un mapa básico de especialización sanitaria en España, máxime cuando en la enfermería este asunto está tan lejos de resolverse, en psicología apenas ha dado algunos pasos y en trabajo social ni siquiera se ha planteado.

Como decía, tratándose de un problema que afecta a todos, no sería apropiado que una disciplina como la nuestra declarara a la cronicidad como un área fuera de su competencia. El asunto, pienso yo, es si nuestra intervención es o no imprescindible en toda la trayectoria del paciente.

Para avanzar, quisiera centrar el problema precisamente en el paciente, y no en los profesionales sanitarios. Aunque demos por hecho que los protagonistas de nuestro debate cumplen con los dos criterios esenciales que les definen como pacientes susceptibles de cuidados paliativos (enfermedad que progresa y enfermedad que limita su pronóstico vital), no siempre van a necesitar un equipo de cuidados paliativos. Más aún, no lo van a necesitar, seguramente, durante la mayor parte del resto de su vida.

Con mucho acierto se han incluido en esta monografía algunos capítulos que definen la complejidad paliativa. Efectivamente, este es el criterio que hasta la fecha marca la frontera entre la intervención o la abstención de un equipo de cuidados paliativos. Así se aprobó, con mucho esfuerzo en la estrategia en cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Pero permítanme que disienta un poco de este modelo, y para ello utilizaré el ejemplo del embarazo y la intervención del ginecólogo. El embarazo es una situación natural en sí misma que podría llegar a ser perfectamente resuelta



Cronicidad avanzada

sin la intervención de la ginecología, pero todos estamos de acuerdo en que la visión del especialista en este caso puede prevenir, diagnosticar y tratar complicaciones serias, y que por tanto es más que recomendable. Así se hace al menos en algunos controles durante el embarazo y, por supuesto, cuando el trabajo de parto ha comenzado. Además, claro está, si el embarazo tiene alguna complejidad, las intervenciones de los ginecólogos irán ganando terreno.

Pues bien, algo así sucede con el final de la vida, al que el ciudadano de a pie puede aproximarse, bien despacio o en una carrera desenfrenada, solo o en equipo, con obstáculos o sin ellos. Pienso que el paciente con pronóstico vital limitado se beneficia siempre de un abordaje paliativo especializado concreto (una consulta aislada) en el primer tramo de la evolución de su enfermedad avanzada para explicar los criterios de intervención, recordar las formas de acceder a los servicios especializados y, si todo está bien, dejar de nuevo el caso en manos de su equipo de atención primaria. Conforme la enfermedad vaya evolucionando, pueden irse programando consultas o visitas domiciliarias y, cuando el trabajo de morir comienza a ocurrir, el seguimiento especializado habría de ser obligatorio.

Pienso que precisamente en el contexto de los pacientes con trabajo de morir iniciado, las competencias de los equipos de cuidados paliativos son ampliamente aceptadas por las profesiones sanitarias. Entrar en el debate de si en fases muy precoces o medias de la enfermedad avanzada se precisa un seguimiento especializado paliativo o no, debe huir de la competición entre disciplinas para centrarse en la colaboración entre ellas, pero partiendo de que, o dejamos la mayor parte del seguimiento en manos de la atención primaria, o moriremos de éxito por exceso de pacientes para atender. No sé si hemos pensado en que, en tan solo unas décadas, las prevalencias de pacientes con enfermedad crónica avanzada en la población general serán 4 o 5 veces superiores a las actuales (ya de por sí elevadas), y en que la distribución del trabajo sanitario con estos pacientes ha de obedecer a lo que marque la demografía y a la disponibilidad de profesionales.

IDEAS CLAVE

- La prioridad en este momento no es tanto delimitar nuevas competencias como garantizar la acreditación oficial en forma de área de capacitación específica.
- La enfermedad crónica avanzada requiere una consulta inicial con un equipo de cuidados paliativos, un seguimiento basado en la atención primaria y una intervención especializada ocasional según el curso de la enfermedad. Una vez iniciado el trabajo de morir, el seguimiento especializado es muy recomendable.
- La demografía y la disponibilidad de profesionales obligan a una replanificación de las competencias profesionales.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia de Cuidados Paliativos <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia de cronicidad http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf.

DEBATE: ¿CUÁL ES EL LUGAR MÁS IDÓNEO PARA ATENDER LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA?

Adecuando la atención domiciliaria. Enfermedad crónica avanzada: el hospital en casa (HAD y equipos domiciliarios de paliativos)

Manuel Hernández

Introducción

La atención al paciente con enfermedad crónica avanzada (ECA) necesita de nuevos escenarios multidisciplinarios en los que el trabajo en equipo y las prácticas colaborativas entre los diferentes ámbitos, recursos y profesionales sean el instrumento que permita una gestión adecuada a sus necesidades y su entorno personal, siempre desde una perspectiva integrada entre la atención sanitaria y social¹.

Estos nuevos escenarios, con un mayor grado de incertidumbre y de complejidad, precisarían de cambios en la práctica clínica, ya que las guías y la evidencia han mostrado grandes limitaciones. Solo una atención integral centrada en la persona permitiría la identificación de sus necesidades y las de su entorno, así como facilitaría la toma de decisiones en base a esas necesidades, preferencias y valores.

Las preferencias del paciente sobre dónde desea ser atendido y finalmente producirse su fallecimiento debería ser un aspecto a tenerse en cuenta. El domicilio, siempre que sea posible, es el lugar idóneo de atención a enfermos con cronicidad avanzada y a sus familias, puesto que es su entorno social y afectivo².

LA HAD COMO OPORTUNIDAD

La atención a la ECA necesita de servicios sanitarios y profesionales que apliquen éticamente sus conocimientos y tomen decisiones siguiendo las preferencias del paciente en todos los aspectos relacionados con sus necesidades durante el proceso y en estadios finales de la vida.

Estos enfermos viven en la comunidad, presentan problemas de salud habitualmente gestionados por sus equipos referentes comunitarios y, con frecuencia, podrían ser atendidos en sus domicilios, ya que es el lugar preferido por enfermos y familias durante su proceso y es el ámbito en el que transcurre la mayor parte del tiempo la evolución de la enfermedad³.

Aunque el nivel de evidencia científica sobre las ventajas de la atención domiciliaria frente a la hospitalaria continúa siendo débil, cada vez son más los ensayos que demuestran que no hay diferencia en los resultados finales tanto en la salud como en la calidad de vida, estado funcional o mortalidad entre la hospitalización y la atención domiciliaria⁴.

Conocemos cuáles son los factores que aumentan la probabilidad de atención en el domicilio: la elección del paciente, el estado funcional bajo, la capacidad de soporte familiar, la intensidad y accesibilidad de la atención domiciliaria y los recursos en el domicilio⁵. Si a estos añadimos las situaciones de complejidad o crisis en su



Cronicidad avanzada

evolución, podremos establecer el modelo de atención domiciliaria que les sitúe en el mejor lugar terapéutico para sus cuidados.

Atender al paciente con ECA en el domicilio requiere su identificación y el inicio gradual de un proceso de atención cuyos ejes fundamentales son: la evaluación multidimensional de las necesidades, la revisión de la situación de las enfermedades, la adecuación terapéutica, la identificación de los valores y de las preferencias con la planificación de decisiones anticipadas, realizando una gestión de casos que proponga una atención preventiva, integral en cada servicio e integrada en contextos sectorizados⁶. Si somos capaces de poder asumir esta atención en el entorno que el paciente y la familia elija, y si esta elección es el domicilio, no hay duda de que el lugar más adecuado para tender la ECA es su casa.

IDEAS CLAVE

- El domicilio es, *a priori*, el mejor lugar terapéutico y de atención al final de la vida.
- Los instrumentos para poder llevar a cabo nuestro trabajo en este escenario son el trabajo en equipo y la atención integral e integrada.
- El domicilio forma parte del escenario habitual de los equipos de cuidados paliativos. Ante el reto de la cronicidad avanzada, no podemos rehuir nuestra presencia porque la enfermedad no sea un cáncer o la muerte no sea inminente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Contel JC, Ledesma A, Blay C, González Mestre A, Cabezas C, Puigdollers M, et al. Chronic and integrated care in Catalonia. *Int J Integr Care* 2015;15:e025. DOI: 10.5334/ijic.2205.
2. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte de atención domiciliaria de cuidados paliativos en España. *Med Clin (Barc)* 2010;135(10):470-5. DOI: 10.1016/j.medcli.2010.06.004.
3. Steihauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132(10):825-32.
4. Shepperd S, Harwood D, Jenkinson C, Gray A, Vessey M, Morgan P. Randomised controlled trial comparing hospital at home care with inpatient hospital care. I: three month follow up of health outcomes. *BMJ* 1998;316(7147):1786-91.
5. Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic review. *BM* 2006;332(7540):515-21. DOI: 11.1136/bmj.38740.614954.55.
6. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals D. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Madrid: Elsevier España; 2015.



DEBATE: ¿CUÁL ES EL LUGAR MÁS IDÓNEO PARA ATENDER LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA?

Adecuando la atención hospitalaria en la enfermedad crónica avanzada: la casa en el hospital

Rafael Gómez

Introducción

Dos temas principales se pueden considerar derivados del título de este capítulo. De un lado la adecuación de la atención hospitalaria: «... hay que hacer visibles aquellas intervenciones coste-efectivas que pueden suponer una verdadera reorientación en el enfoque para un nuevo abordaje de los problemas crónicos que satisfagan las necesidades reales de las personas»¹. Y de otro lado cómo construir una atención de «inspiración domiciliaria» en el hospital: «Construir relaciones de cuidado basadas en la confianza, la cercanía y la responsabilidad resulta esencial para proporcionar una atención de calidad y personalizada»².

ADECUANDO LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

El hospital moderno puede entenderse como una herramienta tecnológica en sí misma, herramienta de un sistema de salud, y herramienta como centro concentrador de distintas tecnologías; por tanto, debe estar sujeta a análisis de su uso.

El uso del hospital para la atención a pacientes que sufren una enfermedad crónica avanzada (ECA) debe estar sometido a juicio sobre la adecuación de dicho uso y regirse por criterios técnicos evitando los apriorismos.

El paciente que sufre una ECA puede necesitar el uso del hospital para acceso a la tecnología. Este uso debería poder realizarse de forma ambulatoria, sin renunciar a la seguridad ni a la calidad. El hospital debe organizarse sobre las necesidades de los pacientes más que sobre el diagnóstico clínico. Los indicadores de complejidad del hospital deberían incluir datos sobre las necesidades de cuidados del paciente, para no poner en riesgo una atención integral de estos pacientes³.

La estrategia de cuidados del moribundo en el hospital, la atención a la situación de últimos días, necesita planes de cuidados estandarizados para asegurar la mejor calidad de los cuidados⁴.

LA CASA EN EL HOSPITAL

El espacio no es neutral ni irrelevante para el bienestar de la persona. El lugar donde se atiende a una persona, el marco en el que es cuidada y curada influye, de algún modo, en su proceso de sanación.

El hogar no es cualquier espacio, no es un espacio anónimo, no es una habitación en un hospital. El hogar es un entorno que tiene un valor cualitativamente distinto de cualquier otro entorno.

Cada casa tiene su propio orden, su propio significado simbólico. Para que el hospital pase a formar parte de la historia de esa persona debe atender el dolor total.



Cronicidad avanzada

El primer requisito para acercarse a una noción de hogar es que los cuidados ofrecidos en el hospital hagan visible la hospitalidad: *actitud profunda y conducta eficaz de acogida hacia los enfermos y necesitados*⁵.

Debemos esforzarnos en conseguir que en nuestros hospitales se respete al máximo la confidencialidad y la intimidad del paciente, evitando al paciente momentos de vergüenza, sabiendo distinguir lo público de lo privado, para que lo más secreto de su persona no sea objeto de publicidad. Un respeto de su intimidad que permita la expresión de la identidad de cada persona. Necesitamos ver más allá de la intimidad corporal; el respeto también debe alcanzar a la intimidad emocional, la relacional y la espiritual.

Los hospitales no están diseñados para dar respuesta al reto de proveer cuidados eficaces y compasivos⁶. La atención a los detalles más pequeños puede marcar la diferencia en cuanto a la calidad del cuidado del paciente y su familia. Es habitual reclamar la habitación individual como un medio necesario para la atención al final de la vida, sin embargo, hay muchos otros detalles que solo necesitan un cambio de mentalidad para hacerlos posibles: horarios de visita flexibles, horarios de comidas flexibles, posibilidad de menús «caseros», uso de objetos personales en la habitación, etcétera. Estos detalles parecen barreras infranqueables y sin embargo, desde el punto de vista técnico, no son disruptivos para una correcta asistencia sanitaria.

IDEAS CLAVE

- La mejor forma de asegurar un buen uso del hospital radica en la formación de sus profesionales en la toma de decisiones adecuadas al final de la vida en pacientes con ECA. Esta formación debe ser transversal a todo el hospital.
- La mejor tecnología al servicio del paciente es la del trabajo en equipo.
- El hospital debe aspirar a convertirse en un lugar lleno de sentido biográfico para el paciente.
- Debemos recuperar los cuidados en nuestros hospitales. Los diseños hospitalarios deben tener en cuenta los cuidados al paciente y su familia. Se trata de ser capaces de cambiar la forma en la que pensamos nuestro hospital, centrando su diseño a todos los niveles en la persona que se acoge y no en los procedimientos técnicos que deben realizarse.
- La eficiencia sin hospitalidad nos lleva a una asistencia hospitalaria deshumanizada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. [citado el 2 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf .
2. Comité de ética asistencial SARquavitae. Entrar en la casa del otro: ética de la intervención domiciliaria [Internet]. SARquavitae. Barcelona (sp); 2011 [citado 2 de octubre de 2018]. 36 p. Disponible en: http://www.domusvi.es/wp-content/uploads/2014/07/Guia_etica_para_profesionales_Atencion_a_domicilio.pdf
3. Baztán Cortés JJ. Análisis de la organización de servicios de salud para los ancianos: revisión de la evidencia científica. En: Bases de la atención sanitaria al anciano. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica; 2001.
4. Tripodoro VA, Luxardo N, Veloso V, Pérez M, Martín Roselló M, Sendra de la O, et al. Implementación del Liverpool Care Pathway en español en Argentina y en España: exploración de las percepciones de los profesionales ante el final de la vida. MEDIPAL 2015;22(3):84-99. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.07.001.
5. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Carta de identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios [Internet]. 2000 [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.ohsjd.org/Resource/Car-tadeldentidadfinal.pdf>
6. De Boer D, Hofstede JM, de Veer AJE, Raijmakers NJH, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. BMC Palliat Care 2017;16(1):41. DOI: 10.1186/s12904-017-0224-x. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5559822/>



LA VISIÓN DE LA NUEVA ATENCIÓN INTEGRADA COMO RESPUESTA AL RETO ASISTENCIAL DE LA CRONICIDAD AVANZADA

Emilio Herrera, Arturo Álvarez, Ingrid Muñoz, Silvia Librada, Rafael Mota, Isabel Donado

Introducción

El avance de la enfermedad crónica supone discapacidad y *dependencia*. La limitación de autonomía personal disminuye la calidad de vida de las personas e incrementa la presión sobre los familiares cuidadores. Las enfermedades crónicas constituirán la primera causa de discapacidad en el mundo y su incidencia en personas mayores de 65 se duplicará en 20 años.

Lo esencial del modelo de atención necesario para atender la creciente epidemia de la enfermedad crónica avanzada no es la patología, por tanto, sino la significativa carga de cuidados personales que requiere la dependencia que lo acompaña. El problema posee tal magnitud que pone en riesgo tanto los sistemas sanitario y social como el modelo de sociedad en su conjunto.

LA ATENCIÓN INTEGRADA COMO RESPUESTA

Los múltiples aspectos relacionales que surgen del hermoso y trágico matrimonio inseparable entre cronicidad y dependencia¹ explican que los modelos internacionales de cuidados para la enfermedad crónica hayan evolucionado. En los modelos internacionales de abordaje de la cronicidad, como el Modelo de Cuidados a Crónicos desarrollado por Wagner², se destaca la necesidad de establecer alianzas entre sectores (sanitario, social y tercer sector) y de devolver al paciente y sus cuidadores familiares una posición activa en el abordaje de su propio bienestar. Así, el enfoque de cronicidad ha venido incorporando la perspectiva de la atención integrada, que sustituye conceptos de menor alcance, como «coordinación socio-sanitaria» o «espacio socio-sanitario». Hablamos de atención integrada (en inglés, *integrated care*): «*el principio organizador de la provisión de servicios con el objeto de mejorar la atención a la persona mediante la integración o coordinación de los servicios prestados*»³. La atención integrada reflejaría así, mejor que otras alternativas previas, el objeto final de la atención: la perspectiva de la persona.

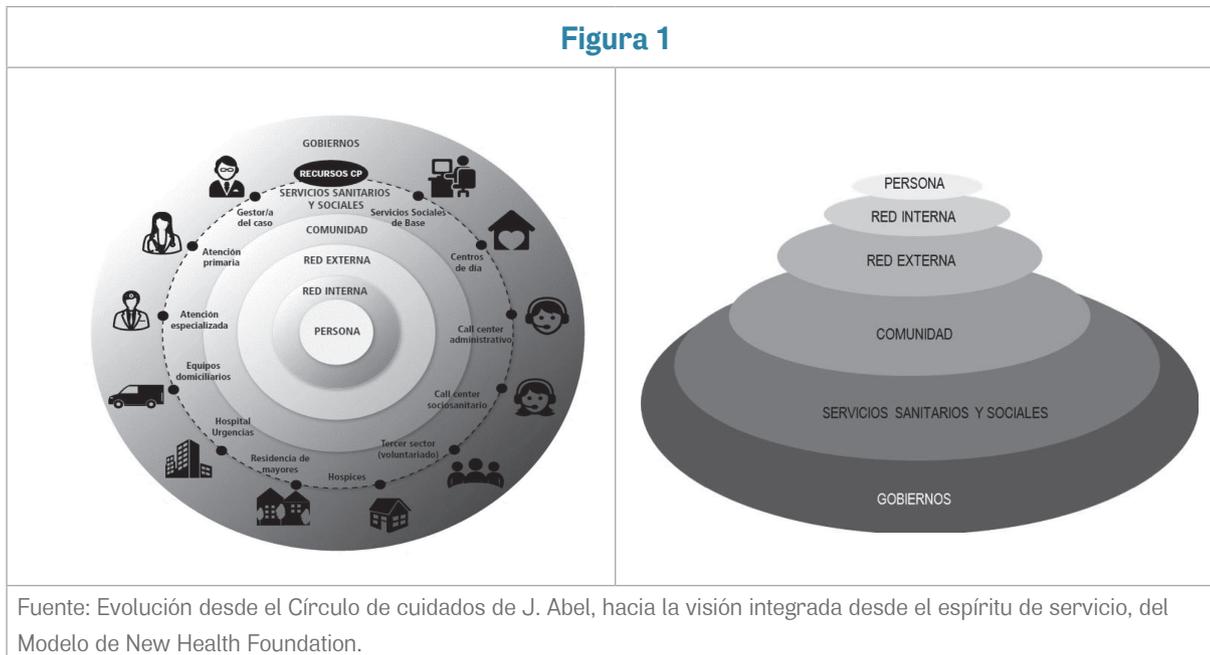
Son requisitos de la atención integrada: el trabajo multidisciplinar, la valoración de las necesidades sociales, sanitarias y de apoyo familiar y comunitario y la gestión de casos. En el ámbito internacional se han propuesto diferentes marcos conceptuales como por ejemplo, el de Fulop⁴ o la propuesta de Valentijn y cols.⁵. En el ámbito nacional, el Informe OMIS 2016⁶ del Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS, NHF) propuso un listado de estos elementos.

Ahora bien, el paradigma de la atención integrada solo transformará la realidad de las personas con necesidades complejas si los recursos sanitarios y sociales se ponen verdaderamente al servicio de las redes familiares, vecinales y comunitarias. Según el modelo del círculo de cuidados de Abel⁷, la persona se debería encontrar en el centro de un círculo de atención, rodeado de sus redes internas, externas, comunidad, servicios sanitarios, sociales y gobiernos (Figura 1). Pero debemos ampliar la mirada hacia un modelo en el cual la persona se sitúe en la parte más alta de la pirámide: ofreciendo desde los servicios sanitario y social un modelo de acompañamiento al servicio de la persona y la comunidad (Figura 1).



Cronicidad avanzada

Figura 1



Fuente: Evolución desde el Círculo de cuidados de J. Abel, hacia la visión integrada desde el espíritu de servicio, del Modelo de New Health Foundation.

Los sistemas social y sanitario no llegarán a cubrir las necesidades básicas de afecto, amor y acompañamiento que, sin embargo, sí ofrece la red de apoyo comunitaria del paciente.

La *compasión*, entendida como la capacidad de identificar y comprender el sufrimiento de otra persona y el deseo de aliviarla⁸, es un valor esencial en la sociedad y en los profesionales para abordar las causas del sufrimiento individual, familiar y comunitario de las personas al final de la vida. Por todo ello, el desarrollo de comunidades y ciudades compasivas constituye el nuevo enfoque de la salud pública orientada a la creación y movilización de redes de apoyo alrededor de estas personas⁹. Este movimiento, impulsado por la Public Health and Palliative Care Internacional PHPCI desde el Compassionate City Charter¹⁰, ya está implementándose como modelos de atención en países como Reino Unido¹¹, Irlanda¹², India¹³, Canadá¹⁴, Australia¹⁵, América Latina¹⁶ y España¹⁷.

