



MINISTERIO
DE SALUD

Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud

San Salvador, El Salvador 2021



MINISTERIO
DE SALUD

Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de salud

San Salvador, El Salvador 2021

2021 Ministerio de Salud



Está permitida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o formato, siempre que se cite la fuente y que no sea para la venta u otro fin de carácter comercial. Debe dar crédito de manera adecuada. Puede hacerlo en cualquier formato razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen apoyo de la licencia.

La documentación oficial del Ministerio de Salud, puede Consultarse en el Centro Virtual de Documentación Regulatoria en: <http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>

Edición

Ilustraciones o imágenes

Impresión

Ministerio de Salud
Calle Arce No. 827, San Salvador. Teléfono: 2591 7000
Página oficial: <http://www.salud.gob.sv>

Autoridades

Dr. Francisco José Alabi Montoya
Ministro de Salud *Ad honorem*

Dr. Carlos Gabriel Alvarenga Cardoza
Viceministro de Gestión y Desarrollo en Salud *Ad honorem*

Dra. Karla Marina Díaz de Naves
Viceministra de Operaciones en Salud *Ad honorem*

Equipo Técnico

Dra. Mayra Patricia Erazo	Unidad de Políticas de Programas Sanitarios
Dr. Williams Antonio López Chacón Dr. Guido Larrave Rivas Dr. Rafael Ernesto Cerna Peña	Oficina de Cuidados Paliativos
Lic. Ludys Mabel Soto Lic. Julia Dolores Guadrón Flores Lic. Vilma Martínez	Unidad de Enfermería
Lic. José David Lopez Lic. Daniel Quijano	Unidad de Salud Comunitaria
Lic. Francisco Gallardo Lic. Alexander Matus	Dirección Cadena de Suministros
Dra. Carmen Guadalupe Melara Dr. Luis Antonio Castillo	Dirección Nacional de Hospitales.
Dra. María Magdalena Archila Licda. Daysi Gloribel Salinas	Oficina de Salud Mental
Dr. Marbel Alexander Magaña Dr. Mauricio Juárez	Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención
Dr. Carlos Roberto Torres Dra. Graciela Baires Escobar	Dirección de Regulación
Dr. Rolando Larín Lovo	Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom/ Coordinador Nacional de las Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos del MINSAL.
Dra. Cloris Fuentes	Hospital Nacional “ Dr. Luis Edmundo Vásquez “, Chalatenango
Dr. Mario López Saca	Hospital Nacional “ Juan José Fernández”, Zacamil
Dr. Carlos Reyes Silva	Hospital El Salvador
Dra. Alfonsina Chicas	Hospital Nacional Rosales
Dra. Flor de María Cuellar	Comando de Sanidad Militar
Dr. Fidel Alejandro Miranda	Instituto Salvadoreño del Seguro Social

Comité Consultivo

Ministerio de Salud	
Lic. Carolina Díaz	Dirección de Promoción de la Salud.
Lic. Mireya Orellana Hernández	Dirección de Tecnologías Sanitarias
Lic. Mérida Ruth Gonzales	Unidad de Programa de ITS/VIH
Dr. Hugo Méndez	Unidad del Programa de Tuberculosis y Enfermedades Respiratorias.
Dra. Andrea Chacón	Oficina de Enfermedades No transmisibles Componente Cáncer.
Dr. Carlos Orantes	Oficina de Enfermedades No Transmisibles
Dra. Fátima Márquez	Hospital Nacional “ Nuestra Señora de Fátima ” Cojutepeque
Dr. Luis Ascencio	Hospital Nacional “Dr. José Luis Saca”, Ilobasco
Lic. Iliana Carolina de Castillo	Hospital Nacional General “San Rafael”

