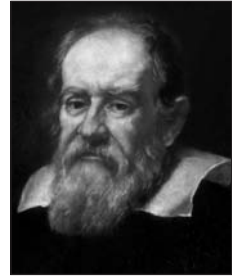


CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO

Valentín Riaño Zalbidea



“Y sin embargo, se mueve.” (*“Eppur si muove”*)
Galileo Galilei (1564 - 1642)

En la última década del siglo pasado empezamos a describir el panorama futuro. La población envejecerá, está envejeciendo y las consecuencias en el ámbito de salud serán, son ya de mayor exigencia. De modo creciente, la gente muere por causa de las enfermedades crónicas importantes y la gente mayor, especialmente, tiene más probabilidad de sufrir enfermedad por “insuficiencia de órgano” en el final de la vida.

Según Murray, en una previsión de 1990, las cinco causas principales de muerte para 2020 serán las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, la enfermedad crónica respiratoria, la infección respiratoria y el cáncer de pulmón. Y por todo ello, observamos mayor sensibilidad en este aspecto. “Se mueve”.

Ya en la jornada de reflexión estratégica de la Sociedad de Cuidados Paliativos, de Octubre de 2006, se contemplaba esta necesidad. “Se observa bastante acuerdo en que habrá un aumento de las necesidades de atención por el envejecimiento de las poblaciones y el aumento concomitante de la prevalencia de enfermedades crónicas evolutivas. La demanda que hasta ahora se ha expresado mayoritariamente en el caso de las personas con cáncer irá extendiéndose a los enfermos con cualquier otra patología terminal, especialmente las asociadas a procesos de deterioro funcional y cognitivo, propios de la geriatría”.

En la historia queda aquel 1993, en que un grupo de autores a instancias del Ministerio de Sanidad y Consumo se reunió, editando

posteriormente una guía en cuidados paliativos que recogía las directrices de la Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL). En ella se definió la enfermedad terminal como:

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Sin tratamiento específico razonable.
- Múltiples síntomas intensos, cambiantes, multifactoriales.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida limitado.

Marcando como objetivo fundamental la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basándose en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación, sin intentar alargar la supervivencia. Todo ello desde un equipo multiprofesional, para alcanzar la atención de las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales, incluso el apoyo en el proceso del duelo si fuera necesario.

Así los cuidados paliativos fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud en 2002, como: un método que mejora la calidad de los pacientes y sus familias, afrontando los problemas asociados con enfermedades graves a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Pero incluso la definición de los cuidados paliativos también ha evolucionado a lo largo del tiempo, paralelamente a su aparición en diferentes países. No son definidos en referencia a un órgano, ni a la edad, ni a un tipo de enfermedad, ni a una patología específica, sino en relación con una evaluación del pronóstico probable y con la debida atención a las necesidades de un paciente individual y de su familia. Si en el pasado se consideraba que los cuidados paliativos sólo se podrían administrar cuando la muerte fuera inminente, hoy en día se acepta que éstos tienen mucho que ofrecer en etapas muy anteriores del curso de las enfermedades progresivas. Una demanda de una década reflejada en una recomendación ministerial europea.

Y mirando al otro lado del Atlántico, The Hospice Association of America y National Hospice and Palliative Care Organization

(NHPCO) nos ofrecen datos relevantes de 2004: En las Unidades de Cuidados Paliativos el ochenta por ciento de los pacientes tienen 65 años o más, con un aumento de los pacientes de 75 años y más que reciben atención en centros de cuidados paliativos. Menos de la mitad de los beneficiarios de los centros de cuidados paliativos son pacientes de cáncer en la actualidad. Las cinco enfermedades principales de las personas que se admiten al centro de cuidados paliativos son enfermedades cardíacas terminales, demencia, “fragilidad”, enfermedades pulmonares y enfermedades renales terminales. Todo un temblor en el ámbito de los cuidados paliativos.