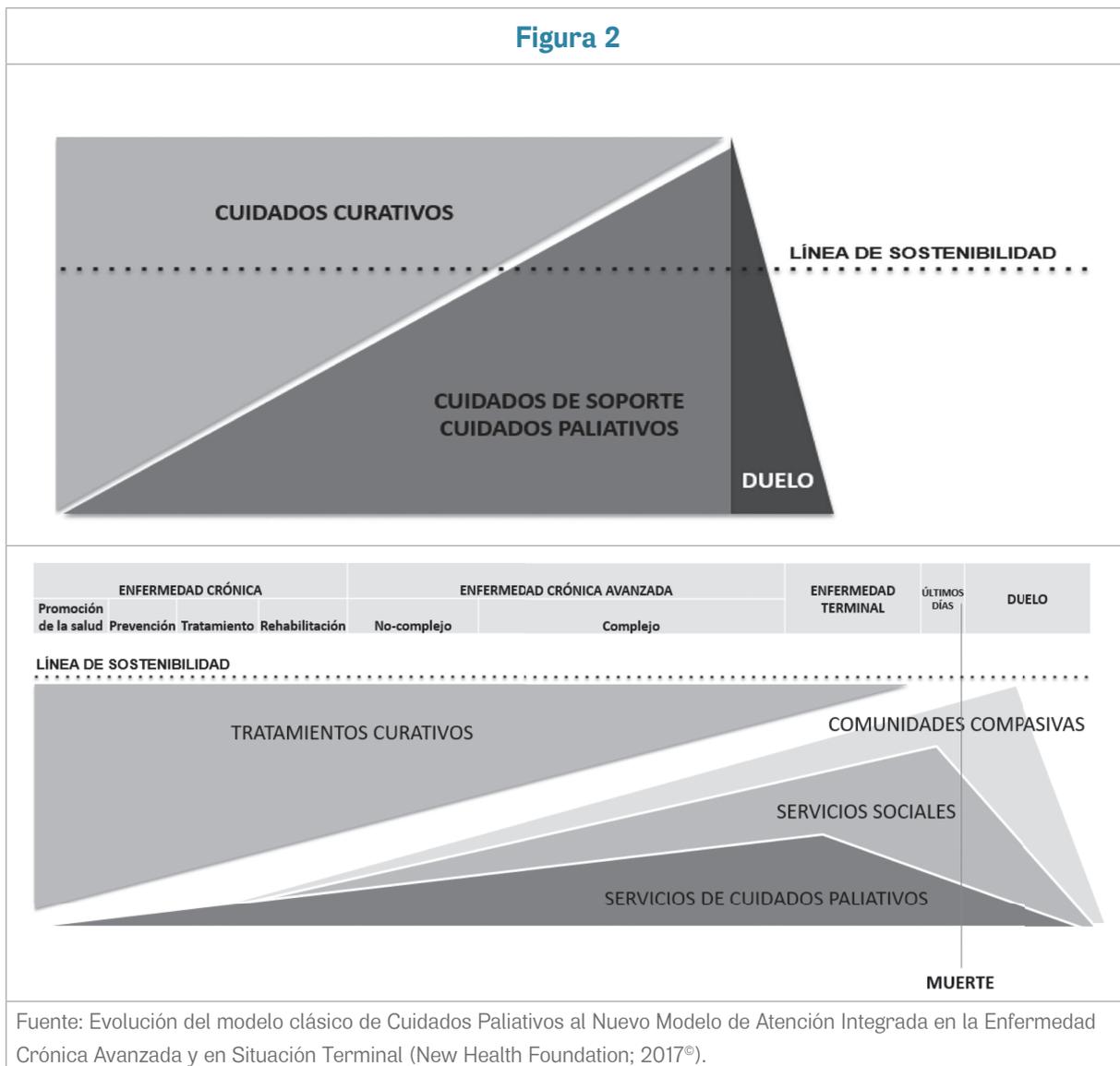
Entre los elementos de atención integrada que configuran las experiencias del desarrollo de comunidades y ciudades compasivas¹⁸ destacan: el trabajo multidisciplinar, la identificación proactiva de casos, la valoración integral de necesidades, la incorporación del promotor de la comunidad, protocolos de intervención social, el soporte integral a cuidadores y familia, entre otros. Estos programas han demostrado en sus primeros resultados: un aumento de las redes de cuidados, la mejora de la calidad de vida, la reducción de la sobrecarga del cuidador, la disminución de la soledad de las personas atendidas y la mejora de la satisfacción de familiares y redes de apoyo¹⁹.

Evolucionar hacia un modelo de atención integrada requiere comprender que el esquema clásico de unos cuidados sanitarios de soporte y cuidados paliativos sanitarios que complementen la atención curativa debe girar hacia el Nuevo Modelo de Atención Integrada, donde aumenten no solo los cuidados sanitarios sino los cuidados sociales para atender la dependencia de la persona y, muy especialmente, se impliquen los cuidados de la familia y la propia red comunitaria de la persona, que se extenderán más allá de la muerte, acompañando de manera importante durante el duelo (Figura 2).



LA VISIÓN DE LA NUEVA ATENCIÓN INTEGRADA COMO RESPUESTA AL RETO ASISTENCIAL DE LA CRONICIDAD AVANZADA

Figura 2



Un camino de éxito para comenzar a invertir en este modelo es comenzar a aplicarlo desde el final de la vida hacia periodos previos de la enfermedad crónica avanzada. Los beneficios y los cambios dramáticamente positivos son el mejor elemento de demostración²⁰.

IDEAS CLAVE

Las enfermedades crónicas avanzadas son un problema complejo (sanitario, social y comunitario) que requiere, por tanto, una respuesta complementaria sanitaria, social y comunitaria. Tal respuesta exige: una reconversión de los recursos sanitarios existentes, reajustándose hacia oferta más equilibrada a favor de las patologías crónicas, un incremento y maduración de la organización de los servicios sociales, una oferta conjunta e integrada de servicios de ambos sectores, un cambio de roles en los sistemas de atención que reorienten su oferta al servicio del paciente y su comunidad, y una evolución cultural de la sociedad en sí hacia la recuperación



Cronicidad avanzada

de la participación de todos en la responsabilidad y el privilegio de cuidar a nuestros seres queridos cuando aparecen enfermedades crónicas que conlleven dependencia.

El movimiento de ciudades y comunidades compasivas cuenta en la actualidad con un número creciente de proyectos de demostración en el escenario internacional; los primeros resultados subrayan la utilidad de este enfoque, como elemento primordial y necesario para promover el privilegio de cuidar entre y desde la propia ciudadanía, y para que el nuevo modelo de atención integrada se construya alrededor y al servicio de la comunidad, y no en sentido contrario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jiménez-Martín S, Oliva J, Herrera E, Muñoz Mayorga I, Martín Galán. Sanidad y dependencia: matrimonio o divorcio. Madrid: Círculo de Sanidad; 2011.
2. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly*. 1996; 74: 511-544. Ver también, en español: Coleman CF, Wagner E. Mejora de la atención primaria a pacientes con condiciones crónicas: el modelo de atención a crónicos. En: Bengoa R y Nuño Solinís R (eds) *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. pp. 3-15.
3. Shaw S, Rosen R, Rumbold B. What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Londres: Nuffield Trust. p. 7. Goodwin N, Stein V, Amelung V. What is Integrated Care? En: Amelung V, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E, Suter E (eds.). *Handbook Integrated Care*. Cham (Suiza): Springer International Publishing; 2017. p. 3-23.
4. Fulop N. *Building Integrated Care: Lessons from the UK and elsewhere*. London: The NHS Confederation; 2005.
5. Valentijn P, Schepman S, Opheij W, Bruijnzeels M. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. *Int J Integr Care* 2013;13:e010.
6. Experiencias de atención integrada en España (Informe OMIS 2016). New Health Foundation. [Monografía en Internet]. 2007 [acceso 1 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.newhealthfoundation.org/experiencias-de-atencion-integrada-en-espana-informe-omis-2016/>
7. Abel J, Walter T, Carey L, Rosenberg J, Noonan K, Horsfall D, Leonard R, et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(4):383-8. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000359.
8. Armstrong K. *Twelve Steps to a Compassionate Life*. Alfred A. Knopf; 2011. p. 222.
9. Sallnow L, Richardson H, Murray SA, Kellehear A. The impact of a new public health approach to end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2016;30(3):200-11. DOI: 10.1177/0269216315599869.
10. Public Health Approaches to End of Life Care A Toolkit. The national council for palliative care. 2013. [acceso el 20 de julio de 2017]. Disponible en: http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/Public_Health_Approaches_To_End_of_Life_Care_Toolkit_WEB.pdf
11. Paul S, Sallnow L. Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(2):196-9. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000334.
12. McLoughlin K, Rhatigan J, McGilloway S, Kellehear A, Lucey M, Twomey F, et al. INSPIRE (INvestigating Social and Practical supports at the End of life): Pilot randomized trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliative Care* 2015;14:65. DOI: 10.1186/s12904-015-0060-9.
13. Kumar S, Palmed D. Kerala, India: a regional community-based palliative care model. *J Pain Symp Manage* 2007;33(5):623-7.
14. Pesut B, Duggleby W, Warner G, Fassbender K, Antifeau E, Hooper B, Greig M, Sullivan K. Volunteer navigation partnerships: piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliat Care* 2018;17:2. DOI: 10.1186/s12904-017-0210-3.



LA VISIÓN DE LA NUEVA ATENCIÓN INTEGRADA COMO RESPUESTA AL RETO ASISTENCIAL DE LA CRONICIDAD AVANZADA

15. Rosenberg JP, Horsfall D, Leonard R, Noonan K. Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. *Health Sociology Review* 2015;24(1):29-37. DOI: 10.1080/14461242.2014.999400.
16. Herrera E, Librada S, Samudio ML, Ronderos C, Krikorian A, Vélez MC, et al. Colombia is With You, Compassionate Cities. 5th International Public Health and Palliative Care Conference. 17-20 sep 2017. Ottawa, Canada.
17. Herrera E, Librada S, Lucas MA, Jadad-García T, Rodríguez Z, Jada AR. The New Health Foundation: Transforming palliative care through the integration of clinical and social services, and community engagement. *Eur J Palliat Care* 2017;24(3):122-5.
18. Librada S, Herrera E, Boceta J, Mota R, Nabal M. All with you: a new method for developing compassionate communities and cities at the end of life. Experiences in Spain and Latin-America. *Annals Pall Med* 2018;7(Suppl 1):AB004. DOI: 10.21037/apm.2018.s004.
19. Proyecto Piloto en el distrito San Pablo – Santa Justa. Creación de redes comunitarias, dentro del marco de Sevilla Contigo Ciudad Compasiva. Observatorio de Modelos Integrados en Salud. New Health Foundation. [Monografía en Internet]. 2017 [acceso el 1 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.newhealth-foundation.org/web/wp-content/uploads/2018/01/PROYECTO-PLAN-DE-ACCION-TODOS-CONTIGO.pdf>
20. Herrera-Molina E, Jadad-García T, Librada S, Álvarez A, Rodríguez Z, Lucas MA, Jadad AR. Beginning from the End: the power of health and social services and the community during the last stages of life. New Health Foundation; 2017. p. 92.

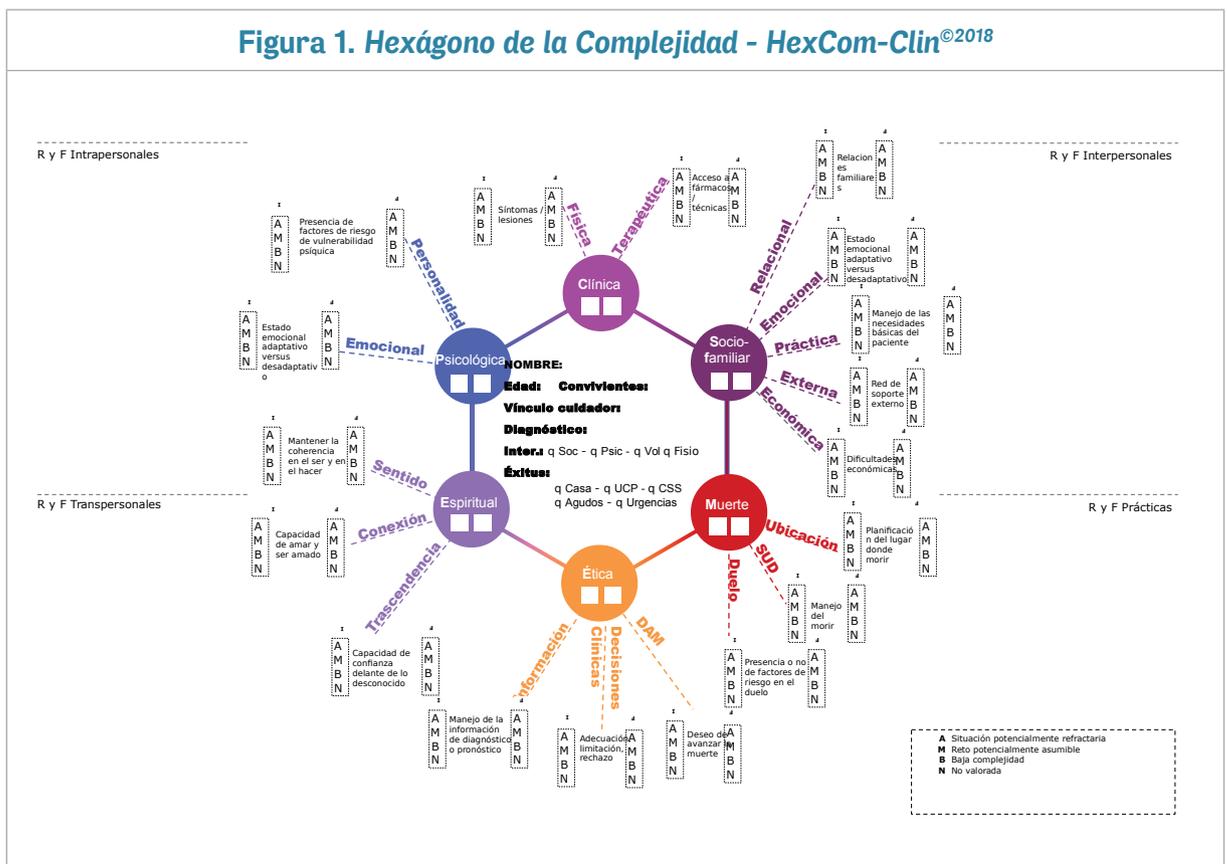
DEBATE: CRITERIOS DE COMPLEJIDAD UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

EL HEXÁGONO DE LA COMPLEJIDAD (HexCom®2018)

Xavier Busquet, Manuel Esteban, Eva M^a Jiménez, Magdalena Tura, Olga Bosch, Ana Moragas, M.^a Concepción Galera, Susana Martín, Emilio Martínez, Silvia Crespo, Josep M.^a Manresa, Pere Torán, Ana Isabel López, Ingrid Bullich

El **Hexágono de la Complejidad (HexCom®2018)** es una herramienta facilitadora de la aplicación del modelo de cuidados para la atención domiciliar a personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida. El modelo ofrece una atención interdisciplinar e integral centrada en la persona y su familia. Dispone de dos instrumentos diferenciados: uno extenso, orientado a la aplicación clínica (**HexCom-Clin®2018**) (Tabla I, Figura 1); y otro, reducido (**HexCom-Red®2018**), orientado a la gestión y derivación entre niveles y que se complementa con el **HexCom-Det®2018** (Tabla II), de detección/derivación rápida.

Figura 1. Hexágono de la Complejidad - HexCom-Clin®2018





Cronicidad avanzada

Hexágono de la complejidad (HexCom-Clir ²⁰¹⁸)		VALORACIÓN INICIAL		EPICRISIS**	
Un modelo de cuidados para la atención domiciliar de personas en situación de enfermedad avanzada y/o final de vida		DESCRIPCIÓN:		NIVEL * FINAL	
Nombre:	Edad:	Nivel de complejidad	Descripción	Nivel * Final	
		N	B	M	A
Áreas de necesidad					
1. CLÍNICA	Subárea 1.1. FÍSICA	Malestar físico por síntomas y/o lesiones potencialmente refractarios (dolor, disnea, úlcera tumoral)			
2. PSICOLÓGICA	1.2. TERAPÉUTICA	Dificultad en la adherencia a las prescripciones o para el acceso / aplicación de fármacos o técnicas			
3. ESPIRITUAL	2.1. PERSONALIDAD	Factores de riesgo de vulnerabilidad psicológica (enolismo, toxicomanía, enfermedad psiquiátrica, deterioro cognitivo)			
	2.2. EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo (intenso, persistente y que dificulta las relaciones)			
	3.1. SENTIDO	Incapacidad de encontrar sentido a la situación (no poder mantener la coherencia en el ser y en el hacer; sentirse «roto» por la enfermedad)			
	3.2. CONEXIÓN	Incapacidad de querer y sentirse querido (aislamiento existencial)			
	3.3. TRASCENDENCIA	Incapacidad para afrontar todo lo que sobrevendrá (falta de confianza ante lo desconocido y/o el futuro. Pánico a la muerte, pánico al futuro de los que uno deja)			
4. SOCIOFAMILIAR	4.1. RELACIONAL	Malestar relacional familiar que dificulta la atención al enfermo			
	4.2. EMOCIONAL	Malestar emocional desadaptativo del cuidador/es (intenso, persistente y que dificulta las relaciones, y que entorpece los cuidados del enfermo)			
	4.3. PRÁCTICA	Dificultad en el manejo de las necesidades básicas del paciente (higiene, comer, etc.)			
	4.4. EXTERNA	Dificultad en hallar ayuda efectiva externa al núcleo de convivencia (entorno familiar-amistades) para cuidar al enfermo			
	4.5. ECONÓMICA	Malestar financiero o imposibilidad de contratar ayuda externa (trabajadora familiar)			
5. ÉTICA	5.1. INFORMACIÓN	Dificultad en el manejo de la información sobre el diagnóstico y/o el pronóstico			
	5.2. DECISIONES CLÍNICAS	Dificultad en la toma de decisiones clínicas (adecuación del esfuerzo diagnóstico y/o terapéutico, limitación y/o rechazo)			
	5.3. DESEO DE AVANZAR LA MUERTE (DAM)	Manifestación expresa de deseo de avanzar la muerte como única salida al sufrimiento (puede haber diferentes grados: pensamiento, intención, decisión, plan o petición)			
6. MUERTE	6.1. UBICACIÓN	Dificultad para planificar el lugar donde morir (falta de acuerdo enfermo-cuidador-equipos) o petición de morir ingresado			
	6.2. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD)	Dificultad en el manejo del proceso de morir (síntomas refractarios, sedación difícil o confusión con eutanasia)			
	6.3. DUELO	Presencia de facciones de riesgo en el duelo***			
Áreas de recursos		IDENTIFICAR LAS FORTALEZAS EN LAS QUE SE SOSTIENE LA SITUACIÓN Y LA PODRÁN SOSTENER EN CASO DE CRISIS			
	Subárea				
	1. INTRAPERSONALES	Personalidad firme / resiliencia (flexibilidad, adaptabilidad)			
		Toma de decisiones autónomas (rol activo)			
		Autoregulación emocional (meditación, yoga)			
	2. INTERPERSONALES	Querer y sentirse querido (reparar vínculos, tono del cuidado)			
		Relaciones positivas (hijos, nietos, mascotas, amistades...)			
		Comunicación abierta			
		Mantener el rol en el sistema familiar			
	3. TRANSPERSONALES	Centrado en el futuro: confianza (esperanza, fe, despedirse, transmitir legado, preparar el funeral...)			
		Centrado en el ahora: vivir el ahora y el aquí (conexión con Dios, la naturaleza, meditación...)			
		Religiosidad y rituales (oración, velas...)			
	4. PRÁCTICOS	Capacidad de organizarse (cuidadora privada, familia flexible en el cuidar, resiliencia familiar, confianza con los profesionales...)			
		Capacidad de distraerse, aficiones (TV, lectura, música, escritura, ir a tomar el café, regar las plantas)...			
Intervención final		Lugar: <input type="checkbox"/> Casa <input type="checkbox"/> Unidad de cuidados paliativos <input type="checkbox"/> Centro sociosanitario <input type="checkbox"/> Hospital Agudos <input type="checkbox"/> Urgencias			
		<input type="checkbox"/> Trabajo social <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Voluntario <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta <input type="checkbox"/>			

*Niveles de complejidad. A - Alta complejidad: situación refractaria a pesar de la intervención (p. ej. disnea severa, dolor refractario). M - Complejidad media: situación difícil, pero que se puede ir resolviendo parcialmente (p. ej. dolor neuropático). B - Baja complejidad: situación bien resuelta. N - No evaluada o no procede (p. ej. sufrimiento existencial en enfermo con demencia o evaluar SUD en un enfermo que no está en SUD). **En epicrisis: cuando el enfermo ha muerto o ha sido dado de alta, evaluar la intervención en el domicilio. ***Factores de riesgo de duelo: juventud del enfermo o del cuidador, estrategias de afrontamiento pasivas, enfermedad física/psíquica anterior, apego o relación ambivalente o dependiente con el enfermo, ser su padre/madre, esposo o hijo, bajo nivel de desarrollo familiar, muerte súbita o imprevista, larga duración de la enfermedad, control de síntomas deficiente, falta de soporte familiar y social, bajo nivel de comunicación, incapacidad para expresar la pena, pérdida inaceptable socialmente, duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples, crisis concurrentes, obligaciones múltiples (Pilar Barreto y cols., 2012).



Tabla II. HexCom^{®2018} Versión reducida y de detección rápida.

HexCom-Red ^{®2018} : versión reducida para la gestión y derivación de casos complejos.	
COMPLEJIDAD ASISTENCIAL OBSERVADA.	
Área afectada	Nivel de complejidad
CLÍNICA (dificultad terapéutica, síntomas / lesiones refractarias)	
PSICOEMOCIONAL (perfil psicopatológico, desadaptación, sufrimiento vital persistente)	
SOCIOFAMILIAR (sufrimiento relacional cuidador / paciente, cuidado insuficiente, sin recursos, sin cuidador)	
ESPIRITUAL (dolor espiritual por: identidad, sentido vital o del sufrimiento, relacional, valores, trascendencia)	
ÉTICA (sufrimiento por: información, decisiones/AET, petición de muerte)	
RELACIÓN DIRECTA CON LA MUERTE / PROCESO DE MORIR (ubicación problemática. SUD traumática, difícil, sedación difícil [por práctica, indicación, comprensión]. Factores de riesgo de duelo complicado)	
<p><i>AET: adecuación esfuerzo terapéutico. SUD: situación últimos días.</i></p> <p>Marcar las áreas afectadas. Marcar con nivel de complejidad: B baja, M media, A alta. Marcar con N las áreas consideradas: No evaluada, No procede</p> <p>NIVELES DE COMPLEJIDAD E INTERPRETACIÓN: Baja: garantías de poder asumir el caso con los propios recursos. Media: garantías probables de poder asumir el caso con el concurso de otros equipos. Alta: dudosas garantías, incluso con la ayuda de otros equipos. Probable derivación a otro recurso o nivel asistencial.</p> <p>Nivel de complejidad del caso: <i>El más alto observado en cualquiera de las áreas afectadas</i></p> <p>CRITERIOS DE INTERVENCIÓN EQUIPO REFERENTE - EQUIPO DE SOPORTE SEGÚN EL NIVEL DE COMPLEJIDAD Baja complejidad: intervención puntual del equipo de soporte. Complejidad media: atención compartida de intensidad pactada por ambos equipos. Alta complejidad: intervención intensa del equipo de soporte. Probable derivación a otro recurso o nivel asistencial.</p>	

(Continúa en la página siguiente)



Cronicidad avanzada

Tabla II. HexCom^{®2018} Versión reducida y de detección rápida.