Dr. Christian Sandí Conejo	Hospital Nacional “ Santa Teresa”, Zacatecoluca
Dra. Claudia María Chávez	Hospital Nacional Regional “ San Juan de Dios”, Santa Ana
Dra. Sharon García	Hospital Nacional “ Santa Gertrudis”, San Vicente
Dr. Eleazar Arnulfo Recinos	Hospital Nacional “ San Jerónimo”, Sensuntepeque
Dra. Violeta Briseida Portillo Lic. María Marta Ramírez	Hospital Nacional Especializado Rosales
Lic. Yanet Guadalupe Elías	Hospital Nacional Benjamín Bloom
Dra. Wendy Vidal Díaz	Hospital Nacional “Dr. Arturo Morales”, Metapán
Dr. Rodolfo Giovanni González	Hospital Nacional “ Dr. Francisco Menéndez”, Ahuachapán
Dr. Julio Montesinos	Hospital Nacional General de la Unión
Dr. Ricardo Efraín García	Hospital Nacional “ Dr. Jorge Mazzini Villacorta”, Sonsonate
Sistema Nacional Integrado de Salud	
Dra. Lorena Anabella Gómez Dr. Juan José Guzmán Tec. Mario Ángel Guzmán	Instituto Salvadoreño del Seguro Social “Estrategia de atención e ingreso domiciliar”.
Dra. Ana Margarita Pineda	Instituto Salvadoreño del Seguro Social – Geriátría
Tec. Erick Alfonso Palacios	Dirección Nacional de Medicamentos
Dra. Elsa Lorena Aparicio	Instituto Salvadoreño de Bienestar Magisterial
Lic. Marco Antonio Rodríguez	Hospice La Cima
Dr. Marvin Colorado	Hospital Divina Providencia
Dra. Ancu Feng	Asociación para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos.



Acuerdo n.º 2943

El Órgano Ejecutivo en el Ramo de Salud

Considerando:

- I. Que la *Constitución*, en su artículo 65, determina que la salud de los habitantes de la República constituye un bien público. El Estado y las personas están obligados a velar por su conservación y restablecimiento.
- II. Que el *Reglamento Interno del Órgano Ejecutivo*, en el artículo 42, numeral 2), establece que compete al Ministerio de Salud: Dictar las normas y técnicas en materia de salud y ordenar las medidas y disposiciones que sean necesarias para resguardar la salud de la población.
- III. Que la *Ley del Sistema Nacional Integrado en Salud*, en sus artículos 3 y 13, establecen que el Sistema Nacional Integrado de Salud, está constituido por las instituciones públicas y privadas que de manera directa e indirecta se relacionan con la salud, siendo el Ministerio de Salud, el ente rector de dicho Sistema, por lo que está facultado para coordinar, integrar y regular el mismo.
- IV. Que el *Código de Salud*, en el artículo 193, establece que el Ministerio de Salud, como organismo directivo y coordinador de todos los aspectos de la salud pública del país, realizará por intermedio de sus técnicas y sus organismo regionales, departamentales y locales de salud, las funciones y obligaciones de asistencia médica y médico-social, para asegurar la recuperación adecuada de la salud de los pacientes.
- V. Que la *Ley de deberes y derechos de los pacientes y prestadores de servicio de salud*, en su artículo 10, establece que todo paciente tiene derecho a ser atendido de manera oportuna, eficiente y con calidad, por un prestador de servicios de salud cuando lo solicite o requiera, que comprende las acciones destinadas a la promoción, prevención, curación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos de acuerdo a las normas existentes.
- VI. Que con fecha veintidós de abril del año dos mil catorce, se emitieron los Lineamientos técnicos para la atención del dolor crónico y cuidados paliativos, el cual es necesario actualizar, con el fin de mejorar la atención en cuidados paliativos a personas con enfermedades crónicas transmisibles y no transmisibles refractarias a tratamiento médico en el ciclo de vida en el SNIS.