Es conocido que la evolución en los enfermos con algún tipo de cáncer es previsible, pero la investigación terapéutica está consiguiendo supervivencias mayores. ¿Cronicidad?. Acostumbran a tener un período prolongado de tiempo en el que hay un lento declive de sus funciones seguido de una abrupta caída de su estado de salud que puede terminar en uno o dos meses.

Los pacientes con enfermedades crónicas, por el contrario, presentan descompensaciones agudas, con incremento en la discapacidad, a veces inapreciable, dificultando el establecimiento de criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia limitada. Es por ello que necesitamos apoyarnos en parámetros que nos ayuden a reducir la incertidumbre pronóstica. Estas herramientas deberán ser depuradas, o mejor dicho afinadas. En la actualidad podemos destacar: el grado de discapacidad y tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad, el deterioro cognitivo, el estado nutricional deficitario, la edad como indicador de comorbilidad y “fragilidad”, el estado anímico y la falta de un adecuado soporte sociofamiliar.

Podemos afirmar que el cuidado paliativo en el enfermo no oncológico no sólo es una necesidad sino un deber. Así lo indica la recomendación del Consejo de Europa 141B, en 1999, sobre la protección de los enfermos en la etapa final de su vida que afirma:

“Todo el mundo tiene derecho a recibir cuidados de alta calidad durante una enfermedad grave y a una muerte digna libre de dolores fuertes de acuerdo con sus necesidades espirituales y religiosas. Aunque los cuidados paliativos originalmente han sido desarrollados para la gente con cáncer, las preocupaciones éticas sobre justicia, igualdad y equidad exigen que este estándar de los cuidados sea ofrecido a otras personas con similares necesidades.”

Hacer que la gente participe en el proceso de toma de decisiones exige la sensibilidad para los valores personales y culturales, empatía y la capacidad de informar y fortalecer a la gente a tomar las decisiones sobre los cuidados que ellos desean.

Hay evidencia creciente en las investigaciones sobre las decisiones que la gente preferiría tomar sobre los cuidados en el final de la vida. Aproximadamente el 75% de los encuestados preferiría morir en casa. Los que recientemente tenían dolor por la muerte del pariente o amigo preferían los cuidados de residencias hospitalarias. Entre el 50% y el 70% de la gente que recibían los cuidados para enfermedades graves también preferirían los cuidados domiciliarios en el final de la vida (aunque cuando ellos se acercan a la muerte, esta parte de este grupo puede preferir los cuidados hospitalarios)".

Por tanto,

"los políticos deben de dar los pasos necesarios para asegurar a los ciudadanos que necesidades no satisfechas para cuidados sean identificadas para todas las enfermedades importantes, incluyendo el cáncer, enfermedad isquémica del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la última fase de las enfermedades de riñones e hígado, las enfermedades infecciosas y la demencia".

Para cumplir esta recomendación de la OMS para Europa nos podemos ayudar de la experiencia de la "National Hospice Organization" (NHO) Americana que ha establecido algunos criterios para definir un paciente con enfermedad crónica no oncológica como paciente terminal.

- Progresión de la enfermedad bien documentada, ya sea por criterios clínicos, de laboratorio o exploraciones complementarias.
- Varias consultas a urgencias o ingresos hospitalarios en los últimos seis meses, con deterioro funcional reciente (por juicio clínico) o dependencia para tres o más actividades básicas de la vida diaria.
- Desnutrición o deterioro nutricional, demostrada por una pérdida de peso > 10% en los últimos seis meses o albúmina sérica < 2.5 gr/dl.

Según NHO se consideran pacientes terminales no oncológicos aquellos con insuficiencias orgánicas avanzadas, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, pacientes geriátricos pluripatológicos, SIDA, y los poliulcerados con inmovilismo irreversible. La NHPCO estableció en 1996 los criterios para el diagnóstico de la fase paliativa de diversas enfermedades no neoplásicas. A continuación se describen sus características en la consideración cuidado paliativo.