HexCom-Red^{®2018}: instrumento para la detección rápida de complejidad.	
DETECCIÓN DE SITUACIÓN ASISTENCIAL COMPLEJA: ELEMENTOS INDICADORES.	
Refractariedad: clínica o terapéutica	
Aplicación de la guía clínica correspondiente al caso sin el resultado esperado.	Sí / No
Dificultad terapéutica. No adherencia al tratamiento	Sí / No
Necesidad de terapias novedosas o de uso inhabitual para el equipo referente	Sí / No
Sufrimiento vital persistente (SVP): vivencial o relacional	
Vivencial: psicoemocional	Sí / No
Vivencial: espiritual	Sí / No
Relacional: sociofamiliar	Sí / No
Relacional: por aspectos éticos (paciente-familia-circuito asistencial).	Sí / No
La presencia de cualquiera de ellos orienta el caso como complejo	
<p>NOTA: La refractariedad y el sufrimiento vital persistente son los elementos clave de complejidad comunes a todos los criterios de cada área del HexCom^{®2018}. Se considera refractariedad la falta de respuesta o empeoramiento de una situación a pesar de una intervención bien ajustada a protocolo en un tiempo razonable y SVP el sufrimiento prolongado en el tiempo que, a pesar de la intervención practicada, tiende a hacerse omnipresente e incorpora respuestas desadaptativas y la autopercepción de lentitud del paso del tiempo.</p>	

Más allá del pronóstico vital o de la enfermedad, el eje vertebrador de la atención paliativa debe ser el nivel de complejidad asistencial que requiere la persona con enfermedad avanzada^{1,2}. Esta complejidad viene determinada por las necesidades de la unidad paciente-familia y por la capacidad resolutoria de los recursos del ámbito o nivel asistencial en que se encuentran. En las situaciones complejas, las importantes dificultades en la intervención terapéutica y en la toma de decisiones hacen imprescindible un abordaje intensivo, multidisciplinario, transversal y coordinado³.

El domicilio como ámbito asistencial tiene unas características propias que determinan una complejidad específica⁴, sobre todo por la importancia del entorno familiar, la capacidad de los cuidadores y la ubicación de la muerte. El HexCom^{®2018} se basa en el documento de consenso elaborado en Catalunya sobre la definición y los criterios de complejidad asistencial de la atención a las personas con enfermedad avanzada y/o final de vida en la comunidad^{5,6}, el cual parte del modelo de necesidades de Ferris y cols.⁷. Consta de 6 áreas de necesidad (clínica, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, ética y la relacionada con la muerte). Contempla tres niveles de complejidad (baja, media y alta) que permiten adecuar la intervención de los equipos referentes (atención primaria de salud [APS]) y de los equipos paliativos específicos domiciliarios (ESAD, en Catalunya PADES) según el nivel de complejidad. La propuesta de intervención según el nivel de complejidad es la siguiente:

- Baja complejidad: intervención del equipo referente (APS). Consulta o atención puntual del ESAD.
- Complejidad media: atención compartida de intensidad pactada entre APS y el ESAD.
- Alta complejidad: intervención prioritaria e intensa del ESAD. Ingreso hospitalario en dispositivo específico. Derivación al especialista o servicio especializado en CP.

Se trata de un modelo corresponsable y dinámico que no parcela la intervención y que en ninguno de los tres niveles desvincula la atención por parte del equipo referente.

El **HexCom-Clin^{®2018}**, la versión asistencial (Tabla I y Figura 1), conserva las 6 áreas del modelo inicial^{4,5} y amplía las áreas espiritual, sociofamiliar y la relacionada con la muerte. Consta, finalmente, de 18 subáreas de necesidad y, a su vez, incor-



DEBATE: CRITERIOS DE COMPLEJIDAD UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

por cuatro áreas de recursos y fortalezas que son los que el enfermo-familia utilizan para sostenerse en la situación y que son favorecedores del proceso adaptativo (áreas intrapersonal, interpersonal, transpersonal y práctica⁹).

Los objetivos del **HexCom-Clin**^{®2018} son:

1. Valorar de manera integral persona, familia y entorno.
2. Detectar las áreas de necesidad así como los recursos y fortalezas de la unidad a tratar.
3. Fijar el marco de atención, el domicilio y el tiempo de atención (en función de la situación de enfermedad avanzada-final de vida).
4. Detectar los recursos necesarios para la atención y/o la necesidad de derivación.
5. Aportar un lenguaje común, posibilitar el consenso y el compromiso interprofesional y, a su vez, facilitar el trabajo transdisciplinar.
6. Favorecer la epicrisis o evaluación de la atención una vez fallecido el enfermo en casa o dado de alta del servicio domiciliario.

No todas las áreas se podrán trabajar por igual, siendo prioritario dar respuesta a las necesidades emergentes del enfermo y su entorno. Se recomienda tenerlas todas valoradas a partir de la segunda-tercera visita. En un estudio prospectivo multicéntrico con 832 enfermos, el HexCom-Clin^{®2018} ha sido valorado como una herramienta adecuada para la valoración integral de enfermo y familia por el 89 % de los 42 PADES participantes⁹. Las sugerencias de mejora derivadas del estudio han sido integradas en la versión de la Tabla I. Asimismo ha demostrado su capacidad para describir las diferencias en complejidad entre los diferentes grupos de patología (oncológico, insuficiencia de órgano, neurológico, demencia, fragilidad), así como los cambios de complejidad en el tiempo. Se dispone de una guía de uso (tabla-guía, accesible a través del enlace al final del texto).

El **HexCom-Red**^{®2018} (Tabla II), la versión reducida, consta de seis áreas de necesidad. Ha sido validada recientemente, demostrando ser un instrumento adecuado para la gestión y derivación interniveles de casos complejos, independientemente de la tipología clínica (paciente oncológico o no) y de la situación pronóstica del paciente (enfermedad avanzada y/o final de vida)¹⁰. A nivel territorial el HexCom-Red^{®2018} posibilita una fluida comunicación y coordinación entre profesionales y permite ofrecer una atención paliativa de calidad en términos de efectividad, equidad y sostenibilidad. El modelo permite también un aplicativo muy breve **HexCom-Det**^{®2018} (Tabla II) orientado a la detección/derivación rápida de casos complejos por personas no entrenadas. Resulta útil como paso previo a una evaluación más amplia con las otras versiones¹⁰.

Enlaces para acceder a las tablas guía:

Español: Hexágono de la complejidad (**HexCom-Clin**^{®2018}):

<https://drive.google.com/file/d/1cmDV1mjQDRTvxTpRqunmeEjdbL1hZ-p/view?usp=sharing>

Català: Hexàgon de la complexitat (**HexCom-Clin**^{®2018}):

<https://drive.google.com/file/d/1eERGIb3fzWuJZMNZOLMI-a7ULDxc9jgd/view?usp=sharing>

BIBLIOGRAFÍA

1. Connor S, Gómez-Batiste X. Assessing the need for palliative care in populations and contexts. En: Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: Gómez-Batiste X, Connor S; 2017. p. 379.
2. Esteban-Pérez M. Bases per a l'abordatge de la complexitat assistencial en la pràctica clínica. Girona: Ponencia IX Congrés de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; 2015.
3. Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. 3rd European Association for Palliative Care Research Congress - Stresa, Italy, 2004. EAPC Abstracts. Palliat Med 2004;18(4):303-93.



Cronicidad avanzada

4. Busquet-Duran X. L'Hexàgon de la Complexitat (HexCom) [Internet]. Intercambios-Intercanvis de psicoanàlisi 2017;38:86-106. [Consultado el 2 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/330764>
5. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida [Internet]. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació; 2009. [Consultado el 4 de enero de 2018]. p. 189. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/treballcomplexi2010.pdf
6. Esteban-Pérez M, Grau IC, Castells-Trilla G, Bullich-Marín I, Busquet-Duran X, Aranzana-Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Paliat* 2015;22(2):69-80.
7. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley I, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manag* 2002;24:106-23.
8. Viel Sirito S, Mateo Ortega D, Sánchez Julve C, Chaurand Morales A, González Concepción M. Guia de detecció del malestar emocional en l'atenció pal·liativa integral [Internet]. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives; 2014 [consultado el 1 junio de 2017]. p. 1-16. Disponible en: <http://www.academia.cat/files/204-5900-FITXER/GuiadetecciondelMalestareemocional.pdf>
9. Busquet-Durán X, Jiménez-Zafra E, Tura-Poma M, Bosch-delaRosa O, Moragas-Roca A, Galera Padilla MC, et al. Descripción de la complejidad en atención domiciliaria en final de vida: un estudio multicéntrico prospectivo observacional transversal. *Jornada SECPAL: Reus 2017*. DOI: 10.24175/sbd.2017.000030 [Consultado el 4 de febrero de 2018]. Disponible en: http://www.scientificbigdata.com/article_comentarios.php?c02Nw1koBnztisjajV726FapnTN+jeul76tnSHQ5ETI.
10. Esteban-Pérez M, Fernández-Ballart J, Boira Senlí RM, Martínez Serrano T, Nadal Ventura S, Castells Trilla G. Concordancia entre la complejidad observada desde diferentes niveles asistenciales en pacientes crónicos complejos, con enfermedad avanzada o al final de la vida mediante un modelo de abordaje de la complejidad. *Med Paliat* 2018. DOI: 10.1016/j.medipa.2017.05.008. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X18300028-S200>.



DEBATE: CRITERIOS DE COMPLEJIDAD UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

IDC-PAL

Reyes Sanz, M.^a Luisa Martín

Introducción

La muerte es un proceso único y los profesionales tenemos la obligación moral de entenderlo y abordarlo en toda su complejidad para garantizar el confort y la dignidad del paciente.

El paradigma de la complejidad comienza a configurarse en los años sesenta como una nueva manera de entender la ciencia. Considera que lo que hace complejo un fenómeno es la interdependencia entre sus elementos y propone una manera de mirar el mundo más allá del reduccionismo del paradigma mecanicista que ha generado un saber especializado, reduccionista y fragmentado. Los sistemas complejos se caracterizan, entre otros, por la emergencia de procesos, el alejamiento del equilibrio, la incertidumbre, las dinámicas caóticas, la borrosidad de las fronteras y los cambios catastróficos¹.

La teoría de la complejidad es el marco idóneo que proporciona conceptos y herramientas para responder a los retos de la provisión de los cuidados paliativos (CP) por su carácter multifactorial y transdisciplinar que conlleva la presencia de procesos emergentes, de necesidades múltiples, intensas y cambiantes en todas las dimensiones de la persona. También una alta dificultad en la provisión de los cuidados, una gran variabilidad en el tiempo y una incertidumbre importante en el resultado de las intervenciones terapéuticas².

Para poder abordar la complejidad creciente deberemos abandonar los modelos lineales y desde un enfoque holístico aceptar la impredecibilidad, respetar y utilizar la autonomía, la creatividad y las oportunidades, y responder con flexibilidad a los modelos emergentes¹.

No existen muchas referencias en la literatura para definir el concepto de «complejidad en CP»^{3,4}, aunque el adjetivo «complejo» acompaña en CP a términos como intervenciones, pacientes, necesidades, casos, problemas, síntomas⁵, etc., lo que implica que existe una preocupación por identificar situaciones que requieren un abordaje no simplista.

En 2007, con motivo de la actualización del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía⁴, se definió la complejidad como un *concepto multidimensional que aglutina aquellas circunstancias que dificultan el curso de la situación terminal de cada paciente y que son susceptibles de intervención por parte de los equipos avanzados de CP*.

Además, se realizó una búsqueda bibliográfica y un grupo nominal con el objetivo de identificar los elementos de complejidad y agruparlos según dependieran del paciente, familia, organización sanitaria y un grupo miscelánea. Estos elementos se ordenaron como de complejidad baja, media y alta para poder establecer la prioridad de intervención de los recursos avanzados de CP⁶. Posteriormente, y a partir de esta clasificación, se planteó la construcción de una herramienta que pudiera ser útil a los profesionales implicados en la atención a los pacientes en situación terminal, que dio lugar en 2014 a IDC-Pal[®], un instrumento de diagnóstico de la complejidad, validado y consensuado entre los recursos convencionales y avanzados de CP⁷ (Figura 1).



Cronicidad avanzada

IDC-Pal® define los elementos de complejidad que se identifican tras la imprescindible valoración multidimensional. Se compone de 36 ítems agrupados en tres dimensiones, dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria, y clasificados en dos niveles:

- Elementos de complejidad.
- Elementos de alta complejidad.

IDC-Pal permite, por tanto, identificar si la situación del paciente es:

- **No compleja:** no hay elementos de complejidad ni de alta complejidad.
- **Compleja:** si hay, al menos, un elemento de complejidad.
- **Altamente compleja:** si hay, al menos, un elemento de alta complejidad.

Con ello se orienta hacia la intervención o no de los recursos avanzados de CP siguiendo estos criterios:

- **La situación no compleja** no requiere la intervención de los recursos avanzados de CP.
- **La situación compleja** puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados, a criterio del médico responsable, según sus competencias.
- **La situación altamente compleja** requiere siempre la intervención de los recursos avanzados.

Recientemente se han publicado 2 estudios sobre su uso^{8,9}.

Ideas clave

- Es necesario considerar la complejidad, en la situación terminal, para garantizar unos CP de calidad y, por tanto, proporcionar confort y dignidad al proceso de la muerte.
- Hay que garantizar la accesibilidad a los recursos avanzados de CP en un modelo de atención compartida de forma efectiva, ya que el envejecimiento poblacional generará un mayor porcentaje de personas que necesiten CP.
- Es relevante disponer de IDC-Pal, ya que no existe otro instrumento de diagnóstico de la complejidad similar en nuestro medio.



DEBATE: CRITERIOS DE COMPLEJIDAD UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Figura 1. IDC-Pal: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

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

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

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No



Cronicidad avanzada

BIBLIOGRAFÍA

1. Plsek PE, Greenhalgh T. Complexity science: the challenge of complexity in health care. *BMJ* [Internet] 2001;323(7313):625-8. Disponible en: <https://goo.gl/iXbkve>.
2. Munday DF, Johnson SA, Griffiths FE. Complexity theory and palliative care. *Palliat Med* 2003;17(4):308-9.
3. Esteban-Pórez M, Grau IC, Castells Trilla G, Bullich Marín Í, Busquet Duran X, Aranzana Martínez A, et al. Complejidad asistencial en la atención al final de la vida: criterios y niveles de intervención en atención comunitaria de salud. *Med Pal* [Internet] 2015;22(2):69-80. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.03.007.
4. Cía Ramos R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, et al. Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud; 2007. Disponible en: <https://goo.gl/sMErZ2>.
5. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray S, Spiller J, et al. What does «complex» mean in palliative care? Triangulating qualitative finding from 3 setting. *BMC Palliat Care* 2018;17(1):12. DOI: 10.1186/s12904-017-0259-z. Disponible en: <https://goo.gl/LGs7A9>.
6. Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló ML, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Med Pal* 2008;15(5):287-92.
7. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)[®]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca; 2014. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal>
8. Salvador-Comino MR, Garrido-Torres N, Perea-Cejudo I, Martín-Roselló ML, Regife García V, Fernández-López A. El valor del Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos [Internet]. *Medicina Paliativa* 2017. Disponible en: <https://goo.gl/oT1JNQ>.
9. de Miguel C, Ruiz S, de la Uz A, Merino E, Gutierrez A, Sanz L, et al. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? [Internet]. *Medicina Paliativa* 2017. En prensa. Disponible en: <https://goo.gl/KFVmJr>



MANEJO DEL DOLOR EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Daniel Ramos

El dolor crónico es un síntoma prevalente en la enfermedad crónica/avanzada. La evaluación del dolor requiere una historia detallada: causa, localización, naturaleza, intensidad, impacto funcional, físico, social y emocional. Especial importancia tiene la valoración funcional, ya que el dolor condiciona un deterioro de la misma. Los ancianos pierden la movilidad y autonomía para evitar maniobras dolorosas. La intensidad puede ser medida por escalas análogas verbales, numéricas y visuales. La escala visual análoga (EVA) es la más usada en la práctica clínica. El manejo eficaz requiere entender las características (nociceptivo, neuropático o mixto), con un enfoque multifactorial. Evaluar enfermedades concomitantes y la medicación pautaada permitirá seleccionar los agentes analgésicos más adecuados. En el manejo del dolor en la patología crónica no hay que olvidar seguir el esquema de la escalera analgésica de la OMS y utilizar los opioides mayores siguiendo unas normas de seguridad¹.

ANCIANO FRÁGIL

El envejecimiento produce una disminución progresiva de la capacidad funcional, aumento de las enfermedades crónicas y secundariamente mayor incapacidad. En el año 2050, la población española será la más anciana de Europa, de manera consecuente, los mayores de 80 años serán un 12,8 %. Entre un 50 y un 80 % de la población anciana mayor de 65 años sufre dolor. La prevalencia del dolor crónico en ancianos que viven en la comunidad es del 25-76 %, mientras que en residencias aumenta hasta el 93 %². En el dolor moderado-severo y en el dolor neuropático tienen su indicación los opioides y coadyuvantes. No se dispone de clara evidencia que nos permita utilizar estos fármacos con seguridad, pero cada vez hay más experiencia³.

Se deben tener en cuenta los siguientes factores:

1. Cambios fisiológicos en la distribución, metabolismo y eliminación de fármacos.
2. Selección de un analgésico en función de la comorbilidad y la polimedicación.
3. Dificultad del manejo del dolor condicionada a la pluripatología, polifarmacia, características del dolor.
4. Un mayor riesgo de efectos secundarios e interacciones⁴.

Respecto al uso de opioides, no se dispone de clara evidencia que nos permita utilizar estos fármacos con seguridad.

DEMENCIA

Existe dificultad de reconocimiento del dolor, junto con las barreras sobre el uso de analgésicos potentes. No se aprecian cambios en el umbral de respuesta al dolor, pero sí en la tolerancia. El componente sensitivo está indemne y el afectivo se encuentra modificado. Se sabe que la respuesta autonómica al dolor decrece en la enfermedad de Alzheimer. En la demencia vascular tiene incrementado el componente emocional. En la frontotemporal se aprecia una reducción del procesamiento y del componente emocional con mayor tolerancia al mismo. En la demencia de Cuerpos de Lewy se reduce la percepción del dolor y del sufrimiento. En general, el dolor de órganos internos y piel es más difícil de evaluar en estos pacientes. También el dolor crónico^{5,6}.



Cronicidad avanzada

Abordaje recomendado

Tener más conciencia de la posibilidad de que exista dolor. Son válidas las escalas conocidas EVA y la escala facial, también la versión abreviada de Mc Gill, entre otras⁷. Utilizar autoinformes y observación del paciente (vocalizaciones, quejidos, gritos, etc.). Considerar las variables fisiológicas (tensión arterial, frecuencia cardíaca y respiratoria, sudoración palmar, etc.). También la información de la familia y del cuidador.

Analgésicos no opioides

Los más utilizados son los analgésicos y los antiinflamatorios. Están indicados en dolor leve-moderado y en grado severo combinados con los opioides. Son eficaces en dolor nociceptivo, preferentemente somático, y no desarrollan tolerancia. Los AINE preferidos son los de vida media corta y durante el menor tiempo posible. Evitar los de vida media larga, sobre todo indometacina⁸.

Opioides

Según la OMS cada vez existe mayor evidencia en dolor no oncológico, aunque solo el 3,4 % de los ensayos randomizados incluyen a ancianos. El uso de estos fármacos se basa en la experiencia. Las reticencias al uso de opioides todavía están presentes⁹. Tienen un 10-25 % más riesgo de desarrollar efectos adversos que los jóvenes. Estos efectos adversos disminuyen con el uso a largo plazo, excepto el estreñimiento.

ENFERMEDAD RENAL

Se ha incrementado en los últimos años debido a la diabetes mellitus y a la nefrotoxicidad de algunos fármacos. Cifras de mortalidad anual, 20-25 %. Los datos farmacocinéticos y farmacodinámicos son escasos, por lo que es difícil la recomendación de esquemas analgésicos. El uso de la escalera analgésica recomendada por la OMS es útil y puede adaptarse¹⁰.

El dolor es un síntoma muy común. La literatura revela cifras de hasta un 58 %. Se estima que un 50-63 % de los pacientes en diálisis padecen dolor crónico; el 42-55 % de estos pacientes califican su dolor como severo. Es en general de origen musculoesquelético y neuropático. También presentan dolor crónico multifactorial: isquémico debido a la enfermedad vascular periférica, la polineuropatía (diabetes), óseo por osteoporosis o asociado a la diálisis, la amiloidosis y el dolor musculoesquelético. Otras causas secundarias a enfermedad renal son la enfermedad renal poliquística, que causa dolor abdominal crónico, tipo visceral. El hiperparatiroidismo secundario produce dolor óseo¹¹.

Abordaje recomendado

El sistema de clasificación de Edmonton reducido es una herramienta de utilidad clínica. Por miedo a la toxicidad y la falta de experiencia, se demuestra que el uso de analgésicos opioides no está muy extendido, lo que conduce a un inadecuado tratamiento del dolor. En dolor leve a moderado se recomienda acetaminofén o paracetamol. No requiere ajuste de dosis. Los AINE deben evitarse. En dolor moderado a severo, el tramadol puede ser usado cautelosamente; se recomienda ajuste de dosis e incrementar el intervalo entre dosis. El fentanilo y la metadona son considerados los analgésicos opioides de elección. Otros fármacos de este grupo pueden ser usados bajo una estrecha vigilancia y ajuste de dosis¹².

Opioides

Ajuste de la dosis cuando el filtrado glomerular estimado cae por debajo de 50 ml/min o durante las etapas 3b, 4 y 5 de la enfermedad renal crónica, y para pacientes en diálisis.



- **Morfina:** opioide más estudiado; uno de sus metabolitos se acumula en caso de fracaso renal ocasionando alteraciones a nivel del SNC y depresión respiratoria. Una reducción de la dosis del 25 al 50 % es recomendada en pacientes con IRC leve a moderada. En severo fracaso renal, la reducción de la dosis deberá ser del 75 %.
- **Buprenorfina:** no hay diferencia significativa en la administración del fármaco en pacientes con o sin disfunción renal.
- **Tramadol:** es eficaz tanto para el dolor nociceptivo como para el dolor neuropático, y tiene la ventaja de producir menos sedación y menos depresión respiratoria en comparación con otros opioides.
- **Metadona:** difícil de manejar¹².

Dolor neuropático: se usan carbamazepina, gabapentina y pregabalina. Se recomienda reducir dosis. Los anti-depresivos tricíclicos se evitan por su potencial arritmogénico.

INSUFICIENCIA CARDIACA

Se estima que un 78 % de los pacientes refiere el dolor como el peor de sus síntomas en las fases finales de la insuficiencia cardiaca (IC) y lo presenta de forma importante en los 3 días antes del fallecimiento el 41 % de los casos¹³. El origen de este dolor puede estar en una causa cardiaca, en la comorbilidad o en las propias intervenciones médicas. Hay pocos datos sobre la prevalencia y etiología del dolor en esta situación¹⁴.

Manejo

Independientemente de la causa, el dolor debe ser evaluado y tratado de manera sistemática. En primer lugar se recomiendan los analgésicos del primer escalón. Si no hay buen control del dolor se utilizarán los opioides según las recomendaciones de la OMS. Combinar la morfina con el primer escalón, y si es necesario con coadyuvantes. En algunas situaciones puede estar indicada la sedación para el control del dolor y disnea si es refractaria¹⁵.