POR TANTO, en uso de las facultades legales, ACUERDA emitir los siguientes:

Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud

Índice

I.	Introducción	9
II.	Objetivos	10
III.	Ámbito de aplicación	10
IV	Marco de referencia	10
V.	Contenido técnico	14-81
	A. Generalidades	14
	B. Organización para la atención en cuidados paliativos	16
	C. Abordaje integral en cuidados paliativos	30
	D. Cuidados en enfermería en cuidados paliativos	73
	E. Abordaje psicoemocional en pacientes de cuidados paliativo	75
	F. Abastecimiento de medicamentos	79
	G. Monitoreo, supervisión y evaluación	80
	H. Indicadores	81
VI.	Glosario	82
VII	Disposiciones finales	86
VIII.	Vigencia	87
IX.	Referencias bibliográficas	88
X.	Anexos	90

I. Introducción

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.¹

El cuidado paliativo es una estrategia holística para pacientes y familiares, enfatizada a pacientes con enfermedad crónica avanzada, progresiva y/o refractaria, que tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicos y para poder cumplirlas se requiere de equipos interdisciplinarios de profesionales de la salud en los establecimientos del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

En el plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles (ENT) 2013-2020, se reconoce explícitamente a los cuidados paliativos como parte de los servicios integrales necesarios para abordar las enfermedades no transmisibles. Los gobiernos reconocieron la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos en la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades no Transmisibles en el 2011, y el acceso a los analgésicos opioides es uno de los 25 indicadores en el marco de vigilancia mundial de las enfermedades no transmisibles.

El Ministerio de Salud (MINSAL) como ente rector del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), emite los presentes lineamientos técnicos cumpliendo a la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos en la cual insto a los estados miembros a ampliar el acceso a los cuidados paliativos como un componente básico de los sistemas de salud, con énfasis en la Atención Primaria de Salud y la Asistencia comunitaria y domiciliar (2014). Los presentes lineamientos técnicos constituyen un instrumentos de consulta para proporcionar la atención que requieren los pacientes que cumplen los requisitos establecidos por los equipos interdisciplinarios tanto comunitarios como hospitalarios (unidades del Dolor y Cuidados Paliativos), tomando en cuenta la población blanco, la oferta de servicios, criterios de referencia, retorno e interconsulta; para lo cual se ha diseñado el flujograma correspondiente, que permite visualizar descriptivamente los pasos para la atención de los pacientes con enfermedades oncológicas, no oncológicas y crónicas degenerativas en estado crónico avanzado y/o terminal.

Se describen los abordajes, así como otras atenciones que requiere la persona seleccionada por los miembros del equipo de la UDCP, así como el seguimiento y evolución que se debe proporcionar en el domicilio.

II. Objetivos

Objetivo general

Establecer las disposiciones técnicas para la atención paliativa a personas con enfermedades crónico avanzadas evolutivas (transmisibles y no transmisibles) con necesidades paliativas en el curso de vida en el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS).

Objetivo específicos

- a) Implementar la atención en cuidados paliativos en los establecimientos del SNIS.
- b) Fortalecimiento de la capacidad instalada para la atención en cuidados paliativos, con involucramiento de la persona, la familia y la comunidad.
- c) Gestionar los recursos, insumos y medicamentos esenciales para el funcionamiento y atención oportuna a los pacientes y cuidadores, de acuerdo al nivel de atención y capacidad instalada.
- d) Organizar el funcionamiento en red de los servicios de atención en cuidados paliativos.
- e) Desarrollar y actualizar las habilidades y competencias técnicas del personal de salud, sociedad civil y otros sectores, que interviene en la atención en cuidados paliativos, de acuerdo a la prestación de servicios.
- f) Realizar el proceso de monitoreo, supervisión, evaluación y seguimiento.

III. Ámbito de aplicación

Están sujetos al cumplimiento de los presentes Lineamientos técnicos el personal que labora en el SNIS.

IV. Marco de conceptual

Desde la década de los noventa, propuso una estrategia de salud pública que integra los cuidados paliativos en el sistema de atención de salud y se enfoca en los siguientes aspectos:²

- a) Políticas apropiadas (inclusión de los cuidados paliativos en el plan nacional de salud, reglamentos, sistemas de prestación de servicios y financiamiento).
- b) Disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales para dolor y cuidados paliativos (disponibilidad de medicamentos en hospitales, farmacias y Unidades de Salud y políticas de prescripción y distribución de medicamentos opioides).
- c) Educación para profesionales de salud y público en general (inclusión de la cátedra de cuidados paliativos en las carreras de salud, desarrollo de programas de especialización en cuidados paliativos, promoción en los medios y en la comunidad).
- d) Implementación de los servicios de atención en todos los niveles de la sociedad (asignación de presupuesto para desarrollar servicios de cuidados paliativos en hospitales y centros de atención comunitaria, asignación de plazas en cuidados paliativos y desarrollo de programas de atención en casa).