INSUFICIENCIA CARDIACA

National Hospices Organization, en su cartera de servicios apoya el cuidado del paciente en insuficiencia cardiaca, Clase IV de la clasificación NYHA, refractario al tratamiento correcto con diuréticos, vasodilatadores. Habiéndose recogido el deterioro de la fracción de eyección de 20% o menos. Existiendo progresión de la enfermedad, con gran demanda en el control (urgencias, ingresos hospitalarios) en los últimos meses, con dependencia para las actividades de la vida diaria y deterioro del estado nutricional.

ANEXO 1

CLASIFICACIÓN FUNCIONAL (NYHA)

Clase I. Paciente con enfermedad cardiaca que no le provoca limitación de la actividad física. La actividad física ordinaria no le produce fatiga indebida ni palpitations ni disnea o dolor anginoso.

Clase II. Paciente con enfermedad cardiaca que le ocasiona ligera limitación de la actividad física. Se encuentra bien en reposo, pero la actividad física ordinaria le produce fatiga, palpitations, disnea o dolor anginoso.

Clase III. Paciente con enfermedad cardiaca que le origina marcadas limitaciones de la actividad física. Se encuentra bien en reposo, pero la actividad física de menor importancia que la ordinaria le fatiga, y sufre palpitations, disnea o dolor anginoso.

Clase IV. Paciente con enfermedad cardiaca que le provoca incapacidad para desarrollar cualquier actividad física sin que aparezca malestar. Las manifestaciones de IC o síndrome anginoso se presentan, incluso, en reposo. Si se realiza cualquier actividad física la sensación de malestar se incrementa.

EPOC

Intermediary Hospice Medical Policy Manual recoge criterios de terminalidad en el EPOC severo si existe disnea de reposo incapacitante con deterioro de la capacidad funcional, FEV1 <30% del valor predictivo tras broncodilatadores. Existiendo progresión de la enfermedad, caída de FEV1 en >40ml/año, con gran demanda en el control (urgencias, ingresos hospitalarios) en los últimos meses. Hipoxemia en reposo (PO₂<55 mmHg o Saturación de O₂ <88% o PCO₂>50 mmHg. Acompañándose de Cor pulmonale. **Anexo 2**

ANEXO 2

Criterios de enfermedad terminal respiratoria **INTERMEDIARY HOSPICE MEDICAL POLICY MANUAL**

Los pacientes serán considerados en estado terminal de enfermedad pulmonar (expectativa de vida < 6 meses) si reúnen los siguientes criterios: Los criterios 1, 2 y 3 obligatorios y el 4 y 5 apoyarán la documentación.

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por:
 - a- Disnea de reposo incapacitante. Sin respuesta a broncodilatadores (BD) resultado de la disminución de la capacidad funcional (permanencia en la cama o sentado, fatiga y tos). La documentación por FEV1<30% del valor predictivo después de BD, es una evidencia objetiva de disnea incapacitante aunque no es necesario obtenerlo.
 - b- Progresión de enfermedad terminal con hospitalización o incremento de visitas a servicios de emergencia o visitas médicas domiciliarias. La caída del FEV1 en >40ml/año es una medida objetiva de la progresión de la enfermedad aunque no es necesario obtenerla.
2. Hipoxemia en reposo respirando aire, evidenciada por:

PaO₂ <55mm Hg o Saturación de O₂ <88 % con O₂ o hipercapnia con PaCO₂ >50 mm Hg.

Estos valores pueden ser tomados de los últimos tres meses de registros hospitalarios.
3. Insuficiencia cardíaca derecha o Cor Pulmonar (no secundario a falla cardíaca izquierda o valvulopatía)

4. Progresiva pérdida de peso de >10% del peso corporal en los últimos 6 meses
5. Taquicardia de reposo >100 /minuto

CIRROSIS HEPÁTICA - C CHILD

El paciente tiene una vida limitada y ha elegido el alivio sintomático, habiendo desestimado el trasplante hepático.