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA NO ONCOLÓGICA

El origen de este dolor es multifactorial, depende de la comorbilidad o puede ser secundario a intervenciones médicas. Hay pocos datos sobre la prevalencia y etiología del dolor en esta situación.

Abordaje recomendado

Independientemente de la causa, debe ser evaluado y tratado siguiendo la anamnesis recomendada y las recomendaciones de la OMS. En primer lugar se recomiendan los analgésicos del primer escalón. Si no hay buen control del dolor se utilizarán los opioides según las recomendaciones de la OMS. En algunas situaciones puede estar indicada la sedación para el control del dolor y disnea si es refractaria.

MANEJO DEL DOLOR EN LA INFECCIÓN VIH

El control del dolor debe ser una prioridad individualizando su tratamiento¹⁶. Ocurre entre el 30 y el 90 % de los casos. La incidencia aumenta a medida que la enfermedad avanza, afectando al 28-75 % en la fase de manifestaciones clínicas y se presenta en la mayoría de los que están cerca de la muerte. La causa es multifactorial, relacionándose con la morbilidad crónica, fragilidad, enfermedad ósea, procesos relacionados con la edad y por el efecto crónico de la terapia antiretroviral¹⁷. El dolor nociceptivo es tipo somático en un 45 % de los enfermos, mientras que el neuropático un 40 % (neuropatía simétrica distal)^{18,19}.



Cronicidad avanzada

Abordaje recomendado

Tiene un enfoque multidisciplinario y sigue las recomendaciones de la escalera analgésica de la OMS. Existen razones por las que el tratamiento del dolor es subestimado o infratratado; temor a crear adicciones, recelos a valorar el dolor en pacientes con antecedentes a uso de drogas, falta de formación en estos pacientes o al hecho de prestar más atención al tratamiento de complicaciones agudas y menos al alivio del sufrimiento²⁰. El dolor neuropático requiere de tratamientos analgésicos adyuvantes (antidepresivos, anticonvulsivos). También son frecuentes los espasmos musculares que son tratados mediante el uso de benzodiazepinas (diazepam, tetrazepam) o baclofeno.

El manejo de la polineuropatía: detección precoz ante la mínima sospecha. Uso de fármacos con evidencia demostrada: amitriptilina, gabapentina, capsaicina tópica y con menor experiencia los opiodes. La respuesta a estos fármacos es lenta, por lo que es aconsejable asociar desde el primer momento algún fármaco analgésico siguiendo la escalera de la OMS según las características, la intensidad y la respuesta.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Hasta un 73 % tienen dolor. El dolor musculoesquelético aparece en las fases avanzadas por la atrofia muscular. La espasticidad y los calambres pueden generar dolor. Se recomienda plantear fisioterapia desde el momento que aparezcan y valorar analgesia según la intensidad. Para la espasticidad se recomienda tratamiento farmacológico con baclofeno o utilizar derivados cannabinoides de forma *off-label*²¹. En la espasticidad local, plantear toxina botulínica.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El dolor puede estar relacionado directa o indirectamente con la enfermedad. La neuralgia del trigémino la sufren hasta un 2 %. El uso de opiáceos durante un corto periodo de tiempo no es raro. El tratamiento recomendado es carbamazepina y otros anticonvulsivantes. El dolor crónico es multifactorial. Las disestesias crónicas se tratan con antidepresivos tricíclicos o anticonvulsivantes. Valorar siempre la fisioterapia. En casos de dolor refractario se necesita una valoración multidisciplinaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gutiérrez J. Clasificación etiopatogénica y valoración. En: Guía de buena práctica clínica en Geriatria. Dolor crónico en el anciano. Madrid: IMC; 2012. p. 25-35.
2. Gamero F, Gabriel R, Carbonell J. El dolor en las consultas de Reumatología españolas: estudio epidemiológico EPIDOR. Rev Clin Esp 2005;205(4):157-63. DOI: 10.1157/13074161.
3. Sáez López MP, Sánchez Hernández N, Jiménez Mola S, Alonso García N, Valverde García JA. Tratamiento del dolor en el anciano: opiodes y adyuvantes. Rev Soc Esp Dolor 2016;23(2):93-104. DOI: 10.20986/resed.2016.3409/2016.
4. Rastogi RD, Meek B. Management of chronic pain in elderly frail patients: finding a suitable, personalized method of control. Clin Interv Aging 2013;8:37-46. DOI: 10.2147/CIA.S30165.
5. Alaba J, Arriola E, Navarro A, González MF, Buiza C, Hernández C, et al. Demencia y dolor. Rev Soc Esp dolor 2011;18(3):176-86.
6. Thgate D, Snowden JS, Varma A, Blackshaw A, Neary D. Behaviour in frontotemporal dementia, Alzheimer's disease and vascular dementia. Acta Neurol Scand 2001;103(6):367-78.
7. Gagliese L, Melzack R. Chronic pain in elderly people. Pain 1997;70(1):3-14.
8. Jimenez V. Opiodes en el anciano: mitos y realidades. En Guía de buena práctica clínica en Geriatria. Dolor crónico en el anciano. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología; 2012. p. 57-75.



9. Sullivan MD, Von Korff M, Banta-Green C, Merrill JO, Saunders K. Problems and concerns of patients receiving chronic opioid therapy for chronic non-cancer pain. *Pain* 2010;149(2):345-53. DOI: 10.1016/j.pain.2010.02.037.
10. Cohen LM, Moss AH, Weisbord SD, Germain MJ. Renal paliative care. *J Palliat Med* 2006;9(4):977-92.
11. Harris DG. Management of pain in advanced disease. *Br Med Bull* 2014;110(1):117-28. DOI: 10.1093/bmb/ldu010.
12. Deam M. Opioids in renal falillure and dialysis patientes. *J Pain Symptom Manage* 2004;28(5):497-504.
13. Pantilat SZ, Steimle AE. Palliative care for patients with heart failure. *JAMA* 2004; 291(20):2476-82.
14. Goodlin SJ, Wingate S, Pressler SJ, Storey CP. Investigating pain in heart failure patients: rationale and design of the Pain Assessment, Incidence and Nature in Heart Failure study. *J Card Fail* 2008;14(4):276-82. DOI: 10.1016/j.cardfail.2008.01.008.
15. Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol* 2009;62(4):409-21. DOI: 10.1016/S0300-8932(09)70898-X.
16. Breibart W. Pien in VIH disease. En: Looeser JD, editor. *Bonica's management of pain*. Third edition. USA: LWW; 2001. p 739.
17. Goldstone I, Khul D, Johnson A, Le R, Mcleod A. Patterns of care in advanced HIV disease in a tertiary treatment center. *Aids Care* 1995;7(9):47-56. DOI: 10.1080/09540129550126821.
18. Hewitt DJ, McDonald M, Portenoy RK, Rosenfeld B, Passik S, Breibart W. Pain syndromes and etiologies in ambulatory AIDS patients. *Pain* 1997;70(2):117-23.
19. Dobalian A, Tsao JC, Duncan RP. Pain and the use of outpatient service among persons with HIV: results from a nationally representative survey. *Med Care* 2004;42(2):129-38.
20. Covarrubias-Gómez A, Gutiérrez-Salmerón C, Guevara-López U, Betancourt-Sandoval JA. Dolor en VIH/SIDA: reporte de un caso y revisión bibliográfica. *Revista Mexicana de Anestesiología* 2009;32(2):124-33.
21. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, Van Damme P, et al. 2012. EFNS guide lines on the clinical management of amyotropic lateral sclerosis (MALS)- revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurology* 2012;19(3):360-75. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x.

AGITACIÓN EN LA DEMENCIA AVANZADA. NO SOLO FÁRMACOS...

Mercedes Fernández, Lluís Ramón Reig, Benito Jesús Fontecha

Derivado del envejecimiento de la población y del incremento en la esperanza de vida hay un incremento progresivo de pacientes afectos de síndromes de demencia. Es conocido que hasta el 80 % de ellos presentarán en algún momento trastornos conductuales, de los cuales los síntomas psicóticos y los cuadros de agitación aparecerán principalmente en estadios avanzados de la misma, aunque pueden aparecer incluso antes de haber realizado el diagnóstico del deterioro y comportar el primer signo de alarma.

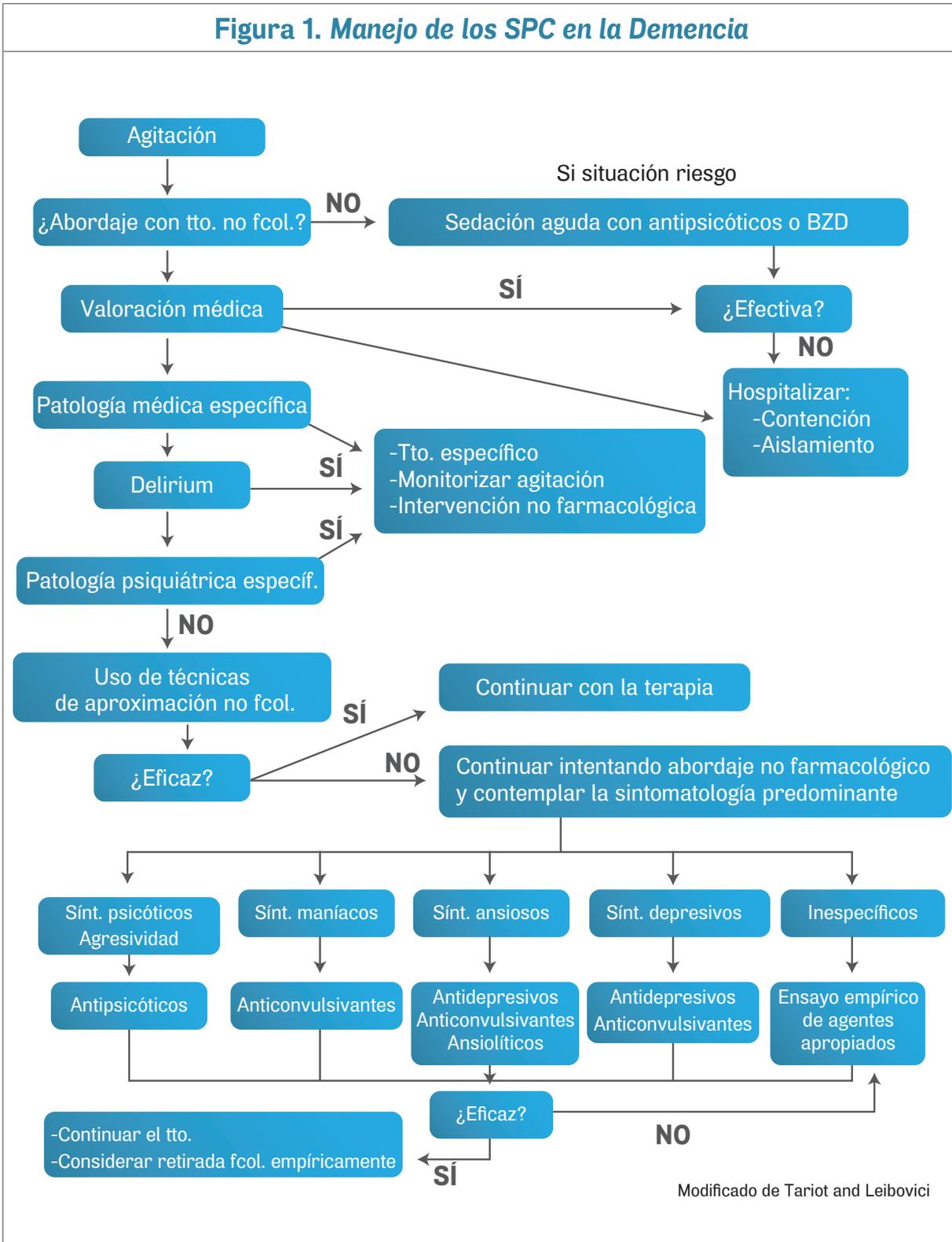
El abordaje de los síntomas psicológicos y conductuales (SPCD) en la demencia, y entre ellos los estados de agitación, requiere de un análisis exhaustivo que ha de comenzar por estudiar la historia del deterioro, intentar tipificar el tipo de demencia y analizar a cuál de los diferentes perfiles o grupos de síntomas (clústers) se adapta la clínica que presenta el paciente. Además, es necesario descartar patología orgánica concomitante (dolor, retención aguda de orina, cardiopatía isquémica silente, e incluso fracturas que han podido pasar desapercibidas). Por tanto, las decisiones sobre el tratamiento de la psicosis o la agitación en un individuo con demencia serán una consecuencia de la evaluación inicial y una comprensión de los objetivos y preferencias del paciente (si es clínicamente factible) o de sus representantes y el concurso de otras personas involucradas que pueden facilitarnos información al respecto. Este abordaje va mucho más allá de la prescripción de un fármaco antipsicótico que, en una proporción variable de casos, puede ayudar a mitigar el síntoma y en muchos otros, desgraciadamente, no solo no ayuda sino que incluso puede empeorar el estado funcional, el nivel de consciencia e incluso desencadenar iatrogenia. El uso de fármacos antipsicóticos en los síntomas psicológicos y conductuales ha sido recientemente revisado por la Asociación Psiquiátrica Americana¹, y se acompaña de los diferentes grados de evidencia para cada intervención; en nuestro entorno, la Sociedad Española de Psicogeriatría también ha revisado el uso de antipsicóticos en ancianos², no solo en el tratamiento de estados de agitación sino en las diferentes patologías de índole psiquiátrica y las diferentes indicaciones para cada una de ellas.

Clásicamente, los SPCD son agrupados en 4 grupos diferenciados: alteraciones del estado de ánimo, alteraciones vegetativas (alimentarias, del sueño, etc.), trastornos psicóticos y estados de agitación³, que pueden permitir establecer una estrategia terapéutica desde la óptica farmacológica. No obstante, cada vez disponemos de más pruebas de que, principalmente en los grupos de los trastornos psicóticos y estados de agitación, el uso de antipsicóticos no siempre logra los fines deseados y, al contrario, presenta mayor número de complicaciones, y es una exigencia la revisión periódica de los mismos e intentar el uso de la menor dosis eficaz y su retirada siempre que sea posible. Todas las guías y protocolos recomiendan como primer paso la evaluación exhaustiva de los síntomas, descartar causas frecuentes de agitación (dolor, delirium, patología médica u otras causas ambientales) e intentar una estrategia no farmacológica⁴ y, solo después de haber fracasado estas, intentar realizar un abordaje farmacológico (Figura 1), inicialmente antidepresivos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina con/sin inhibidores de acetilcolinesterasa y, en función del cuadro clínico y del grupo de síntomas preponderantes, antipsicóticos o un estabilizador del estado de ánimo⁵.



Cronicidad avanzada

Figura 1. Manejo de los SPC en la Demencia



Modificado de Tariot and Leibovici



AGITACIÓN EN LA DEMENCIA AVANZADA. NO SOLO FÁRMACOS...

Las evidencias científicas al respecto de las intervenciones no farmacológicas han sido contradictorias, incluyendo entrenamiento de cuidadores, terapias cognitivo-conductuales, aromaterapia, musicoterapia, terapias de validación, modificaciones de entorno, programas de ejercicio físico, etc., mostrando las intervenciones sensoriales los mejores resultados para el control de la agitación en los pacientes con demencia⁶. No obstante, y desde un punto de vista práctico, hemos de advertir que, derivado de la sobrecarga que estos enfermos ejercen sobre sus cuidadores, existen una serie de actitudes que pueden derivar en un trato inadecuado y ser causa de aparición de agitación y de síntomas disruptivos.

Una mirada fisiopatológica a la causa de los síntomas disruptivos en los pacientes con demencia puede ser de gran ayuda en la comprensión, abordaje y manejo de los SPCD, y principalmente en los estados de agitación. Los fenómenos de desdoblamiento, falsos reconocimientos, alteraciones sensoperceptivas, alucinaciones y trastornos o ideación delirante es lógico que desencadenen actitudes desafiantes, miedo y estados de agitación en un paciente con afectación moderada a severa de funciones superiores y, por ello, el abordaje puede ser orientado bajo este prisma. En primer lugar, intentar educar a los cuidadores en el porqué de estos síntomas. La dificultad en el procesado de nueva información y su evocación posterior hace que no puedan aprender nueva información, y por tanto no pueden corregir errores, que realicen preguntas repetitivas y puedan reconocer como extraños a familiares próximos. En paralelo a esta estrategia formativa del cuidador, podemos ensayar terapias sensoriales (aromaterapia, musicoterapia, masajes, etc.), modificaciones ambientales enriqueciendo el entorno con elementos familiares, atención a la intensidad de la luz, la temperatura e incluso los colores de las paredes (los colores cálidos-pálidos suelen asociarse con menor irritabilidad) y especialmente estableciendo rutinas de comportamiento y reforzándolas diariamente de forma que el individuo-paciente no perciba los cambios en el comportamiento como invasión de su entorno; todas estas estrategias pueden encuadrarse en la corriente ahora conocida como atención centrada en la persona, en la que se priorizan las necesidades, valores y creencias como eje primordial del plan terapéutico y de las actividades a programar.

Es relevante reconocer precozmente cuáles de estos síntomas equivalentes a estados de agitación no son susceptibles de responder al tratamiento farmacológico o lo hacen en muy escasa proporción (entre estos destacan el vagabundeo, comportamiento social inadecuado [desnudarse en público, robo de objetos, preguntas repetitivas, etc.], actividades repetitivas sin objeto, atesorar cosas, la tendencia al aislamiento y la resistencia a la higiene o la ducha⁷), por tanto supone un auténtico reto encontrar las estrategias terapéuticas que pueden mitigarlos. En general, tal y como se ha sugerido en el párrafo anterior, el establecimiento de rutinas, la realización de programas de movilizaciones o ejercicio físico de forma reglada (paseos, rutas pre-establecidas, terapias grupales de movilización activa y pasiva), la inserción de pacientes en programas de centros de día y el uso de técnicas de distracción pueden ser de ayuda, aunque tampoco son garantía de éxito *a priori*.

Un aspecto relevante en el manejo no farmacológico de los pacientes con demencia en estadios avanzados es evitar confrontarlos con la realidad y, de la misma manera, evitar contrariarlos, porque en no pocas ocasiones la respuesta a dicha confrontación puede ser una reacción explosiva. Dado que tienen una capacidad limitada de razonar y elaborar juicios, la confrontación o la negativa franca a un determinado deseo puede desencadenar una actitud de recelo o desafío. Por tanto, los cuidadores, profesionales o no, han de saber evitar dichas situaciones y establecer estrategias de distracción para poder mantener las respuestas dentro de unos límites razonables y evitar las reacciones desproporcionadas. Algo similar podemos comentar respecto del tratamiento de las alucinaciones o de alteraciones sensoperceptivas vividas con agrado que, en tanto que sean alucinaciones «placenteras» no requieren tratamiento farmacológico específico y podemos y debemos «dejarlas fluir», siempre que no generen disrupción ni en el paciente ni en el entorno. Este fenómeno puede ser observado con frecuencia en relación con «conversaciones o visitas» de familiares ya fallecidos o que residen a distancia. Los elementos predictores de respuesta positiva a las estrategias de distracción e intervención no farmacológica fueron aquellos pacientes con menor afectación cognitiva, mayor autonomía en las actividades básicas de la vida diaria y menor alteración



Cronicidad avanzada

del lenguaje y de la comunicación⁸. En este entrenamiento formal de cuidadores han demostrado su eficacia los grupos psicoeducativos para familiares de pacientes con demencia y el programa (cuidador experto de pacientes con demencia) promovido por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya⁹, en el que destacan principalmente una vertiente formativa de gran valor y un componente de ayuda mutua entre familiares que también permite compartir estrategias, miedos y situaciones, aliviando la tensión emocional en los cuidadores.

Finalmente, el abordaje de los estados de agitación en la demencia avanzada debe ser establecido de forma integral, como una estrategia global de abordaje en la que las medidas no farmacológicas, las estrategias de cuidado, los programas de formación de cuidadores y los protocolos de actuación (incluyendo medidas farmacológicas), permitan trazar un plan terapéutico a medio y largo plazo, con toma de decisiones previas en función de la evolución de la demencia y de las diferentes situaciones que puedan aparecer, se pueda realizar una monitorización periódica de los resultados obtenidos y la reevaluación de los mismos, en los que el equipo asistencial y la familia puedan articular el mejor abordaje posible. Este modelo de actuación ha sido abordado recientemente por Ballard y cols., con resultados positivos en la reducción del uso de antipsicóticos y mortalidad cuando la estrategia de intervención era integral¹⁰.

BIBLIOGRAFÍA

1. Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, et al. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the use of antipsychotics to treat agitation or psychosis in patients with dementia. *Am J Psych* 2016;173(5):543-6. DOI: 10.1176/appi.books.9780890426807.ap02.
2. Agüera L, Moriñigo A, Olivera P (eds). Documento de la SEPG sobre el uso de antipsicóticos en personas de edad avanzada. *Psicogeriatría* 2017;7(Supl 1):S1-S37.
3. Leivovici A, Tariot PN. Agitation associated with dementia: a systematic approach to treatment. *Psychopharmacol Bull* 1988;24(1):49-53.
4. Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001;9(4):361-81.
5. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. *JAMA* 2005;293(5):596-608.
6. Kong EH, Evans LK, Guevara JP. Nonpharmacological intervention for agitation in dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health* 2009;13(4):512-20.
7. Zayas EM, Grossberg GT. Treating the agitated Alzheimer patient. *J Clin Psychiatry* 1996;57(suppl 7):46-51.
8. Cohen-Mansfield J, Thein K, Marx MS. Predictors of the Impact of Nonpharmacologic Interventions for Agitation in Nursing Home Residents With Advanced Dementia. *J Clin Psychiatry* 2014;75(7):e666-e671. DOI: 10.4088/JCP.13m08649.
9. González Mestre A, Ajmil Bujan P. Programa Cuidador Experto Catalunya[®]: una estratègia per potenciar l'autoresponsabilitat del cuidador i el foment de l'autocura. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat. Departament de Salut.
10. Ballard C, Orrell M, YongZhong S, Moniz-Cook E, Stafford J, Whittaker R et al. Impact of antipsychotic review and nonpharmacological intervention on antipsychotic use, neuropsychiatric symptoms, and mortality in people with dementia living in nursing homes: a factorial cluster-randomized controlled trial by the well-being and health for people with dementia (WHELD) program. *Am J Psychiatry* 2016;173(3):252-62. DOI: 10.1176/appi.ajp.2015.15010130.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Greasley-Adams C, Bowes A, Dawson A, McCabe L. *Good_practice_in_the_design_of_homes_and_living_spaces_for_people_living_with_dementia_and_sight_loss_final.pdf*. Thomas Pocklington Trust. Stirling University (Acceso en línea 10/2/2018).
- Guía de utilidad en la modificación estructural de entornos domiciliarios / residenciales para la atención a pacientes con demencia y con dificultades visuales.



MANEJO DE LA DISNEA EN EL EPOC AVANZADO

Miguel Ángel Cuervo

DEFINICIÓN Y ETIOPATOGENIA

La disnea es probablemente el síntoma más frecuente y complejo, que provoca gran impacto emocional al paciente con EPOC y su familia; su prevalencia puede llegar hasta un 94 %¹.