La introducción temprana de los cuidados paliativos en el manejo de los pacientes con una enfermedad potencialmente mortal es beneficiosa para el paciente y los sistemas de salud.

² Tomado y modificado de:IAHPC. Definición de cuidados paliativos basada en el consenso global.(2018) Houston, TX: Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos.Obtenido de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

1. Antecedentes

El progreso científico ha hecho posible el abordaje integral de prevención, detección temprana y tratamiento de ciertas enfermedades crónicas degenerativas, con el fin de beneficiar a la población prolongando la sobrevivencia en los pacientes que la padecen. Sin embargo, en muchos casos por diferentes razones, los pacientes no tienen acceso a dicho progreso o no responden a ellas y fallecen después de pasar por una larga etapa, caracterizada principalmente por un intenso dolor físico y sufrimiento.

Además, los países están experimentando transiciones demográficas, pasando de una sociedad predominantemente joven a otra crecientemente envejecida, la cual en su mayoría adolece de enfermedades degenerativas, patologías curables o no, que requieren de cuidados paliativos, en cuyo caso es necesario, no solo involucrar al paciente y su familia, sino también a las personas que les cuidan, quienes a su vez requieren apoyo y capacitación en el tema.

Los Cuidados Paliativos se definen como un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.³

La atención paliativa previene y alivia el sufrimiento de todo orden, físico, psicológico, social o espiritual, que experimentan los adultos y niños que viven con problemas de salud que limitan la vida, promueve la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas, y utiliza para ello los mejores datos probatorios disponibles.

Los cuidados paliativos:

- a) Alivian el dolor y otros síntomas.
- b) Mejoran la calidad de vida, y pueden influir positivamente en la evolución de la enfermedad.
- c) Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- d) Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente.
- e) Ayudan a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta la muerte.
- f) Ofrecen un sistema de apoyo a las familias para sobrellevar el proceso de la enfermedad y el duelo.
- g) No se proponen acelerar ni aplazar la muerte.
- h) Aplican principios éticos, toma de decisiones compartida y planificación anticipada de la atención para identificar las prioridades y metas de los pacientes al final de la vida.
- i) Utilizan un enfoque de equipo que pueden aplicar distintos tipos de prestadores de atención sanitaria, social y también voluntarios.
- j) Se pueden prestar en cualquier entorno de atención de salud y en el domicilio de los pacientes.
- k) Se pueden dispensar eficazmente, aunque los recursos sean limitados.

Cuidado de las personas con necesidades paliativas

Se debe realizar el cuidado de las personas tomando en cuenta, lo siguiente:

- a) **Independientemente de la enfermedad:** incluidos el cáncer, VIH/ VIH avanzado, insuficiencias orgánicas, los problemas congénitos y desde el momento del diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal.

³ Organización Mundial de la Salud, <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

- b) **Todas las dimensiones de la persona:** física, psicosocial, espiritual y apoyo al duelo.
- c) **Todos los entornos:** clínicas, hospitales, domicilios y centros de cuidados paliativos.
- d) **A cargo de muchos:** profesionales de la salud, la atención social, comunidad y voluntarios.

Tabla 1. Prácticas de cuidados paliativos

Identificar, evaluar, diagnosticar, tratar e instaurar medidas terapéuticas y soluciones