Clasificación pronóstica de la cirrosis hepática de Child - Campbell

Bilirrubina (mg/dl)	>3
Albúmina (el g/l)	<30
Ascitis	Difícil del controlar
Encefalopatía (grado)	III-IV
Nutrición	Mala

(3 por puntos por Factor)

GRUPO C: 12 - 15 PUNTOS. Mal pronóstico

INSUFICIENCIA RENAL

La Insuficiencia renal terminal (Filtrado Glomerular < 15 ml/mto) es considerada subsidiaria de Cuidados Paliativos, por elección personal del enfermo con una vida limitada, habiendo renunciado o desestimado el tratamiento de diálisis. Y presenta oligo/anuria, con manifestaciones de uremia y alteraciones hidroelectrolíticas que no responden al tratamiento. Ver ANEXO 3

ANEXO 3

Insuficiencia Renal Terminal (Filtrado Glomerular < 15 ml/mto)

El paciente tiene una vida limitada y ha elegido el alivio sintomático. La situación terminal en los afectados por enfermedad renal avanzada que no van a ser dializados viene dada ante:

- Manifestaciones clínicas de uremia (confusión náuseas, vómitos refractarios, prurito generalizado...).
- Diuresis <400 cc/d.
- Hiperkalemia >7 mEq/l y que no responde al tratamiento.

Pericarditis urémica. Sd. Hepatorrenal. Sobrecarga de fluidos intratable.

COMA - ESTADO VEGETATIVO

El Estado Vegetativo es una condición clínica de inconsciencia completa de sí mismo y del entorno que le rodea, acompañándose de ciclos de sueño-vigilia (pseudovigilia), con completo o parcial mantenimiento de las funciones autónomas cerebrales

Su primera descripción fue en 1972 por Jennet and Plum, siendo revisada posteriormente por la Multi-Society Task Force on PVS. Mientras las funciones del tronco cerebral permanecen indemnes, la falta de conciencia y el mantenimiento de un pseudociclo sueño/"vigilia" caracterizan el estado clínico. Una vez establecido el pronóstico de Estado Vegetativo Permanente el paciente pasará a la consideración en cuidados paliativos. Ver ANEXO 4.

ANEXO 4 ESTADO VEGETATIVO

Criterios clínicos diagnósticos

- Ausencia de conciencia propia y del entorno.
 - Ausencia de voluntariedad en las respuestas a los estímulos.
 - Ausencia de indicios de comunicación.
 - Pseudociclos de sueño – "vigilia".
 - Funciones autónomas preservadas.
 - Incontinencia de esfínteres.
-

ICTUS - DEMENCIAS

El deterioro cognitivo grave, la limitación funcional severa, deambulación y sedestación dependiente asociada a desnutrición y comorbilidad infecciosa de repetición aproximan a la fase final de la vida de estos enfermos. El nivel 7c de la clasificación FUNCIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST) apoya el pronóstico de terminalidad. Ver ANEXO 5:

ANEXO 5

FUNCIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)

1. No presenta dificultad subjetiva ni objetiva.
2. Se queja de olvidar donde están las cosas. Subjetivas dificultades en el trabajo.
3. Disminuye de forma evidente el funcionamiento en el trabajo y los compañeros se dan cuenta de ello. Dificultad para viajar a sitios nuevos. Menor capacidad de organización*.
4. Disminuye la habilidad para realizar tareas complejas, como preparar una cena para invitados, manejar las finanzas personales (por ejemplo, olvidarse de pagar la cuenta).
5. Requiere ayuda para la elección de la ropa apropiada para el día, la estación o la ocasión. Si no es supervisado puede estar siempre con la misma ropa*.
6. A.- Se pone el vestido inapropiadamente si no recibe ayuda o consejo (se puede poner la ropa de calle encima del pijama, ponerse los zapatos en el pie contrario o abotonarse mal el abrigo), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas*.
B.- Incapaz de bañarse correctamente (dificultad para ajustar la temperatura del agua), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas. *
C.- Incapacidad para controlar la mecánica del baño (olvida tirar de la cisterna, no se limpia correctamente o no dispone del papel higiénico correctamente), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas. *
D.- Incontinencia urinaria, ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas*.