La disnea se define como «una experiencia subjetiva de dificultad para respirar que consiste en sensaciones cualitativamente diferentes que varían en intensidad».

La experiencia deriva de interacciones entre factores fisiológicos, psicológicos y sociales, que pueden inducir respuestas fisiológicas y conductuales. Se considera **refractaria** cuando persiste a pesar de un óptimo tratamiento de la etiología subyacente. El patrón de la misma puede ser continua o *basal* (todo el tiempo) y *disnea episódica*².

ABORDAJE RECOMENDADO POR EL AUTOR

El control sintomático de la disnea en pacientes con EPOC avanzado se basa en tratamiento farmacológico (donde la terapia broncodilatadora y opioide son esenciales), la oxigenoterapia y las intervenciones no farmacológicas.

En este apartado describiremos el eje terapéutico básico, con la propuesta de «la escalera para el manejo de la disnea» (Figura 1).

Tratamiento farmacológico

En primer lugar, habría de optimizarse el tratamiento broncodilatador de acción corta y larga, así como valorar el empleo de corticoides por vía oral.

En el tercer escalón propuesto cobra mayor importancia el tratamiento con opioides.

Hasta la fecha se han llevado a cabo tres revisiones sistemáticas con metanálisis incluidos, donde se examina la efectividad de los opioides orales y parenterales para el manejo de la disnea³⁻⁵.

En mayor o menor medida, dichas revisiones apoyan el uso continuado de opioides orales y parenterales para el tratamiento de la disnea en pacientes con enfermedad avanzada. De los datos aportados por los metanálisis no se podía concluir que los opioides por vía nebulizada fueran más efectivos que el suero salino nebulizado.

Allard y cols.⁶ estudiaron la efectividad de dosis suplementarias de opioides para mejorar la disnea en pacientes con enfermedad avanzada que estaban recibiendo ya dosis estables de opioides. Encontraron que el efecto era tan beneficioso cuando la dosis de rescate era del 25 % como cuando era del 50 % de la dosis oral o subcutánea de morfina administrada cada 4 h.

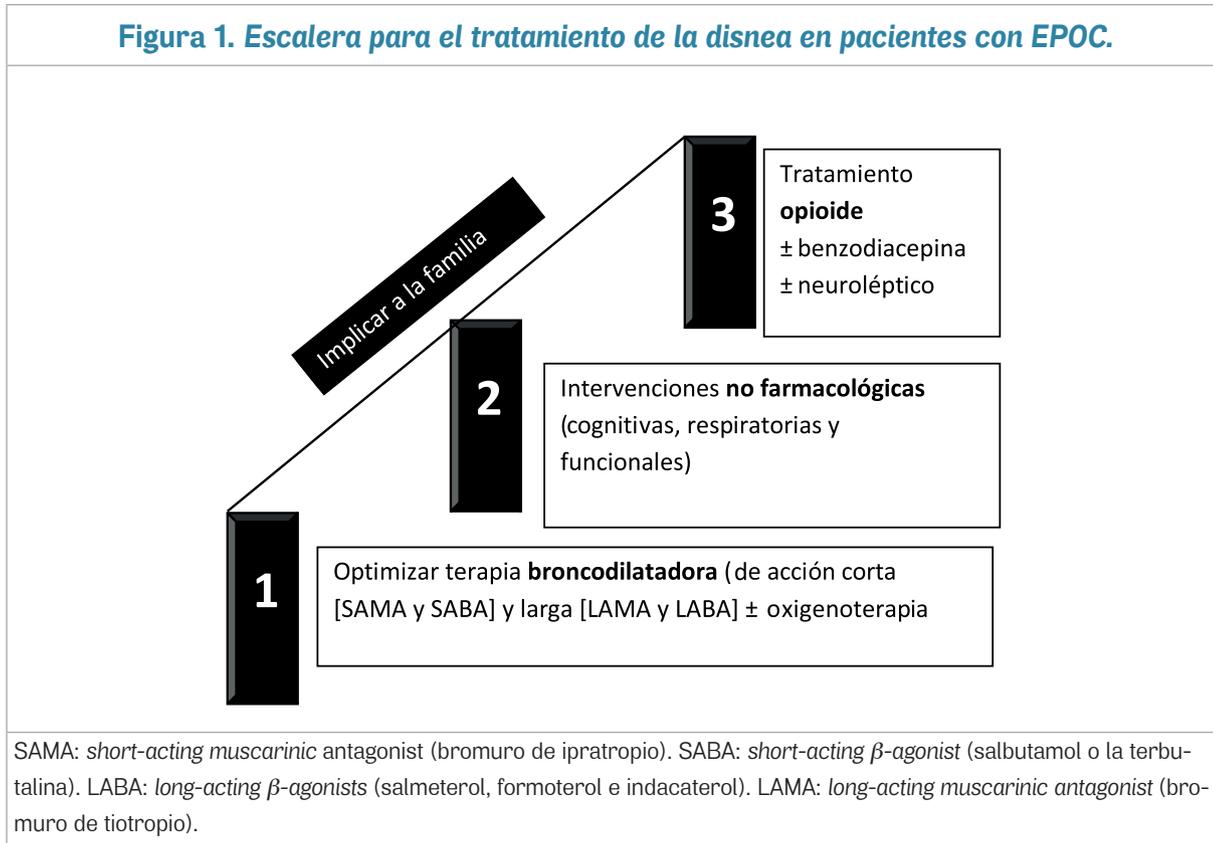
Navigante y cols.⁷ demostraron que el efecto beneficioso de la morfina en controlar la disnea basal podría mejorar agregando midazolam al tratamiento.

En los últimos meses estamos asistiendo a ensayos clínicos que apoyan el tratamiento de la disnea episódica con fentanilos de acción rápida en sus variadas presentaciones⁸⁻¹¹.



Cronicidad avanzada

Figura 1. Escalera para el tratamiento de la disnea en pacientes con EPOC.



Otros fármacos

- **Benzodiacepinas:** la última revisión Cochrane al respecto no aconseja su uso rutinario para el tratamiento sintomático de la disnea¹² si no concurre un componente de ansiedad importante.
- **Clorpromazina:** hay cierta evidencia de que la disminuye la disnea sin afectar a la ventilación¹³.
- Los **corticoides**, en concreto la dexametasona, se están utilizando para el tratamiento de la disnea, con buenos resultados¹⁴.

Oxigenoterapia

Parece razonable prescribir oxigenoterapia en pacientes con disnea y saturaciones de oxígeno basales < 90 %¹⁵. En los demás casos habrá que individualizar su utilización¹⁶.

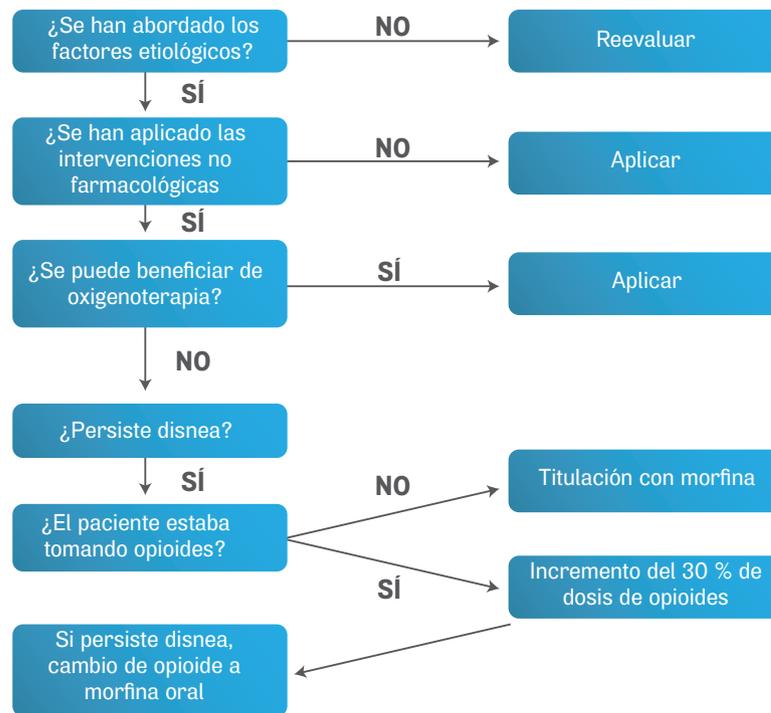
Algoritmo terapéutico

No existe un consenso para el tratamiento de la disnea basal y episódica. Fruto de la experiencia de los autores y la evidencia actual, proponemos el abordaje terapéutico, como reflejamos en Figura 2 (algoritmos 1 y 2).



Figura 2

Algoritmo 1 para el manejo de la disnea basal



Algoritmo 2. Disnea episódica (exacerbación de la disnea) o disnea muy severa:

1. Aplicar Algoritmo 1.
2. Si el paciente no estaba tomando un opioide:
 - a. 5-10 mg de morfina s.c. cada 30 minutos hasta que se estabilice. Posteriormente 5-10 mg v.o. cada 4 horas. Dejar para disnea episódica 5 mg s.c. o 10 mg v.o., que se puede repetir cada hora.
 - b. Si no es candidato a morfina o no se controla disnea: utilizar fentanilo de acción rápida (100 mcg) por las diferentes formas de absorción mucosa (sublingual, transmucosa, intranasal). Si a los 30 min persiste administra nueva dosis. Esta pauta se puede repetir cada 4 horas, un máximo de 4 veces al día.
3. Si el paciente estaba tomando un opioide:
 - a. Aplicar titulación:
 - i. Si el paciente estaba tratándose con morfina por vía s.c., dar el doble de la dosis cada 30 minutos hasta que se controle. Posteriormente utilizar esta última dosis cada 4 horas, pudiéndose administrar de rescate cada 30-60 minutos.
 - ii. Si no se controla aplicar 2b.
4. Si se observa un componente de ansiedad importante:
 - a. Lorazepam 0,5-1 mg vía sublingual o bien, midazolam s.c., 2,5-5 mg s.c. cada 30 min, hasta que se corrija.
5. Valorar inicio de tratamiento con neuroléptico en función de la respuesta.

¹Si el paciente estaba tomando ya una dosis alta de lorazepam, utilizar otra benzodiazepina.



Cronicidad avanzada

Intervenciones no farmacológicas

La intensidad de la disnea no es predecible por la severidad de la patología pulmonar, y es que implica emociones escasamente útiles y que involuntariamente pueden exacerbar el síntoma. El manejo sintomático de la disnea no es posible si el clínico no aborda las intervenciones no farmacológicas con la misma importancia que el tratamiento farmacológico. El modelo Breathing-Thinking-Functioning (BTF: respiración, pensamiento, funcionalidad) es una propuesta desarrollada a raíz de la evidencia actual¹⁷ que tiene por objeto emplear las técnicas que influyen en los aspectos implicados en el origen de la disnea (Tabla I).

Tabla I. Categorización de abordaje sintomático según BTF

Breathing	Thinking	Functioning
Técnicas de respiración	Terapia conductual cognitiva	Rehabilitación pulmonar
Abanico	Técnicas de relajación	Estimular el ejercicio
Técnicas de drenaje respiratoria	Mindfulness	Dispositivos para caminar
Entrenamiento muscular inspiratorio	Acupuntura	Pacing (pasear rápido)
Percusión de la pared torácica		TENs
Ventilación mecánica no invasiva		

CONCLUSIONES

El control sintomático de la disnea en pacientes con EPOC avanzado se basa en tratamiento farmacológico, oxigenoterapia y las intervenciones no farmacológicas. Si bien la morfina por vía sistémica ha demostrado su eficacia, el resto de opioides pueden tener una efectividad similar. El manejo sintomático de la disnea no es posible si el clínico no aborda las intervenciones no farmacológicas con la misma importancia que el tratamiento farmacológico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Currow DC, Smith J, Davidson PM, Newton PJ, Agar MR, Abernethy AP. Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(4): 680-90. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.09.017.
2. Simon ST, Weingaertner V, Higginson IJ, Voltz R, Bausewein C. Definition, categorization and terminology of episodic breathlessness: consensus by an international Delphi survey. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(5):828-38. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.06.013.
3. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Broadley K.. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2001;(4):CD002066.
4. Ekström M, Nilsson F, Abernethy AA, Currow DC. Effects of opioids on breathlessness and exercise capacity in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Ann Am Thorac Soc* 2015;12(7):1079-92. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201501-034OC.
5. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;3:CD011008. DOI: 10.1002/14651858.CD011008.pub2.
6. Allard P, Lamontagne C, Bernard P, Tremblay C. How effective are supplementary doses of opioids for dyspnea in terminally ill cancer patients? A randomized continuous sequential clinical trial. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(4):256-65.



7. Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy to morphine the alleviation of severe Dyspnea perception in Patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2006;31(1):38-47.
8. Cuervo Pinna MA, Bruera E, Redondo Moralo MJ, Sánchez Correias MA, Mota R. A randomized crossover clinical trial to evaluate the efficacy of oral transmucosal fentanyl citrate in the treatment of dyspnea on exertion in patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32(3):298-304. DOI: 10.1177/1049909113513063.
9. Simon ST, Kloke M, Alt-Epping B, Gartner J, Hellmich M, Hein R, et al. EffenDys-fentanyl buccal tablet for the relief of episodic breathlessness in patients with advanced cancer: a multicenter, open-label, randomized, morphine-controlled, crossover, phase II trial. *Pain Symptom Manage* 2016;52(5):617-25. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.05.023.
10. Hui D, Kilgore K, Park M, Williams J, Liu D, Bruera E. Impact of prophylactic fentanyl pectin nasal spray on exercise-induced episodic dyspnea in cancer patients: a double-blind, randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2016;52(4):459-68. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.05.013.
11. Hui D, Kilgore K, Frisbee-Hume S, Park M, Liu D, Balachandran DD, et al. Effect of Prophylactic Fentanyl Buccal Tablet on Episodic Exertional Dyspnea: A Pilot Double-Blind Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage* 2017;54(6):798-805. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.001.
12. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;10:CD007354.
13. McIver B, Walsh D, Nelson K. The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1994;9(5):341-5.
14. Hui D, Kilgore K, Frisbee-Hume S, Park M, Tsao A, Delgado Guay M, et al. Dexamethasone for Dyspnea in Cancer Patients: A Pilot Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage* 2016;52(1):8-16. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.023.
15. Ben-Aharon I, Gaftor-Gvili A, Leibovici L, Stemmer SM. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: A systematic review and meta-analysis. *Acta Oncologica* 2012;51(8):996-1008. DOI: 10.3109/0284186X.2012.709638.
16. Uronis HE, Ekström MP, Currow DC, McCrory DC, Samsa GP, Abernethy AP. Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Thorax* 2015;70(5):492-4. DOI: 10.1136/thoraxjnl-2014-205720.
17. Spathis A, Booth S, Moffat C, Hurst R, Ryan R, Chin C, et al The breathing, thinking, functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease. *NPJ Prim Care Respir Med* 2017;27(1):27. DOI: 10.1038/s41533-017-0024-z.



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

Mercè Llagostera, Catalina Rosselló

Introducción

Definición y etiopatogenia

La insuficiencia cardiaca (IC) es un síndrome clínico caracterizado por síntomas típicos (disnea, hinchazón de tobillos y fatiga), que puede ir acompañado de signos (presión venosa yugular elevada, crepitantes pulmonares y edema periférico) causados por una anomalía cardiaca estructural o funcional que produce una reducción del gasto cardiaco o una elevación de las presiones intracardiacas en reposo o en estrés¹.

Constituye la vía final común a muchas enfermedades que afectan al corazón.

Encontramos diferentes clasificaciones de la IC en las guías (Tabla I).

Emplearemos, el término insuficiencia cardiaca avanzada (ICA) para la presencia de signos y síntomas graves, progresivos y persistentes de fallo cardiaco a pesar de un tratamiento óptimo, ya sea médico, quirúrgico o con dispositivos (equivaldría a un estadio D de la ACCF/AHA o situaciones incluidas en NYHA III-IV o Killip II-IV)² y engloba la IC refractaria, que es la que presenta síntomas en reposo a pesar del máximo tratamiento, y la IC en estadio final (*End stage*), en la que los síntomas no responden al tratamiento y no es reversible, es decir, es la última etapa de la ICA.

Cabe mencionar que, en mayores de 65 años, la forma más frecuente es la IC con fracción de eyección conservada (ICFEc), ya que supone más del 80 % de los nuevos diagnósticos en octogenarios, más frecuentemente mujeres muchas veces con antecedentes de hipertensión y fibrilación auricular (FA), y prácticamente el 100 % de los nonagenarios.

Relevancia (frecuencias, prevalencia, trascendencia...)

Actualmente la ICA es un importante problema de salud pública en los países desarrollados al incrementar su incidencia y prevalencia, debido al envejecimiento de la población, al aumento de la supervivencia por el avance del tratamiento médico y a la mejora en la atención al paciente con cardiopatía isquémica, lo que supone una gran repercusión de tipo social, personal y económica³.

La prevalencia de IC es del 1-2 % en población adulta, y superior al 10 % en mayores de 70 años. Es la primera causa de hospitalización en mayores de 65 años, con altas tasas de reingreso, 25 % en el primer mes tras el alta y 44 % al año. La mortalidad a los 5 años del diagnóstico es del 50 %. Aunque en los últimos años, debido al aumento de la edad de los pacientes y la carga de comorbilidad, han aumentado los ingresos y muertes de origen no cardiovascular, la mayoría de las muertes se deben a causas cardiovasculares: por muerte súbita en su fase inicial (entre un 40-50 %) y por empeoramiento en las fases más avanzadas^{4,5}.

Es una enfermedad progresiva, de evolución clínica impredecible y con comorbilidades asociadas que interfieren en su control y pronóstico.

Se han identificado numerosos signos de alarma y factores predictores de mal pronóstico (Tabla II) que conviene vigilar pues, aunque no permiten estratificar de manera precisa el riesgo de mortalidad, se asocian a una peor evolución clínica.



Cronicidad avanzada

Habitualmente necesitamos hacer una estimación pronóstica de las enfermedades para realizar una correcta toma de decisiones y planificación de los recursos sanitarios y sociales para la atención del paciente. En la ICA necesitamos saber reconocer la refractariedad de la situación a pesar de la utilización óptima del tratamiento, identificar las condiciones reversibles o precipitantes, y valorar los factores de mal pronóstico. En la práctica clínica seguimos con una gran dificultad para diagnosticar la situación de terminalidad de la ICA, lo que nos dificulta aplicar una atención con un adecuado enfoque paliativo la mayoría de los casos.

Tabla I. Clasificación y estadiaje de la IC¹

Clasificación funcional de la NYHA: en base a la gravedad de los síntomas y actividad física	
Clase I	Sin limitación de la actividad física. La actividad física ordinaria no causa disnea, fatiga o palpitaciones
Clase II	Leve limitación de la actividad física. Se siente cómodo en reposo, pero la actividad física ordinaria produce disnea, fatiga o palpitaciones
Clase III	Marcada limitación de la actividad física. Cómodo en reposo pero una actividad menor que la ordinaria produce disnea, fatiga o palpitaciones
Clase IV	Incapacidad de llevar a cabo cualquier actividad física sin sentir molestias. Puede haber síntomas en reposo. Si se lleva a cabo cualquier actividad física, aumenta la sensación de malestar
Estadiaje según la ACCF/AHA: en base a cambios estructurales y a los síntomas	
A	Riesgo de IC alto, pero sin enfermedad estructural cardíaca o síntomas de insuficiencia cardíaca
B	Enfermedad cardíaca estructural sin signos o síntomas de IC
C	Enfermedad cardíaca estructural con signos previos o presencia de síntomas de IC
D	IC refractaria que requiere intervenciones especializadas
Clasificación de Killip y Kimball: en contexto de infarto agudo de miocardio	
Clase I	Sin signos clínicos de IC
Clase II	IC con estertores y S3 galopante
Clase III	Con edema pulmonar agudo franco
Clase IV	Shock cardiogénico, hipotensión y vasoconstricción periférica
Clasificación según la FEVI: IC según la fracción de eyección	
IC-FEr	FEVI < 40 %
IC-FEm	FEVI 40-49 %
IC-FEc	FEVI ≥ 50 %

NYHA: New York Heart Association. ACCF/AHA: American College of Cardiology Foundation/American Heart Association. IC: insuficiencia cardíaca. FEVI: fracción de eyección del ventrículo izquierdo. IC-FEc: insuficiencia cardíaca con fracción de eyección conservada. IC-FEm: insuficiencia cardíaca con fracción de eyección en rango medio. IC-FEr: insuficiencia cardíaca con fracción de eyección reducida.



ABORDAJE RECOMENDADO DE LA ICA

Los objetivos de la atención se centran en aliviar el sufrimiento mediante el control de síntomas, maximizando la calidad de vida y ayudando en la toma de decisiones, además de reducir las hospitalizaciones y la mortalidad¹⁷. La mayoría de las propuestas de atención apuestan por modelos colaborativos entre profesionales y recursos comunitarios⁶.

El manejo óptimo incluye el abordaje específico de la IC con fármacos y medidas invasivas (terapias de resincronización cardíaca, desfibrilador automático implantable, soporte circulatorio mecánico o trasplante cardíaco), el control de síntomas no cardíacos y otras comorbilidades, y la comunicación con el paciente para detectar sus necesidades (físicas, emocionales, sociales y espirituales) y establecer un plan de cuidados individualizado. La indicación, o no, de las medidas invasivas, dada su complejidad, debe ser realizada por unidades especializadas.

Tabla II. Predictores de mal pronóstico y signos de alarma en ICA^{3,6}

PREDICTORES DE MAL PRONÓSTICO EN LA ICA

- Empeoramiento de la función renal junto a efecto refractario a los diuréticos
- Intolerancia a la terapia con betabloqueadores o IECA/ARA-II (generalmente por hipotensión sintomática)
- Múltiples ingresos hospitalarios o asistencias en servicios de urgencias hospitalarios
- Hiponatremia
- Valores séricos elevados de péptidos natriuréticos

SIGNOS DE ALARMA (DESCOMPENSACIÓN)

- Aumento rápido de peso: > 2 kg/3 días o > 3 kg/semana
- Aumento de la hinchazón de pies, tobillos o piernas
- Disminución de la cantidad total de orina
- Dificultad para respirar, especialmente con menos ejercicio del habitual o en reposo
- Necesidad de aumentar el número de almohadas para dormir o aparición de disnea paroxística nocturna
- Tos irritativa persistente
- Dolor torácico
- Cansancio intenso

Control de síntomas

La ICA es altamente sintomática, con un promedio de 9-12 síntomas y tiene una alta prevalencia de comorbilidades (3 o más) que afectan negativamente a la calidad de vida del paciente y al pronóstico de la enfermedad^{8,9}. En la Tabla III se explica el manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes.