- E.- Incontinencia fecal, ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas*.
- 7.- A.- La habilidad de hablar está limitada a aproximadamente media docena de palabras inteligibles diferentes o menos, como promedio en el curso de un día o en el curso de una entrevista intensiva.
- B.- La habilidad de hablar está limitada a una simple palabra, como promedio de un día o en el curso de una entrevista intensiva (el paciente puede repetir la misma palabra una y otra vez).
- C.- Ha perdido la capacidad para deambular (no puede camina sin ayuda de una persona)**
- D.- No puede sentarse sin ayuda (por ejemplo, se cae si intenta sentarse en una silla sin brazos)**
- E.- Ha perdido la capacidad sonreír**
- F.- Pierde la capacidad para mantener la cabeza erguida.**

***basada la información obtenida fundamentalmente de un informante con conocimiento del caso y/o grupo.

ENFERMEDAD DE PARKINSON

Estadío 5 de HOEHN-YAHR. El paciente es completamente dependiente, precisa ayuda para todo y permanece sentado en la cama. Ver ANEXO 6.

ANEXO 6 HOEHN AND YAHR STAGING OF PARKINSON'S DISEASE

1. Síntomas unilaterales.
 - Síntomas leves.
 - Síntomas no incapacitantes
 - Normalmente temblor de una extremidad.
 - Cambios en la postura, locomoción y expresión facial.
2. Síntomas bilaterales.
 - Incapacidad mínima.
 - Postura y deambulación afectados.

- 3.- Movimientos enlentecidos.
Afectación del equilibrio en la deambulación y al permanecer de pie.
Disfunción general moderada.
 - 4.- Síntomas severos.
Todavía pueda caminar.
Rigidez y bradiquinesia.
No es capaz de vivir solo.
El temblor puede ser menor que en fases más tempranas.
 - 5.- **Estado caquéctico.**
Completa invalidez.
No pueda permanecer de pie o caminar.
Requiere el constante cuidado de otra persona.
-

Entre las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central que suelen manifestarse fundamentalmente por deterioro cognitivo o por trastorno motor algunas de ellas son muy prevalentes, tales como la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, y aparecen más frecuentemente en relación con la edad. El tratamiento con cuidados paliativos de los enfermos con demencia terminal requiere unos conocimientos en el manejo de trastornos de conducta y de aspectos físicos que son importantes para evitar sufrimientos y mejorar la calidad de muerte.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA E.L.A.

Graves trastornos de deglución, de respiración, de deambulación.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad que produce debilidad severa que llega a producir insuficiencia respiratoria causante de la muerte, con conservación habitualmente de las funciones cognitivas. Los cuidados paliativos deben encaminarse en mantener la nutrición, respiración, dolor, sialorrea, y mantener la esperanza.

Poliulcerados: deterioro funcional grave, Índice de Katz F, G, Índice de Barthel < 20. Ver ANEXO 7, 8:

ÍNDICE DE KATZ. ÍNDICE DE BARTHEL.

ANEXO 7 ÍNDICE DE KATZ

Índice de Katz de independencia en las actividades de la vida diaria

- A. Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse.
- B. Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.
- C. Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.
- D. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.
- E. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional.
- F. **Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional.**
- G. **Dependiente en las seis funciones.**
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como **C, D, E o F.**

Independiente significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Bañarse (con esponja, ducha o bañera):

Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.

Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

Vestirse:

Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).

Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

Usar el retrete:

Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

Movilidad:

Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).

Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

Continencia:

Independiente: control completo de micción y defecación.

Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

Alimentación:

Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).

Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.