Cronicidad avanzada

Tabla III. Manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes de la ICA^{1,3,5,6,8-15}

SÍNTOMA	MANEJO
Disnea	<ul style="list-style-type: none"> • El uso de diuréticos es la piedra angular de la terapia; en etapa terminal puede desarrollar niveles crecientes de resistencia diurética • Es necesaria una correcta dosificación del tratamiento específico de la IC (diuréticos, IECA, digoxina) • Descartar procesos intercurrentes reversibles: derrame pleural, anemia • En disnea refractaria, dosis bajas de opiáceos son la base del tratamiento. Múltiples estudios demuestran la eficacia y seguridad de los opioides para la disnea • Iniciar morfina de liberación rápida en dosis inicial de 2,5-5 mg/4 h v.o., titulando lento en función de la respuesta • Una vez titulada, pasar a morfina de liberación retardada con dosis de rescate (de dosis total diaria) para los episodios de reagudización • Administrar con precaución la morfina si coexiste patología pulmonar con retención de CO₂ • La administración de O₂ suplementario solo está indicada si hay hipoxemia • Si existe ansiedad asociada, administrar benzodiazepinas oral o sublingual en la dosis más baja posible • Medidas no farmacológicas (posturales, medidas ahorradoras de energía, espacios ventilados, etc.)
Dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Prevalencia 48-67 % en IC según los estudios, y aumenta a 69 y 89 % en clases NYHA III y IV (ICA). La mayoría es musculoesquelético y neuropático • Evitar los AINE por riesgo de hemorragia gastrointestinal, insuficiencia renal y retención de líquidos • Para el dolor leve, prescribir paracetamol • Para el dolor moderado a severo, usar opioides como primera opción; iniciar la terapia con un agente de acción corta y al obtener la dosis eficaz, cambiar a uno de liberación retardada • Los agentes de acción corta se pueden usar como medicación de rescate • La morfina, meperidina y codeína deben usarse con precaución en pacientes con insuficiencia renal; pueden causar delirio y mioclonías por acumulación de metabolitos activos de eliminación renal • Fentanilo y metadona no tienen metabolitos activos de eliminación renal • La metadona puede prolongar el intervalo QTc y causar torsades de pointes (a dosis de 100 mg/día), por lo que deben evaluarse electrocardiogramas al inicio y a los 30 días del inicio de la metadona • En dolor neuropático se recomienda gabapentina. Se deben evitar los antidepresivos tricíclicos • Considerar opciones de medicinas complementarias (masaje, hidroterapia, acupuntura, meditación/mindfulness)

(Continúa en la página siguiente)



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

Tabla III. Manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes de la ICA^{1,3,5,6,8-15}

SÍNTOMA	MANEJO
Depresión	<ul style="list-style-type: none"> • Prevalencia promedio de 29 % (del 10 al 79 %) • 1 de cada 5 pacientes con ICA cumple criterios de trastorno depresivo mayor, y muchos más presentan síntomas depresivos • Los síntomas depresivos se correlacionan con disminución de la calidad de vida, aumento de dolor, aumento de eventos clínicos, reingresos, una mayor tasa de mortalidad y mayor coste económico • La depresión es un predictor importante e independiente de mortalidad por todas las causas de ICA entre pacientes con insuficiencia cardiaca • Los inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS) se usan como tratamiento de primera línea porque son relativamente eficaces y tiene pocos efectos secundarios. Sin embargo, pueden inducir retención de líquidos e hiponatremia si hay insuficiencia renal. Iniciar a dosis bajas. La fluoxetina debe evitarse dado el alto riesgo de interacciones farmacológicas • Evitar los antidepresivos tricíclicos, los efectos anticolinérgicos (boca seca e hipotensión ortostática) son relativamente comunes y pueden causar prolongación de QT y arritmias • Los inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (IRSN) pueden ser una alternativa a los antidepresivos tricíclicos porque tienen efectos similares pero menos efectos secundarios • Se puede valorar la terapia cognitivo-conductual, apoyo emocional y espiritual, las terapias basadas en la atención plena y la terapia de la dignidad
Astenia/fatiga	<ul style="list-style-type: none"> • Es multifactorial y por sobrecarga de volumen, miopatía y caquexia, anemia, deshidratación, anormalidades electrolíticas, disfunción tiroidea, dolor, disnea, trastornos respiratorios del sueño, depresión o ansiedad • La base para el tratamiento es la identificación y tratamiento de las causas secundarias • La opción farmacológica para la fatiga primaria incluye los estimulantes, metilfenidato; se puede usar de forma intermitente si se tolera y monitorizando la presión arterial y la frecuencia cardiaca • La opción no farmacológica es reconocer la astenia como síntoma y considerar estrategias adaptativas para la conservación de la energía como terapia ocupacional y ejercicio aeróbico
Insomnio	<ul style="list-style-type: none"> • Es multifactorial: disnea, ansiedad, miedo a morir en el sueño, dolor o trastornos respiratorios del sueño • Recomendar medidas no farmacológicas de higiene del sueño • Se puede utilizar trazodona 25 mg para inducir el sueño (puede causar delirium en personas mayores) • El uso de hipnóticos (p. ej. zolpidem 5 mg) podría ayudar en insomnio severo, aunque hay que vigilar el riesgo de caídas, síndrome confusional y somnolencia diurna • En casos concretos puede plantearse la mirtazapina
Náuseas y vómitos	<ul style="list-style-type: none"> • Abordar las causas reversibles (fármacos, edema hepático/gastrointestinal, insuficiencia renal, hiponatremia) • Disminuir o interrumpir los fármacos que pueden estar causando náuseas • Considerar una dosis oral de domperidona 10 mg/8 h o metoclopramida 10 mg /8 h oral o subcutánea • Ondansetrón, metoclopramida o dosis bajas de haloperidol, todos pueden prolongar el intervalo QTc

(Continúa en la página siguiente)



Cronicidad avanzada

Tabla III. Manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes de la ICA^{1,3,5,6,8-15}

SÍNTOMA	MANEJO
Anorexia y caquexia	<ul style="list-style-type: none"> • La “caquexia cardiaca” es el síndrome caracterizado por astenia asociada a pérdida progresiva de peso, masa magra y densidad mineral ósea en fases avanzadas, asociado a una elevada mortalidad, y afecta a una 15 % de los pacientes con ICA • Optimizar el tratamiento de la IC: IECA y carvedilol han demostrado efectos favorables sobre el metabolismo y la caquexia • Los suplementos nutricionales de alta energía pueden ser útiles para la malnutrición, pero no hay evidencia de que la clínica mejore • Evitar la dexametasona para la estimulación del apetito, ya que promueve la retención de sodio y líquidos
Estreñimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Es común debido en parte a la disminución de la ingesta de líquidos y alimentos, la inactividad física, los diuréticos y efectos secundarios de los medicamentos (especialmente de los opiáceos) • Es importante la prevención, que debe incluir el consumo de alimentos ricos en fibra. No usar fibra si el paciente no puede tomar suficiente líquido para mantener las heces blandas. Con líquidos insuficientes, la fibra puede empeorar el estreñimiento • Laxantes: como primera opción usar un estimulante (senósidos y bisacodilo). Como segunda línea un agente osmótico (polietilenglicol en poca cantidad; la lactulosa causa calambres y distensión y es menos recomendable). Si persiste, la combinación de ambos. Evitar el docusato • En pacientes con estreñimiento severo, puede ser necesario un enema y/o una desimpacción manual para proporcionar alivio • Asegurar que siempre se incluya laxante cuando se prescriben opiáceos para la disnea o el dolor
Ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> • Prevalencia similar a la depresión, promedio de 29 % (9-45 %) • Muchas veces se correlaciona con factores como la depresión, por sí sola no supone mayor riesgo de muerte • Recomendar intervenciones que puedan ayudar a mejorar la sensación de control del paciente (grupos de apoyo, educación en IC) • Para pacientes que no responden a estas intervenciones, se pueden considerar benzodiazepinas de vida media corta (p. ej. lorazepam, que no tiene metabolitos activos y tiene una duración de acción de 4 a 6 h); hay que tener cuidado al considerar las benzodiazepinas en pacientes de edad avanzada
Edema	<ul style="list-style-type: none"> • El edema es una causa importante de incomodidad en los pacientes • Se trata principalmente con diuréticos, también con medidas de compresión (las medias pueden ser efectivas para las extremidades inferiores) • Los diuréticos de asa producen una diuresis más intensa y corta que las tiacidas, aunque actúan sinérgicamente. La combinación de ambos se emplea en edema resistente • Los pacientes con ascitis refractaria pueden beneficiarse de paracentesis, que también puede mejorar la sensación de disnea y la función renal en pacientes con presión intrabdominal elevada • Para el edema escrotal recomendar un suspensorio escrotal • Recomendar medidas posturales como tener los pies elevados, ejercicio diario, etc.

(Continúa en la página siguiente)



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

Tabla III. Manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes de la ICA^{1,3,5,6,8-15}	
SÍNTOMA	MANEJO
Tos	<ul style="list-style-type: none"> • Abordar las causas reversibles (reflujo gastroesofágico, infección pulmonar o laríngea) • Pastillas de mentol, benzonatato, guaifenesina u opioides • Considerar el intercambio de IECA por ARA-II, ya que la tos puede ser un efecto secundario de los IECA
Boca seca	<ul style="list-style-type: none"> • Considerar cambiar los fármacos xerostomizantes: anticolinérgicos, simpaticolíticos, opiáceos, benzodiazepinas • Estimulación de las glándulas salivales de forma mecánica, química o gustativa (realizar comidas frecuentes, ingesta de limonadas o bebidas ácidas, disolver caramelos o masticar chicles sin azúcar) • Sustitutos de saliva (trocititos de hielo, productos de saliva artificial a base de mucina) • Higiene oral óptima
COMORBILIDADES	
Insuficiencia renal	<ul style="list-style-type: none"> • Presente en el 60 % de los pacientes hospitalizados con ICA • Los inhibidores del sistema renina angiotensina (IECAS y ARA II) causan frecuentemente una caída del filtrado glomerular y alteraciones iónicas en pacientes con IC, pero suele ser pequeña y no debe llevar a la interrupción del tratamiento, excepto cuando sea significativa, ya que el beneficio del tratamiento suele mantenerse. Una alternativa en estos casos es la combinación de hidralazina y nitratos • Los diuréticos (especialmente las tiacidas pero también los diuréticos de asa), pueden ser menos efectivos cuando la tasa de filtración glomerular es muy baja y, en caso de emplearlos, hay que dosificarlos adecuadamente (dosis más altas para alcanzar efectos similares) • Los fármacos que se excretan por vía renal (digoxina, insulina y heparina de bajo peso molecular) pueden acumularse en pacientes con afección renal y pueden requerir ajuste de la dosis si empeora la función renal
Anemia	<ul style="list-style-type: none"> • El tratamiento endovenoso con carboximaltosa férrica puede mejorar de modo duradero la capacidad funcional, los síntomas y la calidad de vida. El tratamiento se asocia a una reducción significativa de las hospitalizaciones por empeoramiento de la IC. Esto ocurre en situaciones de déficit funcional de hierro (ferritina < 300 ng/ml con índice de saturación de transferrina < 20 %) o déficit absoluto (ferritina < 100 ng/ml), incluso sin anemia (Hb > 12 g/l) • Los estimuladores de la eritropoyetina no están recomendados
Enfermedad cerebro vascular	<ul style="list-style-type: none"> • El ictus puede dificultar el autocuidado del paciente con IC • Es preciso realizar una valoración precisa sobre el riesgo de eventos isquémicos y el riesgo hemorrágico de cara a decidir el tratamiento antitrombótico más adecuado
Enfermedad pulmonar (incluidos asma y EPOC)	<ul style="list-style-type: none"> • Los betabloqueantes tienen una contraindicación relativa en el asma, pero no en la EPOC, aunque se prefiere el uso de un antagonista selectivo del receptor adrenérgico beta-1 (bisoprolol, succinato de metoprolol o nebivolol) • En asma leve se pueden comenzar los bloqueadores beta cardiosselectivos a dosis bajas y se vigila estrechamente los signos de obstrucción de vías aéreas (sibilancias, falta de aire con ralentización de la espiración) • Los corticoides orales causan retención de sodio y agua, que puede empeorar la IC, aunque no se cree que esto ocurra con los corticoides inhalados

(Continúa en la página siguiente)



Cronicidad avanzada

Tabla III. Manejo de los síntomas y comorbilidades más frecuentes de la ICA^{1,3,5,6,8-15}

COMORBILIDADES	
Trastornos respiratorios durante el sueño	<ul style="list-style-type: none"> • Presente en el 50 % de los pacientes • Se puede tratar mediante cualquiera de estos métodos (CPAP, BiPAP y suplementación de oxígeno nocturno), los cuales se han demostrado efectivos para este fin • CPAP mejora la función emocional, la fatiga, el sentido de control, función social y vitalidad en los pacientes con disfunción sistólica ventricular izquierda y apnea del sueño, pero no el pronóstico ni la tasa de hospitalizaciones por IC
Diabetes Mellitus	<ul style="list-style-type: none"> • Se debe considerar la administración de metformina como tratamiento de primera línea para el control glucémico de los pacientes con diabetes e IC si no está contraindicado • El uso de empaglifozina (SLGT2) ha demostrado una reducción de las hospitalizaciones por IC y mortalidad en pacientes diabéticos y riesgo CV elevado • La insulina tiene un alto poder de retención de sodio y puede exacerbar la retención de fluidos y causar un empeoramiento de la IC • Los derivados de sulfonilureas también se asocian a un aumento del riesgo de empeoramiento de la IC y deben emplearse con precaución • Las glitazonas no se recomiendan porque causan retención de sodio y agua, aumentan el riesgo de empeoramiento de la IC y hospitalización • Los inhibidores de la dipeptidil peptidasa 4 (gliptinas) y los agonistas del receptor del péptido de tipo glucagón 1 (GLP-1) de acción lenta, mejoran los índices glucémicos pero no reducen e incluso pueden aumentar el riesgo de complicaciones cardiovasculares y empeoramiento de la IC • A medida que avanza la IC y el deterioro glucémico, las decisiones sobre el control de la glucemia se tomarán teniendo en cuenta las condiciones generales, calidad de vida, objetivos y pronóstico del paciente
Deterioro cognitivo y delirium	<ul style="list-style-type: none"> • Su prevalencia es de 15 % de demencia y 24 % de deterioro cognitivo leve en pacientes mayores de 70 años, significativamente superior a la población sin IC. El deterioro cognitivo se considera un factor de mal pronóstico independiente, ya que ejerce efectos negativos significativos sobre la calidad de vida, discapacidad, morbilidad y mortalidad de pacientes con insuficiencia cardíaca • La importancia de hacer no detectar y no documentar en la historia clínica el deterioro cognitivo se asocia a mayor riesgo de mortalidad y reingresos, así como el no poderse beneficiar de los mecanismos de apoyo y tratamiento de la demencia • La IC es una de las causas más comunes de delirio en pacientes hospitalizados • El tratamiento incluye reducir dosis o eliminar los posibles fármacos responsables (como los opiáceos o benzodiazepinas) si es factible • Son importantes las medidas no farmacológicas como cuidar el ambiente para garantizar la luz solar adecuada durante el día y la evitación de la perturbación del sueño por la noche • En pacientes con delirio recurrente o persistente, especialmente si está asociado a agitación o agresividad, pueden ser efectivas pequeñas dosis de haloperidol, pero se deben monitorizar los posibles efectos secundarios extrapiramidales



Tratamiento farmacológico específico de la insuficiencia cardiaca

Salvo contraindicaciones o intolerancia, es recomendable mantener los fármacos que han demostrado mejorar la supervivencia de la IC con fracción de eyección reducida como son los betabloqueantes, los inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina (IECA)/antagonistas de los receptores AT1 de la angiotensina II (ARA-II), los antagonistas de los receptores de mineralcorticoides (aldosterona, eplerenona), ivabradina y recientemente los inhibidores del receptor de la neprilisina-angiotensina (ARNI) como el sacubitril-valsartán¹⁶. Estos fármacos son el mejor tratamiento paliativo de los síntomas cardiacos¹⁷. A diferencia de los fármacos antes mencionados, no se ha demostrado que los diuréticos ofrezcan beneficios en términos de morbilidad, sin embargo son necesarios para el control sintomático de la congestión. Antes de cada decisión farmacológica debemos tener una comprensión realista de los riesgos y beneficios potenciales, y valorarlo con el paciente y la familia para poder realizar la toma de decisiones de forma adecuada y compartida¹³.

La Tabla IV explica el enfoque para la reevaluación de la medicación en la insuficiencia cardiaca avanzada.

Tabla IV. Enfoque para la reevaluación de la medicación en la insuficiencia cardiaca avanzada¹⁸

FÁRMACO	MEJORA SUPERVIVENCIA	MEJORA EL CONTROL DE SÍNTOMAS	EFECTOS SECUNDARIOS	EVALUACIÓN / REVISIÓN
IECA (inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina)	Sí	Sí: al mejorar la disnea/fatiga; mejora la capacidad funcional; puede reducir los ingresos hospitalarios	Tos, hipotensión, aturdimiento, hipercalcemia, insuficiencia renal	Detener durante cualquier enfermedad intercurrente que cause hipovolemia Precaución en la insuficiencia renal u otra medicación ahorradora de potasio. Idealmente debería ser revisada por el equipo de insuficiencia cardiaca
Amiodarona	No	Sí: al disminuir las arritmias, especialmente la fibrilación auricular	Disfunción hepática, fotosensibilidad, disfunción tiroidea, náuseas	Detener durante cualquier enfermedad intercurrente que cause hipovolemia Precaución en la insuficiencia renal u otra medicación conservadora de potasio. Idealmente debería ser revisada por el equipo de insuficiencia cardiaca
ARA-II (bloqueadores de receptor de angiotensina-II)	Sí	Sí: como los IECA	Hipotensión, aturdimiento, hipercalcemia, empeoramiento de la función renal	Detener durante cualquier enfermedad intercurrente que cause hipovolemia

(Continúa en la página siguiente)



Cronicidad avanzada

Tabla IV. Enfoque para la reevaluación de la medicación en la insuficiencia cardíaca avanzada¹⁸

FÁRMACO	MEJORA SU-PERVIVENCIA	MEJORA EL CONTROL DE SÍNTOMAS	EFFECTOS SECUNDARIOS	EVALUACIÓN / REVISIÓN
Ácido acetil salicílico	No, en insuficiencia cardíaca. Sí, en cardiopatía isquémica	No	Irritación gastrointestinal / hemorragia	Detener si causa algún síntoma.
Betabloqueantes	Sí	Sí: como los IECA	Fatiga/debilidad muscular, pesadillas, depresión, frialdad distal	Puede requerirse la reducción de dosis en caso de fatiga significativa, hipotensión sintomática o bradicardia
Digoxina	No	Sí: como los IECA	Náuseas, vómitos, bradicardia / bloqueo cardíaco, bigeminismo	Riesgo de toxicidad (p. e. en insuficiencia renal) por lo tanto monitorización niveles Riesgo de interacciones significativas
Diuréticos de asa (furosemida, torasemida)	No	Sí: mejora la dificultad respiratoria, edema, puede reducir las hospitalizaciones	Deshidratación (uremia), hipotensión, hipocalcemia, gota (el agente más efectivo en la fase aguda es la prednisona a dosis bajas; cuidado con la retención de líquidos. Usar alopurinol para la prevención a largo plazo una vez que los síntomas estén controlados)	Requiere monitorización regular y reajuste de dosis. Probablemente sea necesario hasta los últimos días de vida
Hidralazina	Sí, con nitratos de acción prolongada (solo demostrado en pacientes de raza negra)	No	Enrojecimiento, trastorno GI, hipotensión, síndrome de lupus sistémico con el uso a largo plazo	Uso limitado Solo utilizado si hay intolerancia a IECAs y ARA II

(Continúa en la página siguiente)



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

Tabla IV. Enfoque para la reevaluación de la medicación en la insuficiencia cardíaca avanzada¹⁸

FÁRMACO	MEJORA SU- PERSISTENCIA	MEJORA EL CONTROL DE SÍNTOMAS	EFFECTOS SECUNDARIOS	EVALUACIÓN / REVISIÓN
Nitratos de acción prolongada (dinitrato de isosorbide)	Sí, con hidralazina (solo raza negra)	Sí: nitratos sublinguales pueden disminuir la disnea	Cefalea	Tratamiento estándar para la angina de pecho Papel muy limitado en la insuficiencia cardíaca avanzada
Espironolactona y eplerenona	Sí	No	Hipercalemia, alteraciones GI, sensibilidad en los senos, ginecomastia con espironolactona	Detener durante cualquier enfermedad intercurrente que cause hipovolemia. Detener si el potasio se eleva (> 5,5 mmol/l)
Estatinas	No, en insuficiencia cardíaca. Sí, en cardiopatía isquémica	No	Náuseas, disfunción hepática, mialgia	Detener si efectos secundarios y no lo reemplace con otras drogas
ARNI (inhibidores del receptor de la neprilisina-angiotensina)	Sí	Sí, reducción de hospitalizaciones por IC, la mortalidad total y cardiovascular	Hipotensión sintomática. Hiperpotasemia	En casos de hipotensión sintomática es preferible primero reducir dosis de otros fármacos antihipertensivos concomitantes como los diuréticos (en situaciones de euvolemia) o nitratos. Si persisten síntomas, se recomienda reducir a la máxima dosis tolerada o retirar si no se tolera. Reducir dosis o detener si hiperpotasemia significativa. Contraindicado su uso en insuficiencia renal grave (ClCr 15 ml/min) o insuficiencia hepática.



Cronicidad avanzada

Tabla IV. Enfoque para la reevaluación de la medicación en la insuficiencia cardíaca avanzada¹⁸

FÁRMACO	MEJORA SU- PERVIVENCIA	MEJORA EL CONTROL DE SÍNTOMAS	EFFECTOS SECUNDARIOS	EVALUACIÓN / REVISIÓN
Ivabradina	Sí	Sí, reducción de la mortalidad CV y hospitalizaciones por IC	Bradycardia. Alteraciones visuales (fosfenos, visión borrosa)	Reducir o retirar si FC en reposo es inferior a 50 lpm. Se trata de un fármaco que debe usarse solo en ritmo sinusal por lo que no posee efecto y debe retirarse si aparece FA.