ANEXO 8
ÍNDICE DE BARTHEL

Se puntúa la información obtenida del cuidador principal Parámetro, situación del paciente y puntuación:

Comer

Totalmente independiente: 10 puntos.

Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Lavarse

Independiente, entra y sale solo del baño: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Vestirse

Independiente, capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos: 10 puntos.

Necesita ayuda: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Arreglarse

Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Deposiciones (Valórese la semana previa)

Continencia normal: 10 puntos.

Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas: 5 puntos.

Incontinencia: 0 puntos

Micción (Valórese la semana previa)

Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta: 10 puntos.

Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda: 5 puntos.

Incontinencia: 0 puntos.

Usar el retrete

Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa.. 10 puntos.

Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Trasladarse

Independiente para ir del sillón a la cama: 15 puntos.

Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo: 10 puntos.

Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Deambular

Independiente, camina solo 50 metros: 15 puntos.

Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros: 10 puntos.

Independiente en silla de ruedas sin ayuda: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Escalones

Independiente para bajar y subir escaleras 10 puntos.

Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo 5 puntos.

Dependiente 0 puntos.

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)
 Grado de dependencia según la puntuación total:

- < 20 puntos: dependencia total.
- 20-35 puntos: dependencia grave.
- 40-55 puntos: dependencia moderada.
- ≥ 60 puntos: dependencia leve.
- 100 puntos: independencia.

SIDA

El recuento de CD4 < 25, carga viral plasmática >100000 colonias/cc. Estatus funcional < 50 en Escala de Karnofsky. Ver ANEXO 9:

ANEXO 9 ESCALA DE KARNOFSKY

10	normal	no molestias, no evidencia enfermedad	capaz de una actividad normal
9	actividad normal	signos / síntomas menores	sin cuidados especiales
8	actividad normal con esfuerzo	algunos signos / síntomas	sin cuidados especiales
7	cuida de sí mismo	imposible una actividad normal	incapaz de trabajar
6	necesita ayuda a veces	imposible una actividad normal	cuida la mayoría de necesidades
5	necesita ayuda considerable	imposible una actividad normal	ayuda variable
4	cuidado y ayuda especial	hospitalización conveniente	incapaz de cuidar de sí mismo
3	gravemente incapaz	hospitalización conveniente	ayuda de institución u hospital
2	muy enfermo	hospitalización necesaria	progresión rápida
1	moribundo	progresión rápida	muerte

La historia del hospital de Górliz está unida a la transformación y al servicio. Desde su fundación en 1919 como Sanatorio Marino atiende diferentes necesidades de la población. Los tratamientos del raquitismo y la tuberculosis infantil en sus comienzos, fueron sustituidos por la atención a las secuelas de la poliomielitis, parálisis cerebral infantil... (1952-1969), ortopedia infantil y rehabilitación de procesos neurológicos y traumatológicos (1969-1985). En 1985 Osakidetza asume la gestión del centro, denominándolo como Hospital de Górliz en 1986, definiéndolo como hospital de Media estancia, con una orientación rehabilitadora hacia el adulto. Es en Febrero de 1993 cuando se inicia, con el primer paciente con características de terminalidad, la atención al enfermo en la faceta de los cuidados paliativos. Y desde 1995 la atención al enfermo en terminalidad no oncológica es estrecha y prioritaria. Es por tanto un proceso de transformación y adaptación, el que se sigue, en la búsqueda de las necesidades de la población y en su atención. Con la remodelación arquitectónica de su Unidad, en Julio de 2005, avanzamos en el deseo de conseguir la máxima confortabilidad de nuestros clientes.

Evolución de la patología en la Unidad C. Pal. Comparativa 1995 / 2004

Sº Medicina Interna - Unidad de Cuidados Paliativos - Hospital Górliz								
Actividad	1995				2004			
	Oncológicos		No oncológicos		Oncológicos		No oncológicos	
ingresos	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
	64	28,6	160	71,4	77	23,7	248	76,3
camas	16				24			

A modo de reflexión en voz alta podríamos decir:

También en los Cuidados Paliativos nos movemos. Y vamos incorporando nuevos retos. La terminalidad en diferentes patologías, que aunque de difícil determinación, no por ello dejan de tener su etapa final. Si empezamos con la atención al enfermo oncológico en un momento determinado, hoy los nuevos tratamientos, líneas de quimioterapia más avanzadas y adecuadas, “cronifican” en mayor medida a estos enfermos.

Si el SIDA era sinónimo de muerte al diagnóstico en los años 80, hoy ya no lo es, y poco a poco toma el rumbo de la tuberculosis. Enfermedad infecciosa, maldita en la primera mitad del siglo pasado y superada con un tratamiento más o menos complejo. Esperemos que así sea.

Y sin embargo, siguen teniendo, recorrido en los cuidados paliativos.

Pero estas condiciones patológicas, de la misma forma que las anteriores, no deben ser abandonadas en esta disciplina por la dificultad en la determinación de su fase final. Si la información científica aporta evidencia con incertidumbre, será necesario investigar para reducir esta, pero no ampararnos en las dudas para negarles la aportación de cuidados paliativos.

Además los tratamientos sintomáticos son adecuados y reconocidos como válidos en la atención de estos enfermos.

Sobre todo si hay una elección del interesado. Pero esta decisión debe apoyarse en una información válida, es decir, completa e inteligible que asegure una respuesta con conciencia de su repercusión.

Así mismo es una obligación en igualdad con otros ciudadanos.

Si cumplen los criterios aceptados, aceptemos su control.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

MURRAY CJL, LÓPEZ AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349: 1498-1504.

Jornada de reflexión estratégica de la SECPAL INFORME Palma de Mallorca, 20-21 Octubre 2006

SANZ ORTIZ J, GÓMEZ BATISTE X, GÓMEZ SANCHO M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999. Council of Europe. Providing care

- and assistance for the terminally ill and the dying while respecting their wishes and their rights. *AS/Soc* (1999) 13. Report.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
- National cancer control programmes: policie and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002).
- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales
- NABAL, M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal* 2002; 9(1): 10-12.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. *Med Pal* 2002; 9(2): 87-9.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de la calidad de vida y los factores psicosociales. *Med Pal* 2002; 9(3):134-38.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de los factores biológicos. *Med Pal* 2002; 9(4):190-94.
- STUART B, ALEXANDER C, ARENELLA C, CONNOR S, et al. *Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases*. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
- Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005. www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Hechos_Solidos.pdf
- GIBSS, J.S. Heart disease. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo,

2001. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
- Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
- Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida. Departamento de Salud, Euskadi <http://www.osasun.ejgv.euskadi.net>
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Sanidad 2007. www.msc.es/.../excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidados-Paliativos
- ADDINGTON-HALL, HIGGINSON, I Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- LYNN J. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. *Hastings Center Report*, Special Report, Vol. 35, No. 6, [Suppl], Nov-Dec 2005, pp. S14-S18.
- ADDINGTON-HALL, J.M. and HIGGINSON I.J. Introduction. In: J.M. Addington-Hall and I.J. Higginson ed. Palliative care for non-cancer patients. Oxford University Press. New York. 2002. pp.1-10.
- STEVEN Z. PANTILAT, STEIMLE, E Palliative care for patients with heart failure. 2476 JAMA, May 26, 2004 Vol 291, No. 20 2004.
- Trajectory of End-Stage Heart Failure: The Influence of Technology and Implications for Policy Change. Goldstein, NE, Lynn J. *Perspectives in Biology and Medicine*, Vol. 49, No. 1, Winter 2006, pp. 10-18
- GOTLIEB C F y BUTLER J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000; 16(3): 663-75.
- QUAGLIETTI SE, ATWOOD E, ACKERMAN L, FROLELICHER V. Management of the patient with congestive Heart failure using outpatient home and palliative care. *Progress in Cardiovascular Diseases* 2000; 43(3): 259-74.
- LEE DS, AUSTIN PC, ROULEAU JI, LIU PP, NAIMARK D; JV Tu. Predicting mortality among patients hospitalized for Heart failure. Derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003; 290: 2581-8.
- JENNINGS AL, DAVIES AN, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. *Thorax* 2002; 57: 939-944.
- MORGAN S. Supportive and palliative care for patients with COPD *Nurs Times*. 2003; 99: 46-7.