Comunicación

Una buena comunicación con el paciente es clave para asegurar la atención integral, ya que realizar valoración multidimensional incluye la valoración de necesidades físicas, emocionales, sociales y familiares. La comunicación con el paciente también es muy importante para potenciar su autocuidado para que el paciente pueda prevenir y detectar precozmente complicaciones y/o reagudizaciones, y optimizar su calidad de vida, pues cuando los pacientes comprenden su enfermedad, saben manejar sus síntomas y reciben soporte emocional, perciben mejor calidad de vida. Es importante haber creado un buen vínculo de confianza con el paciente para fomentar su participación en la toma de decisiones y afrontar su final de vida. Es recomendable iniciar con el paciente de forma temprana conversaciones sobre sus valores y preferencias e ir conformando un plan de decisiones anticipadas (PDA)¹¹ debido a la alta incidencia de muerte súbita en este grupo de pacientes y, sobretudo, con los pacientes que han rechazado o han sido considerados no tributarios de terapias invasivas. En la Tabla V se exponen algunos ejemplos de cómo introducir este tipo de conversaciones¹⁹. Según avanza la enfermedad y en los puntos de inflexión clínicos clave, se recomienda reevaluar los objetivos de atención y las estrategias de cuidados al final de la vida y conviene incluir una discusión explícita sobre la posible desactivación de terapias de los dispositivos de estimulación cardíaca, en caso de llevarlos. Cada vez es más frecuente encontrar pacientes portadores de desfibrilador automático implantable (DAI) en final de vida (en España se implantan más de 5000 al año) y la permanencia de estos dispositivos activos en esta fase de la enfermedad puede prolongar sufrimientos innecesarios ya que, con frecuencia, reciben descargas que son dolorosas y disminuyen su calidad de vida. Los estudios muestran que pocos pacientes con DAI son informados sobre los beneficios y peligros de estos dispositivos en las etapas avanzadas de la enfermedad, y en pocos se plantea la desactivación de las terapias anti-taquicardia. Esta desactivación de las terapias anti-taquicardia del DAI debe ser vista como una forma de adecuación del esfuerzo terapéutico y debería informarse al implantar el dispositivo (Tabla VI). La desactivación se realiza en su centro de revisión de dispositivos intracardiacos, pero en caso urgente de no haberse desactivado y estar produciendo descargas repetidas dolorosas, puede aplicarse un imán doméstico sobre el generador del DAI, que suspendería temporalmente todas las terapias anti-taquicardia, manteniendo la función antibradicardia (función de marcapasos)²⁰.



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

Tabla V. Sugerencias para introducir conversaciones sobre planificación de decisiones anticipadas¹⁸

Comprensión	¿Qué conoce sobre la situación de su enfermedad?
Preferencias de información	¿Sobre qué le gustaría que le informara de su enfermedad? ¿Sobre situación clínica? ¿Sobre expectativas y pronóstico? Por ejemplo, a algunos pacientes les gusta saber sobre el tiempo, a otros les gusta saber qué esperar, a otros les gusta saber ambas cosas
Pronóstico	Compartir el pronóstico, adaptado a las preferencias de información
Objetivos	Si su situación empeora, ¿qué objetivos serían los más importantes para usted? ¿Cuáles serían sus prioridades?
Temores/ preocupaciones	¿Cuáles son sus principales preocupaciones o temores respecto a su futuro?
Función	¿Cuáles son las capacidades funcionales más importantes en su día a día? ¿Hay alguna de ellas sin la que no querría vivir?
Compensación	Si empeora, ¿con qué medidas terapéuticas estaría de acuerdo y con cuáles no? ¿Cuáles preferiría evitar?
Familia	¿Cuánto sabe su familia sobre sus prioridades y deseos? (sugiera traer un familiar o cuidador en la próxima visita para discutir estos temas juntos)

Tabla VI. Terapias programables del DAI y recomendaciones generales sobre su reprogramación en el paciente terminal¹⁸

TIPO DE TERAPIA	PRESENTE EN TODO DAI	FUNCIÓN	PRODUCE DOLOR	DESACTIVAR EN FASE TERMINAL
Desfibrilación	Sí	Terminar taquicardias mediante descarga eléctrica	Sí	Sí
Estimulación antitaquicardia	Sí	Terminar taquicardias mediante sobrestimulación	No	Según la taquicardia
Marcapasos	Sí	Estimular si bradicardia	No	No
Resincronización	No	Mejorar sincronía ventricular	No	No

CONCLUSIONES. IDEAS CLAVE

- Hablamos de insuficiencia cardiaca avanzada (ICA) para describir la presencia de signos y síntomas graves progresivos y persistentes de fallo cardiaco a pesar de un tratamiento óptimo, ya sea médico, quirúrgico o con dispositivos.
- Una de las razones que dificultan el manejo paliativo de la atención en la IC es la dificultad en identificar la situación de terminalidad.
- Los objetivos del abordaje de la ICA se centra en aliviar síntomas, maximizar la calidad de vida y no solo en reducir las hospitalizaciones y la mortalidad.



Cronicidad avanzada

- Es recomendable mantener activos la mayoría de los tratamientos que prolongan la supervivencia de la IC durante toda la enfermedad porque son a la vez el mejor tratamiento paliativo de los síntomas cardiacos.
- El uso de diuréticos es la piedra angular del tratamiento de la disnea. Cuando esta es refractaria, dosis bajas de opioides son el tratamiento más efectivo.
- La administración de O₂ suplementario solo está indicada si hay hipoxemia.
- El tratamiento de las comorbilidades es un elemento clave para la atención integrada de los pacientes con IC.
- La depresión no debe subestimarse en los pacientes con ICA, pues es un predictor de mortalidad independiente. Su identificación temprana y manejo podría mejorar los resultados del paciente.
- Es importante iniciar de forma temprana conversaciones con el paciente sobre sus valores y preferencias para hacer un plan de decisiones anticipadas (PDA).
- Con la comunicación y la educación del autocuidado se consigue mejorar la percepción de calidad de vida del paciente.
- En individuos portadores de DAI es importante planificar la desactivación de las terapias antiatacardia si se prevé una evolución de su enfermedad a una situación terminal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Grupo de trabajo de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) de diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. *Rev Esp Cardiol* 2016;69(12):1167.e1-e85. DOI: 10.1016/j.recesp.2016.10.014.
2. Fang JC, Ewald GA, Allen LA, Butler J, Westlake Canary CA, Colvin-Adams M, et al. Advanced (stage D) heart failure: a statement from the Heart Failure Society of American Guidelines Committee. *J Card Fail* 2015;21(6):519-34. DOI: 10.1016/j.cardfail.2015.04.013.
3. Talledo F, Blanquer J. Complejidad en insuficiencia cardiaca. *AMF* 2017;13(5):258-69.
4. American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. Heart disease and stroke statistics-2014 update: A report from the American Heart Association. *Circulation* 2014;129(3):e28-e292. DOI: 10.1161/01.cir.0000441139.02102.80.
5. Steinberg L, White M, Arvanitis J, Husain A, Mak S. Approach to advanced heart failure at the end of life. *Can Fam Phy* 2017;63(9):674-80.
6. Pascual L. Atención al final de la vida en la insuficiencia cardiaca. En: Alonso A, Limón E, Pascual L, eds. *Guía de atención al paciente al final de la vida*. Barcelona: semFYC editores; 2008. p. 239-50.
7. Cheng JWM, Nayar M. A review of heart failure management in the elderly population. *The American Journal of Geriatric Pharmacotherapy* 2009;7(5):233-49. DOI: 10.1016/j.amjopharm.2009.10.001.
8. LeMond L, Allen LA. palliative care and hospice in advanced heart failure. *Progress in Cardiovascular Diseases* 2011;54(2):168-78.
9. Psotka MA, McKee KY, Liu AY, Elia G, De Marco T. Palliative care in heart failure: what triggers specialist consultation? *Progress in Cardiovascular Diseases* 2017;60(2):215-25. DOI: 10.1016/j.pcad.2017.05.001.
10. Goodlin S. Palliative Care in Congestive Heart Failure. *J Am Coll Cardiol* 2009;54(5):386-96. DOI: 10.1016/j.jacc.2009.02.078.
11. Adler ED, Goldfinger JZ, Kalman J, Park ME, Meier DE. Palliative Care in Advanced Heart Failure. *Circulation* 2009;120(25):2597-606. DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.869123.
12. Sokoreli I, de Vries JJ, Pauws SC, Steyerberg EW. Depression and anxiety as predictors of mortality among heart failure patients: systematic review and meta-analysis. *Heart Fail Rev* 2016;21(1):49-63. DOI: 10.1007/s10741-015-9517-4.



MANEJO SINTOMÁTICO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA

13. Fang JC, Ewald GA, Allen LA, Butler J, Westlake Canary CA, Colvin-Adams M, et al. Advanced (Stage D) Heart failure: a statement from the heart failure Society of America Guidelines Committee. *J Card Fail* 2015;21(6):519-34. DOI: 10.1016/j.cardfail.2015.04.013.
14. Whellan DJ, Goodlin SJ, Dickinson MG, Heidenreich PA, Jaenicke C, Stough WG, et al. Consensus Statement. End-of-life care in patients with heart failure. *J Card Fail* 2014;20(2):121-34. DOI: 10.1016/j.cardfail.2013.12.003.
15. Chivite D, Franco J, Formiga F. Insuficiencia cardiaca crónica en el paciente anciano. Revisión. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2015;50(5):237-46. DOI: 10.1016/j.regg.2015.03.003.
16. 2016 ACC/AHA/HFSA Focused Update on New Pharmacological Therapy for Heart Failure: An Update of the 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure: A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines and the Heart Failure Society of America.
17. Hupcey JE, Penrod J, Fenstermacher K. A model of palliative care for heart failure. *Am J Hosp Palliat Care* 2009;26(5):399-404. DOI: 10.1177/1049909109333935.
18. Scottish Partnership for Palliative Care. Living and dying with advanced heart failure: a palliative care approach. March, 2008.
19. Bernaky RE, Block SD; American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication About Serious Illness Care Goals. A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Internal Medicine* 2014;174(12):1994-2003. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.5271.
20. Datino T, Rexach L et al. Guía sobre el manejo de desfibriladores automáticos implantables al final de la vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014;49(1):29-34. DOI: 10.1016/j.regg.2013.09.003.



AFRONTAMIENTO DE LAS PÉRDIDAS EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

Borja Múgica

Introducción

La enfermedad crónica avanzada (ECA) impacta en la vida psíquica del paciente a través de una serie de cambios, tanto físicos como psicológicos, sociales y espirituales. Desde el momento en el que es diagnosticado hasta la fase final de la enfermedad, el paciente experimenta una serie de pérdidas a las que hará frente con los mecanismos de los que dispone.

En este capítulo se tratará de describir de manera genérica lo que experimenta una persona en un proceso de ECA, pero es importante señalar que cada paciente vive esta situación con sus propios mecanismos de afrontamiento. Cualquier experiencia vital es percibida desde nuestro mundo subjetivo y la misma pérdida puede ser vivida de manera muy diferente dependiendo de cada persona.

Otro elemento importante a tener en cuenta es que la enfermedad no solo afecta al paciente, sino que influye en todo su entorno. La atención y el cuidado tanto al paciente como a sus familiares es una realidad de la práctica clínica diaria y de la filosofía paliativista.

PÉRDIDAS EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

Durante un proceso de ECA son habituales una serie de pérdidas que afectan a todos los ámbitos de la vida del paciente y de sus familiares: **pérdidas en la dimensión física** (debilidad, el síndrome constitucional [con caquexia, anorexia y astenia], dolor, deterioro cognitivo o pérdida de la funcionalidad), **pérdidas en la dimensión psicológica** (sentimientos como la tristeza, la ansiedad, la culpabilidad, el miedo a la muerte, el miedo a la dependencia, el miedo a la pérdida de la autonomía, el sentimiento de inutilidad o el enfado), **pérdidas en la dimensión social** (merma de la vida social del paciente y de sus cuidadores, cambios en los roles familiares, impacto económico), **pérdidas en la dimensión espiritual** (crisis de creencias, replanteamiento de cómo se ha desarrollado la vida, de lo que hemos hecho por los demás o lo que hemos aportado al mundo en el que vivimos).

EMOCIONES ADAPTATIVAS Y DESADAPTATIVAS

Frente a una clasificación de las reacciones del paciente como normales o anormales, Buckman propone una distinción basada en la adaptación o desadaptación del individuo. Es decir, lo importante es si dichas reacciones ayudarán al enfermo a resolver sus problemas o, por el contrario, agravarán su situación¹.

Se podría decir que una emoción desadaptada es aquella que invalida o incapacita al sujeto en la realización de determinadas actividades². Hay que tener en cuenta que cualquier síntoma o expresión emocional es la mejor manera que encuentra la psique de la persona de hacer frente a una situación compleja y que, por tanto, es una manera de adaptarse a lo que le sucede.



Cronicidad avanzada

MODELO DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

El modelo utilizado por excelencia en cuidados paliativos para la ECA es el modelo circular de adaptación de Averil Stedeford (1984). Se desarrolló para el paciente oncológico, pero puede aplicarse a la enfermedad crónica no oncológica. En su origen está el modelo de adaptación a la enfermedad paliativa de Elisabeth Kübler-Ross (1969), aplicable a toda situación que requiera al paciente transitar por una pérdida tanto simbólica como imaginaria o real.

Modelo de Kübler-Ross³

Según el modelo de Kübler-Ross, el sujeto desarrollará mecanismos de defensa para pasar por cinco etapas de adaptación a la enfermedad: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Añadiremos dos etapas más: incertidumbre y *shock* inicial.

- 1. Incertidumbre:** esta fase puede acompañar al paciente crónico y a sus familiares durante toda su enfermedad, ya que en ese proceso le irán surgiendo muchas dudas que pueden generar gran incertidumbre y, consiguientemente, angustia. Gestionar la falta de control sobre algunos aspectos de su vida supone un gran esfuerzo y trabajo psicológico para el paciente y su familia.
- 2. Shock:** en psicología, el *shock* emocional es el resultado de un evento traumático que anula la facultad que tiene el sujeto para hacer frente a las emociones que siente. Se produce en el momento en que al paciente le comunican una noticia que no esperaba y no sabe cómo reaccionar. Aparece un bloqueo emocional ante la comunicación de la enfermedad o en el desarrollo de la misma.
- 3. Negación:** sentimiento que experimenta el individuo al negar lo que está pasando, no se lo cree e incluso puede actuar como si nada hubiera pasado. Permite al sujeto defenderse del sufrimiento que suponen las pérdidas tanto físicas como emocionales, sociales o espirituales por las que ha de transitar él y su familia. Se trata de un rechazo consciente o inconsciente de los hechos que está viviendo, ya que procesa solamente la información que su psique está en disposición de soportar.

Preguntas como «¿es cierto?», «¿me estará sucediendo esto a mí?», o frases como «no puede ser», «seguro que se han equivocado», pueden ser una reacción habitual como respuesta a lo que nos está pasando. Da tiempo a la persona para poder soportar el hecho y le ayuda a ir asimilando la información de manera correcta.

En este primer momento el individuo se ve superado por el desarrollo de la enfermedad crónica. Si el proceso se desarrolla de manera adaptada, será una etapa que dure un tiempo determinado, pero poco a poco se irá diluyendo y el paciente irá reconociendo la realidad de lo que le está pasando.

- 4. Ira:** cuando ya no nos es posible negar lo que nos está ocurriendo, aparece la realidad del proceso al que tenemos que hacer frente y, por consiguiente, el sufrimiento que esto nos genera. Cualquier tipo de pérdida puede generar un periodo de rabia al no querer afrontar los cambios a los que nos va a someter la ECA. Frases como «¿por qué a mí?», «¿qué he hecho yo para tener esta enfermedad?» o sentimientos de injusticia pueden aparecer durante la etapa de rabia o ira.

La rabia nos hace liberar energía y nos empuja a exteriorizarla, algo nos está pasando por dentro y no encontramos mejor manera de sacarlo fuera. Nos hace comportarnos de forma impulsiva y a veces sin control sobre nuestras palabras y nuestros actos. Normalmente en el desarrollo de una enfermedad crónica encubre insatisfacción, dolor y expectativas no resueltas.

- 5. Negociación:** el sujeto que se va enfrentando a pérdidas se empieza a dar cuenta de que la pérdida en cualquiera de las áreas descritas antes es real e intenta negociar para volver al estado anterior. En el caso de



AFRONTAMIENTO DE LAS PÉRDIDAS EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

las ECA suele haber negociaciones para llevar hábitos de vida más saludables o intentar que la pérdida se ralentice lo máximo posible. Se confronta continuamente la realidad con nuestras fantasías y deseos.

- 6. Depresión:** aunque Kübler-Ross nombra esta etapa como etapa de depresión, actualmente debemos ser algo más cautos con la denominación para no crear confusión. Se trata de un momento en el que la emoción de pena y tristeza inunda el estado anímico del sujeto, pero no debe confundirse con un diagnóstico de depresión del DSM-V.

Esta etapa de tristeza está muy conectada con el presente. Es el comienzo de la aceptación por parte de la persona de lo que le está ocurriendo, ya que toma conciencia de que no puede hacer nada para evitar el cambio. Deja de fantasear con lo que nunca será y aparece una sensación de vacío.

- 7. Aceptación:** fase en la que se acepta el estado actual del paciente y las pérdidas que le ocasiona la enfermedad crónica, tanto por parte del paciente como de la familia. Recientemente, se ha cambiado el nombre a esta etapa por una nomenclatura más general, denominándola «etapa de adaptación», ya que hay pérdidas a las que se enfrenta un paciente crónico avanzado que nunca estará dispuesto a aceptar, pero no tiene otra solución que adaptarse a ellas.

Modelo circular de Stedeford⁴

Como se ha indicado anteriormente, este modelo fue completado por Stedeford, quien a partir del de Kübler-Ross elaboró el modelo circular de adaptación a la enfermedad, que es el que se aplica actualmente en la práctica clínica con enfermos en fase avanzada.

Para Stedeford, las fases descritas por Kübler-Ross **no se transitaban de manera lineal o consecutiva** ni todas las personas pasaban por todas ellas. Describió que se podía pasar de una etapa a otra y que se podía volver siempre a etapas anteriores en el transcurso de una enfermedad crónica avanzada.

También incorporó el concepto de **negación activa**, una negación que hace la persona de manera consciente en la que opta por retirar de sus pensamientos lo que supone encontrarse en esa situación. Esto lo hace como mecanismo de defensa consciente y otorga tiempo para que se pongan otras herramientas de afrontamiento en uso.

La última aportación de este modelo es el concepto de **resignación**. Esta es una actitud psicológica más pasiva que la de aceptación, ya que permite al individuo no realizar cambios para ajustarse al nuevo estado y genera la posibilidad de regresar a la primera etapa para comenzar el proceso de adaptación.

ABORDAJE DEL PACIENTE CRÓNICO AVANZADO

En lo esencial, la atención paliativa en ECA es prácticamente la misma que en las enfermedades oncológicas y neumomotoras. El paciente con ECA se enfrenta de la misma manera que el paciente paliativo a la posibilidad de su futuro fallecimiento. En los dos casos se trata de una enfermedad progresiva e incurable que limita su funcionalidad y merma su salud hasta causarle la muerte. Y, por tanto, la actitud del profesional médico ante esta situación ha de ser la misma.

No obstante, los pacientes crónicos avanzados son pacientes con un pronóstico más incierto que los pacientes paliativos. Por ejemplo, se dan diferencias en el ajuste del pronóstico: el profesional sanitario puede incorporar de manera inconsciente (o consciente) que con el paciente paliativo tiene un tiempo más preciso de trabajo. Esto puede influir tanto en la frecuencia de las visitas como en la intensidad de las intervenciones. Por ejemplo, si el médico sabe que el paciente tiene mal pronóstico a corto plazo, puede manejar con él y su familia visitas enfocadas hacia otros objetivos.

Los pacientes crónicos avanzados pueden llegar a acostumbrarse a convivir con su enfermedad y con los procesos agudos de esta. Puede ocurrir que tanto el paciente como su entorno estén tan familiarizados con estos



Cronicidad avanzada

episodios y con los frecuentes ingresos en el hospital como con la superación de los mismos. Esto puede crear en el paciente y su familia falsas expectativas de recuperación y, por lo tanto, alejar en ellos el pensamiento de la proximidad del fallecimiento. De la misma forma, el profesional sanitario puede llegar a normalizar los momentos agudos de la enfermedad del paciente, aplazando la atención específica que sí ofrece a los enfermos paliativos y a sus familiares en sus últimos días.

Es especialmente importante cómo el profesional paliativista acompaña al enfermo y su familia en el afrontamiento de las pérdidas que van transitando. Una actitud comprensiva y ayudar al enfermo y a su familia a que entiendan lo que les está ocurriendo mejora la adaptación de cada uno de ellos. Ya hemos mencionado cómo afecta la incertidumbre a este tipo de pacientes. Por tanto, todo aquello que permita reducir cierto grado de incertidumbre será muy beneficioso para la adaptación. Es muy importante que el paciente crónico avanzado tenga **confianza** en su equipo médico, y para lograrlo el profesional paliativista ha de favorecer la relación de la persona y su núcleo familiar con la ECA. Al generar confianza con el paciente, este se sentirá con la libertad de preguntar al sanitario todas aquellas dudas surgidas en relación con su enfermedad y, de esta manera, incrementar la sensación de **control** sobre lo que le está sucediendo.

Todo aquello que mejora la adaptación en el paciente paliativo se puede aplicar al paciente crónico avanzado. Herramientas como el manejo de la información, el establecimiento de un vínculo, la ayuda en la toma de decisiones, la limitación del esfuerzo terapéutico, el trabajo con la familia, el abordaje del impacto emocional y el manejo de instrucciones previas se utilizarán y tendrán la misma efectividad.

En resumen, una **actitud empática** y una **escucha activa** son elementos indispensables en la atención al paciente crónico avanzado. Es decir, es imprescindible atender al paciente, respetando y entendiendo su contexto personal de creencias y valores subjetivos, evitando que interfieran los nuestros. Esto es especialmente importante a la hora de ayudarlo en la toma de decisiones.

Por último, señalar que el cuidado y la atención a estos pacientes puede considerarse un «arte» que adquirimos y depuramos con la experiencia, que exige una importante capacidad de aprendizaje y grandes dosis de flexibilidad para adaptarnos a cada persona con la que nos encontramos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Buckman R. Com donar les males noticies. Vic: Eumo; 1998.
2. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 4ª ed. Barcelona: Ariel; 2003.
3. Kübler-Ross E. On Death and Dying. Nueva York: Macmillan; 1969.
4. Stedeford A. Facing death: Patients, families and professionals. 2ª ed. Oxford (Reino Unido): Sobell Publications; 1994.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté J, Mateo D. (Coord). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Ed: Obra Social «La Caixa»; 2016.
- Trabajar con las emociones en psicoterapia. 2ª ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 2000. p. 263.

ASPECTOS SOCIALES DE LA COMPLEJIDAD CRÓNICA AVANZADA

Catalina Pérez

Introducción

El *paciente crónico complejo* es un paciente que aparece en el sistema sociosanitario para quedarse. Es tratado en el mismo por medio de un plan preventivo y de tratamiento, y se caracteriza por necesitar de asistencia continuada del sistema sanitario y social, donde el eje fundamental de la intervención es la coordinación, no solo dentro de los distintos niveles en el sistema, sino dentro de diferentes sistemas, el social y el sanitario entre otros (sistema de pensiones, incapacidad, educativo, vivienda, etc.). Aunque hablemos de sistema sociosanitario, en la práctica (seamos benévolo), está lejos de estar perfectamente integrado y armonizado para dar una respuesta integral e integrada al paciente con patologías crónicas avanzadas.

Para esta atención integral a los pacientes con patologías crónicas avanzadas debemos considerar a la persona, su entorno sociofamiliar, su comunidad y la gobernanza.

DE LOS ASPECTOS SOCIALES DE LA CRONICIDAD AVANZADA

La **Conferencia Internacional de Edimburgo de la Organización Mundial de la Salud en 2015** establece que la atención integrada de salud, centrada en la persona, debe pivotar entorno a la creación de un entorno propicio, en la que el empoderamiento y la participación ciudadana, junto al fortalecimiento de la gobernanza, el rendimiento de cuentas (transparencia), la reorientación de los modelos de cuidados y los servicios de coordinación sean estrategias que garanticen la atención a todas las personas. Además dicha Conferencia hace referencia al *«informe de la Comisión sobre los determinantes sociales de Salud, haciendo hincapié en la necesidad de un enfoque social, económico y ambiental, en las causas de la mala salud. Y subrayó cómo circunstancias individuales, incluido su acceso a los servicios de salud y la capacidad de respuesta y efectividad de estos, influyen en la salud de las personas. Además, el informe solicitó fortalecimiento de la gobernanza en el ámbito de la salud y una mejor participación en la toma de decisiones»*¹.

Los cuidados de los pacientes crónicos han venido recayendo de forma habitual sobre el propio paciente y sobre su entorno familiar, que se venía encargando de los cuidados de estas personas en la medida en que estos iban necesitando del apoyo de terceros. Queda patente que las familias han sido fundamentales en la atención a los pacientes.

Pero los sistemas familiares están cambiando en España a un ritmo vertiginoso; así se recoge en el último informe FOESSA en su capítulo sobre la transformación de las familias en España desde una perspectiva sociodemográfica: *«Se han diversificado las vías de formación familiar, y la organización interna de las familias, en especial el modo en que se reparten y comparten las responsabilidades económicas y las tareas de cuidado, está experimentando un profundo cambio»*². Entre algunos de los cambios más significativos se señalan:

- Descenso del número de hijos por familia (1,27 hijos por mujer en 2013), comenzando a tenerlos en edad muy tardía.
- Diversidad de formas de convivencia y diversidad de vías de formación de familias: matrimonio, pareja de hecho, maternidad en solitario, incremento de las rupturas conyugales y creación de nuevos vínculos familiares y/o relacionales. Menos matrimonios y más tardíos.



Cronicidad avanzada

- Familias con dos sustentadores económicos e incremento de las parejas en las que únicamente trabaja la mujer y aumenta de forma alarmante el porcentaje de familias en las que ninguno de los miembros de la pareja trabaja (16,6 %).
- Creciente aumento de las familias monoparentales. Según datos de la OCDE, el 39 % de estas familias en España se hallan en riesgo de pobreza, teniendo ingresos inferiores a la mitad de la renta media del país.
- Y aunque la mayoría de las personas viven en núcleos familiares, están creciendo las familias unipersonales (23 % en 2011 según datos censales). Y el 59,2 % de los hogares unipersonales está formado por personas de más de 65 años.
- Las familias reconstituidas, formadas por una pareja con hijos no comunes de una relación anterior, son un fenómeno emergente cada vez más frecuente en nuestro panorama familiar.
- Y junto a ellas empiezan a crecer las familias multiculturales.
- Junto al escalofriante envejecimiento de la población, se está produciendo un cambio en el papel de las personas mayores dentro del sistema familiar, que han debilitado su posición de ser cuidados en beneficio de reforzar su papel de personas cuidadoras³ y proveedoras de recursos económicos.

Hasta el momento ha venido recayendo en la familia toda la responsabilidad en ámbitos como los cuidados y la protección de sus miembros, pero sin los recursos y apoyos que puedan necesitar para hacerlo. Tradicionalmente la mujer ha venido teniendo un rol de cuidadora y de subordinación, circunscrito al ámbito del hogar. Ante la nueva realidad social y los profundos cambios realizados en las familias, se hace necesaria una apuesta por una estrategia de coordinación efectiva de servicios sanitarios y sociales, sin merma de reconocimiento de los derechos sociales de las personas y sin degradar los dispositivos de prestaciones de ambos sistemas.

De tal forma, que ciertas consecuencias verdaderamente relevantes de las enfermedades crónicas son aquellas que van a dar lugar a discapacidad. Por ello, un verdadero objetivo de las intervenciones sociosanitarias en las personas mayores y otros pacientes crónicos avanzados sería la de mantener, pese a la elevada morbilidad, la autonomía o bien una adecuada atención a la dependencia⁴.

La pérdida de funcionalidad implica una disminución de la actividad personal, así como limitaciones en la participación social, afectando en las actividades de la vida diaria, pudiendo desembocar en una dependencia de terceras personas. En este supuesto se puede llegar a dar una activación de sistemas de protección social: prestaciones sociales, sistemas de pensiones, desempleo, atención a la dependencia, etc.

Del mismo modo que se va generando una mayor dependencia en los pacientes que deben ser atendidos, se van realizando profundas modificaciones en los núcleos familiares y en las respuestas que estos pueden dar hacia los cuidados, con el añadido de que las viviendas pueden no estar adaptadas, ser inseguras, o no apropiadas a las necesidades de pacientes que puedan desarrollar dependencia.

Otro dato a tener en cuenta es que en España hay más de 40.000 personas sin hogar. Según la Estrategia Nacional Integral para Personas Sin Hogar 2015-2020 aprobada en Consejo de Ministros, existe un importante incremento de personas que viven solas y carecen o no tienen un soporte familiar de cuidados.

Así pues, presentamos una serie de realidades que identificamos como aspectos sociales que condicionan las necesidades del paciente y/o de su sistema familiar durante el proceso de enfermedad/es avanzadas, destacando limitaciones del entorno, como pueden ser: condiciones de la vivienda inadecuadas, la falta de recursos económicos o sociales, la existencia de otras personas en situación de dependencia en el núcleo familiar, la existencia de una red social y/o familiar de apoyo deficitaria o nula, los conflictos en las familias, la falta de competencia de los cuidadores, el riesgo de claudicación familiar, la presencia de hijos pequeños y/o personas frágiles o discapacitadas en los núcleos familiares, la edad del paciente y/o de sus familiares.



demás, se pueden añadir a las anteriores otras variables de complejidad social como son: el alcoholismo o el abuso de otras sustancias, el maltrato, el analfabetismo real o funcional, la privación de libertad (prisión), la situación de irregularidad de inmigrantes, el tener otra referencia cultural religiosa, las experiencias previas de enfermedad o de duelo no resuelto, ser paciente de profesión social y/o sanitaria o tener un familiar directo que sea profesional de ello, etc.

Esos aspectos sociales deben ser atendidos por profesionales de lo social, dentro del marco sanitario y sociosanitario donde se desarrolle, en coordinación con aquellos profesionales necesarios, para que junto al paciente y su núcleo familiar, si lo tuviera, *«poder dar respuesta a estas situaciones que, necesariamente, debe contemplar la movilización de recursos externos e internos de la familia, combinando el conocimiento y manejo de las diferentes prestaciones y reconocimientos por la pérdida/modificación de capacidades existentes, y la movilización de recursos de la persona y de la comunidad; abordando la necesidad como consecuencia de una situación poliédrica, susceptible de modificarse en alguno de sus aspectos»*⁵.

CONCLUSIONES

- Los cambios demográficos, sociales y sanitarios de las últimas décadas, junto a variables de complejidad social en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias (cuando las tengan) y entorno o comunidad, constituyen un reto de **intervención especializada multidisciplinar**, con un abordaje de intervención centrada en el paciente.
- La **intervención desarrollada en otras áreas**: los servicios sociales, educación, seguridad, vivienda, **aporta un valor significativo** a la atención a los pacientes crónicos avanzados, que debe estar **centrada en la persona**, desde un modelo de prácticas **colaborativas** con una **intervención integrada**, basada en una cultura organizativa compartida por los profesionales (información, investigación, formación y evaluación).
- Urge promover la identificación de estas y otras variables sanitarias, sociales, económicas, con mayor precisión por los diferentes profesionales, facilitando la **pronta derivación a los profesionales que completan, coordinando las actuaciones en una intervención eficiente y eficaz**.
- **Es primordial dotar de (invertir en) servicios, prestaciones y canales de coordinación adecuados, creando una adecuada planificación y organización, haciéndose imprescindible la investigación en la atención a los aspectos sociales de la cronicidad avanzada para seguir avanzando en la calidad de nuestras intervenciones preventivas y asistenciales**.
- Y por último, pero no por ello menos importante, favorecer el **empoderamiento de las personas afectadas**, sus capacidades para el autocuidado, así como el cuidado de los suyos.

BIBLIOGRAFÍA

1. WHO global strategy on people-centred and integrated health services. World Health Organization 2015; p. 15.
2. Castro Martín T, Seiz Puyuelo M. Documento de trabajo. La transformación de las familias en España desde una perspectiva socio-demográfica. En: VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014. Madrid: Fundación Foessa; 2014.
3. Jaraíz Arroyo G. Capital social y cultural en España. En: Lorenzo Gilsanz F, coord. VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2014. Madrid: Fundación Foessa; 2014. p. 462-4.
4. Fernández Muñoz JN (coord.). Informe 2016. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. 1ª ed. Madrid: IMSERSO; 2017. p. 282.
5. Del Castillo R, Fernández A, de Cevallos B, Lima A, Rivera JM, Gualda R. Abordaje desde el trabajo social de necesidades sociales en personas con cáncer al final de la vida y sus familiares. 1ª ed. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social; 2017. p. 17.



Cronicidad avanzada

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- García Herrero G. La coordinación de los servicios sanitarios y sociales. Un discurso por una atención humanizada y de calidad y en defensa de los derechos sanitarios y sociales. Madrid: Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales; 2017. Disponible en: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/sociosanitario/Coordinacin%20Servicios%20Sociales%20y%20sanitarios%20.%20AEDGSS.pdf>
- Pérez Moreno C. Variables de complejidad social en la atención a pacientes a final de la vida y sus familias. En: Comunidades sostenibles: dilemas y retos desde el trabajo social. 1.ª ed. Madrid: Ed Thomson Reuters ARANZADI; 2017.
- Agrafojo Betancor E, García Pérez M (coords.). Monografía: Trabajo social en cuidados paliativos. 1.ª ed. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2015.



CLAVES EN LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN. DEL DIÁLOGO AL DOCUMENTO

Iñaki Saralegui, Cristina Lasmarías, Javier Júdez, Nuria Pérez de Lucas, Julia Fernández, Tayra Velasco, Helena García, Nani Granero, Virginia Carrero

Alicia tiene 76 años, es viuda y vive con su hija mayor. Los problemas respiratorios derivados de su fibrosis pulmonar le impiden realizar las actividades que hasta hace bien poco eran cotidianas para ella: dar un paseo con sus amigas, ir a recoger a sus nietos al colegio o preparar la comida familiar del domingo. Se fatiga. A pesar de tanta medicación y del oxígeno, la situación cada vez va empeorando, lentamente. Ya no duerme bien y se despierta cansada. Está nerviosa y se angustia pensando en el futuro. Cuando trata de hablar de ello con su médica o con su hija, todos le dicen lo mismo: tranquila, ya iremos viendo.

La **Planificación Compartida de la Atención (PCA)**, según el Grupo de Trabajo Español de PCA, «es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir». La denominación PCA es fruto de la evolución de los términos y prácticas que han pasado del *living will* o *testamento vital*, a las *advance directives* (documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas) y *advance care planning* o *planificación anticipada de cuidados y tratamientos*¹. El Grupo de Trabajo propone *planificación compartida de la atención* (*shared care planning*) como término a utilizar porque refleja con más exactitud los tres ámbitos del proceso: el desarrollo de un plan de atención, la deliberación compartida entre los implicados en el proceso de enfermedad (paciente, familia y profesionales) y la visión integral de la atención más allá del ámbito puramente sanitario.

La PCA se refiere al proceso de toma de decisiones anticipadas de una persona competente, informada y ayudada por los profesionales del equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que la persona enferma expresa sus preferencias para el caso en el que ya no pueda decidir por sí misma. Esta planificación puede incluir la designación de algún representante, así como la elaboración y registro de un documento que refleje los valores y preferencias de tratamiento. Todo ello debiera anotarse en la historia clínica del paciente para que pueda ser consultado por los profesionales implicados en el proceso asistencial.

Al contrario de lo que sucede en otros países, en España la PCA se ha centrado casi exclusivamente en la elaboración y registro de documentos. Hemos olvidado que lo más relevante es la reflexión personal y la elaboración compartida de un plan de atención para mejorar la toma de decisiones, especialmente para la etapa final de la vida en la que la persona enferma puede perder su capacidad de comprender la información y expresar su decisión de aceptación o rechazo de procedimientos y tratamientos².

Aunque la PCA puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada, en cuyo proceso se puede prever la evolución y la aparición de complicaciones^{3,4}.

Tanto las sociedades científicas como las asociaciones de pacientes aconsejan el establecimiento de espacios de comunicación con las personas que sufren patologías crónicas para conocer sus preocupaciones, sus va-



Cronicidad avanzada

lores y preferencias, el impacto de la enfermedad en su calidad de vida y el soporte familiar y relacional con el que cuentan⁵. Con ello se pueden establecer unos objetivos de cuidados y tratamientos más adecuados a las necesidades y vivencias personales, además de procurar una toma de decisiones compartida, involucrando no solo al paciente sino también a sus familiares.

Este modo de actuar, centrado en la persona, no es muy habitual en nuestro entorno por distintas razones⁶, entre las que podemos destacar:

- La escasa formación de los profesionales sanitarios en PCA, incluyendo las habilidades de comunicación y el afrontamiento de los aspectos emocionales.
- La falta de tiempo necesario para realizar las entrevistas en profundidad debido a la carga asistencial.
- La escasez de programas específicos sobre PCA integrados en la ruta asistencial o vía clínica de personas con enfermedades crónicas.
- La percepción de los profesionales que la PCA solo se refiere al proceso de morir y, por lo tanto, hablar de ello puede perjudicar emocionalmente a las personas enfermas.
- La excesiva (y en ocasiones desconocida) burocracia asociada a la elaboración, registro y consulta de los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Teniendo en cuenta las dificultades que plantea la implementación de la PCA en la práctica cotidiana, es necesario resaltar las ventajas que ofrece⁷:

- Promueve la calidad de la relación asistencial.
- Ayuda a establecer los objetivos del cuidado y tratamiento.
- Aumenta la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones.
- Disminuye el número de tratamientos no deseados, incluyendo ingresos hospitalarios y reduciendo costes socio-sanitarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados.
- Aumenta la satisfacción de la ciudadanía con el sistema sanitario.
- Fomenta la toma de decisiones sanitarias en el final de la vida, generando una mayor conciencia social sobre la importancia de abordar el morir como parte de la vida.
- Facilita el proceso de duelo familiar tras el fallecimiento del paciente.

La PCA puede encuadrarse en el catálogo de derechos de los pacientes y deberes de los profesionales. Es evidente que para que un paciente crónico pueda ejercer su derecho a participar en la toma de decisiones tiene que existir un proceso previo de información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Es deber de los profesionales sanitarios ofrecer espacios de encuentro apropiados para conversar sobre la elaboración de un plan conjunto de cuidados y tratamientos. No se trata únicamente de comunicar una decisión o de aconsejar en el mejor de los casos, sino de acompañar y capacitar a la persona enferma y su familia para participar en el diseño de su propio plan de atención.

Para fomentar la integración de la PCA en los planes de atención coordinada a personas con enfermedad crónica avanzada, los esfuerzos deberían centrarse en los siguientes aspectos^{8,9}:

1. La divulgación de programas comunitarios (incluyendo a las asociaciones de pacientes) que expliquen la conveniencia de elaborar un plan personalizado de cuidados y tratamientos.
2. La formación específica de profesionales de la salud y del ámbito sociosanitario para que puedan facilitar la elaboración, registro y consulta de dichos planes.
3. La evaluación del impacto de la PCA en la toma de decisiones y en la calidad de la atención en el final de la vida.



CLAVES EN LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN. DEL DIÁLOGO AL DOCUMENTO

La PCA entendida como un proceso relacional, de ayuda, basado en la deliberación y el diálogo y no centrado en la simple elaboración de documentos, es una práctica que se ha demostrado eficaz para mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada¹⁰ (Figura 1).

Figura 1

Alicia necesita ser escuchada para que tanto la familia como los profesionales puedan ayudarle a disminuir el impacto de la enfermedad en su calidad de vida, para que pueda prepararse para afrontar el futuro, para poder expresar sus preocupaciones y preferencias. Necesita que dediquemos nuestro tiempo a escucharle, a acompañarle, a cuidarle. Una PCA basada en las conversaciones, no en los documentos.



BIBLIOGRAFÍA

1. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *ME-DIPAL* 2016;23(4):163-4. DOI: 10.1016/j.medipa.2016.09.001.
2. Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O, Montoya E, Martínez Y, Robledo C, et al. La suspensión de la diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿qué opinan los enfermos? *Enferm Nefrol* 2014;17(2):110-9.
3. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. «There's no cure for this condition»: how physicians discuss advance care planning in heart failure. *Patient Educ Couns* 2013; 91(2):200-5. DOI: 10.1016/j.pec.2012.12.016.
4. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa* 2016;23(1):32-41. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.06.003.
5. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003;138(10):812-8.
6. Knauft E. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005;127(6):2188-96.
7. Wirpsa MJ, Elpern EH. Honoring patient requests: a volunteer initiative to support the presence of advance directives. *J Nurs Adm* 2016;46(10):490-4. DOI: 10.1097/NNA.0000000000000391.
8. Vinen J. Advance care planning and advance directives: time for action. *Intern Med J* 2002;32(9-10):435-6.
9. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 2017;53(5):821-32. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
10. Lasmarias C. La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. *Health, Aging & End of Life Care* 2017;2(1):127-37.

ANEXO. POSICIÓN DE SECPAL ANTE LA CRONICIDAD AVANZADA Y LA PRIMERA TRANSICIÓN PALIATIVA

El encuentro CRONICIPAL se llevó a cabo como una actividad previa de la XII Jornada de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrada en Reus el 27 de octubre de 2017.

En él participaron 24 líderes profesionales de los cuidados paliativos representando a 11 comunidades autónomas y a la Junta Directiva de la SECPAL.

Los objetivos generales del encuentro fueron:

- a) Fijar la posición de SECPAL respecto a la primera transición paliativa (1^{TP}) como parte del corpus profesional paliativista.
- b) Concretar acciones a corto plazo de la sociedad en este ámbito.

¿ES LA 1^{TP} UN TEMA RELEVANTE Y ESTRATÉGICO PARA SECPAL?

La 1^{TP} debería ser un tema **prioritario** para SECPAL. Prioritario es aquello que no solo obliga a un proceso de reflexión y posicionamiento, sino también de pase a la acción. No es un tema nuevo, en el sentido de que ya se están haciendo actuaciones en diversos territorios por parte de los paliativista y en relación a la 1^{TP}. Nuestra sociedad es consciente de ámbitos de desatención de las personas en 1^{TP}, así como situaciones de inequidad territorial. Atender dichas necesidades con un sentido de equidad y justicia forma parte del *alma* paliativista y la mirada de los profesionales de CP tiene mucho que aportar en este ámbito.

¿QUÉ LIDERAZGO DEBE ASUMIR SECPAL EN LOS MODELOS DE ATENCIÓN A LA 1^{TP}?

SECPAL debe asumir una posición de liderazgo. Dicho liderazgo debe ser compartido y con intención colaborativa. En ningún caso hegemónico o monopolístico, con los siguientes objetivos:

- Generar opinión favorable a la 1^{TP} en los colectivos profesionales, institucionales y ciudadanos.
- Transmitir una cultura, un conocimiento y una actitud adecuadas en cuanto a los enfoques clínicos que se finalmente se adopten.
- Modelizar las propuestas asistenciales.
- Diseñar y ofrecer productos formativos para otros colectivos (y el propio).
- Actuar como referencia o asesoría para otros profesionales.

La posición de liderazgo preferente y con voluntad de influir debe manifestarse en los ámbitos de las políticas y la modelización.

En cambio, en la atención directa a los pacientes, se asume que el liderazgo pueda recaer en otros actores (fundamentalmente atención primaria), asumiendo los profesionales de CP una función de soporte.

El colectivo con quien compartir las propuestas sería, fundamentalmente, el de los profesionales de la atención primaria. Pero no debemos olvidar otros colectivos relevantes como geriatras, internistas (y, por extensión, otros profesionales del ámbito hospitalario), oncólogos, trabajadores sociales o incluso los servicios de urgencias y emergencias.



Cronicidad avanzada

¿QUÉ POSICIONAMIENTO GENERAL DEBE ASUMIR SECPAL?

SECPAL quiere actuar como un colectivo experto, presente e influyente en todos los ámbitos referidos a la 1^{TP}, la cronicidad evolutiva o la atención a personas con criterios de complejidad: diseño de políticas públicas, desarrollo e implementación de proyectos y evaluación de resultados.

REFLEXIONES FINALES

- La mirada centrada en la 1^{TP} es un enfoque novedoso y conviene recordar que son más de 450.000 las personas que en España están ahora en este estadio clínico y que son, por tanto, tributarias de un modelo de atención mejor, más centrado en sus necesidades y preferencias.
- La experiencia de las comunidades que han profundizado en este ámbito (como por ejemplo Cataluña) demuestra que cuando se producen cambios organizativos sistémicos en la manera de proveer atención paliativa anticipada, con la intención consciente de atender mejor la primera transición, los pacientes reciben mejores cuidados y muestran un perfil más adecuado de uso de recursos sanitarios.
- En este contexto, la disponibilidad del recursos de atención intermedia contribuyen significativamente a la mejora.
- En todo caso, es importante considerar dos hechos: en primer lugar la relevancia de los recursos sociales y, en segundo lugar, el error estratégico que puede suponer generar los cambios sistémicos desde orientaciones únicamente primaristas: la ascendencia del colectivo paliativista es un vector de cambio muy importante.
- El cambio de paradigma es un cambio de paradigma dinámico, trabajando en red, cada uno en su momento, aportando en función de las necesidades. Las crisis están en los cambios. Tenemos que cambiar la manera en que pensamos y actuamos, y pensar cómo podemos trabajar colaborativamente.

Este posicionamiento SECPAL es fruto del trabajo realizado en Reus el 27 de octubre de 2017, en una reunión a la que asistieron: Pilar Aguirán, Roberto Álvarez, Helena Camell, Marta Cano, Rosa Díez, Miguel Fombuena, Marcos Lama, Esther Limón, Mercé Llagostera, Alberto Meléndez, Rafael Mota, Miguel Ángel Navarro, Ana María Navarro, Catalina Pérez, Inmaculada Raja, M.ª Catalina Rosselló, Miguel Ángel Sánchez, María Soto Sesma, Ana María Tordable y Carmen Valdés. La sesión fue dinamizada por Carles Blay.