- HILL KM, MUERS MF. Palliative care for patients with non malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:1000-6.
- GORE JM, BROPHY CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55: 979-81.
- EDMONDS P, KARSLEN S, KHAN S, ADDINGTON-HALL J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med* 2001;15: 287-95.
- ABRAHM JL, HANSEN-FLASCHEN J. Hospice Care for Patients With Advanced Lung Disease. *Chest* 2002; 121: 220 - 229.
- SHEE C.D. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliative Medicine*. 1995; 9: 3-12.
- CHILD III, GC, TURKLOTTE JG. Surgery and portal hypertension. En: Child III GC. *The liver and portal hipertensión*. Philadelphia: WB Saunders Co, 1964; 50.
- CAMPBELL DP, PARKER, D E, ANAGNOSTOPOULUS CE. Survival prediction in portocaval shunts: a computerized statistical analysis. *Am J Surg* 1973; 126: 748- 751.
- ROTH K, LYNN J, ZHONG Z, BORUM M, DAWSON NV. Dying with end stage liver disease cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAGS* 2000; 48(5suppl): S122-30.
- RILEY TR, BATÍ AM. Preventive strategies in chronic liver disease: part II. Cirrosis. *Am Fam Physician* 2001; 64(10): 1735-40.
- NAVARROL SANZ, R., LÓPEZ, ALMAZAN C. Cuidados Paliativos no oncológicos. Principios generales. En: R. Navarro Sanz y V. Alberola Candell (ed.): *I Jornadas de Cuidados Paliativos del Area Sanitaria n5*. Consellería de Sanidad. Hospital "Dr. Moliner". Valencia 2005; pp 37-50.
- NAVARRO S. R V Congreso SECPAL (2003), diario de ponencias. pp. 67-68. Criterios de terminalidad en insuficiencias de órganos.
- VALDERRABANO F., JOFRE R, LÓPEZ-GÓMEZ JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* 2001; 38 (3): 443-64.
- COHEN MI, GERMAIN MJ, POPPEL, DM, WOODS AI, PEKOW, PS, KJELLS-TRAND CM. Dying well after discontinuing the life-support treatments of dialysis. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2513-18).

- HANRAHAN P, LUTCHINS DJ, MURPHY K. Palliative care for patients with dementia. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. Palliative care for non-cancer patients. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- ARRIOLA E, González R, IBARZABAL, X y BUIZA C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4): 225-30.
- REISBERG B. Functional assessment staging (FAST) Psychopharm Bulletin 1988; 24: 653-59.
- BALDOMERO ÁLVAREZ FDEZ. Unidad de medicina Geriátrica. Complejo hospitalaria Carlos Haya. Málaga. Cuidados Paliativos en demencias avanzadas (Algia, Nº1, 1999 17-21)
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Cuidados paliativos en las personas mayores. Barcelona, Glosa Ediciones, 2001.
- DAVIES E, HIGGINSON I. Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Available on the Internet: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, accessed [17/03/2007]).
- El SIDA: cuidados paliativos. ONUSIDA actualización técnica. Colección prácticas óptimas del ONUSIDA. Febrero 2001.
- SCOUT A MURRIA, KRISKY B. AZIZ SHEIK. Palliative care in chronic illness. BMJ 2005; 330:611-12.
- LYNN J and GOLDSTEIN NE. Advanced care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med 2003; 138: 812-818.