Síntomas físicos:	
Dolor (de todo tipo)	Fatiga
Problemas respiratorios (disnea, tos)	Anorexia
Problemas gastrointestinales (constipación, náuseas, vómitos, sequedad de boca, mucositis, diarrea)	Anemia
Delirio (Trastorno psicótico)	Somnolencia o sedación
Heridas, úlceras, erupciones y lesiones cutáneas	Sudoración
Insomnio	
Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales:	
Sufrimiento psicológico	Necesidades espirituales y angustia existencial
Sufrimiento de los familiares y los cuidadores	Depresión
Ansiedad	Cuestiones relacionadas con la pena y el duelo de familiares y cuidadores
Cuestiones relacionadas con la planificación y coordinación	
Identificar los recursos y el apoyo disponibles y elaborar y ejecutar un plan de atención basado en las necesidades del paciente	Identificar, evaluar y aplicar soluciones para facilitar la disponibilidad de los medicamentos y el acceso a ellos (en particular opioides)
Prestar la atención en los últimos días o semanas de vida	Detectar las necesidades de orden psicológico y espiritual propias y de otros profesionales involucrados en la atención
Cuestiones relativas a la comunicación:	
Comunicar a los pacientes, las familias y los cuidadores el diagnóstico, el pronóstico, la condición, el tratamiento, los síntomas y los aspectos relacionados con los últimos días o las últimas semanas	Brindar información y orientación a los pacientes y cuidadores de acuerdo con los recursos disponibles. Sensibilizar a otros profesionales y trabajadores sanitarios en materia de cuidados paliativos
Identificar las prioridades y establecer un orden de prioridades con el paciente y los cuidadores	

Fuente: Tomado y modificado de International Association for Hospice & Palliative Care (Asociación internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos)

2. Epidemiología

Se calcula que en el mundo se requieren cuidados paliativos en el 40% al 60% de las defunciones. Los cuidados paliativos son necesarios para una amplia gama de enfermedades. La mayoría de los adultos que los precisan tienen enfermedades crónicas, como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), VIH/ VIH Avanzado (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir cuidados paliativos, incluidas la hepatopatía crónica, la insuficiencia renal, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson, la artritis reumatoide, las enfermedades neurológicas, la demencia, las anomalías congénitas y la tuberculosis farmacorresistente. Cada año unos 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de las cuales el 78% vive en países de ingresos bajos y medianos. En el caso de los niños, el 98% de los que necesitan cuidados paliativos vive en países de ingresos bajos y medianos, y casi la mitad vive en África.

En el 2014, se calculó que solo el 14% de las personas que necesitaban cuidados paliativos terminales en realidad los recibían.

Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020, la necesidad actual de cuidados paliativos en El Salvador, es de 36,972 personas, entre ellas un 2% enfermedades pulmonares, 6% enfermedades cerebrovasculares, 14% Demencias, 22% VIH avanzado, 22% Cáncer y 34 % otras enfermedades.

En el contexto de las UDCP desde el año 2014 al 2020 se han realizado las siguientes atenciones a pacientes con necesidades paliativas. (Tabla 2)

Tabla 2. Producción de Unidades de dolor y cuidados paliativos en hospitales del MINSAL 2014 a 2020

Año	Diagnóstico		Total, de atenciones
	Primera vez	subsecuente	
2014	41	826	867
2015	477	1761	2238
2016	537	2927	3463
2017	396	3451	3847
2018	681	5014	5695
2019	1594	5515	7109
2020	736	4505	5241
Total			28,460

Fuente: Sistema de morbilidad, SIMMOW, Ministerio de Salud, 2020

En el caso del ISSS se han realizado atenciones paliativas a través de la “Estrategia de atención e ingreso domiciliar”, a continuación se detallan las atenciones brindadas durante el año 2020 y 2021.

Tabla 3. Atenciones paliativas de la estrategia de atención e ingreso domiciliar año 2020 (ISSS)

Mes	Visita Domiciliar	Teleasistencia	Ingreso Domiciliar	Días de ingreso Domiciliar	Atención psicológica	Atenciones trabajo social
Junio	214	234	2	40	15	20
Julio	65	674	11	79	48	40
Agosto	56	466	6	64	25	43
Septiembre	28	474	6	35	36	52
Octubre	32	461	4	89	42	25
Noviembre	47	916	5	48	53	28
Diciembre	69	623	11	71	42	26
Total	511	3848	45	426	261	234

*Incluye del 8 de abril al 30 de junio 2020

Fuente: registro diario de servicio de atención paliativa ISSS. Correspondiente a los meses de junio a diciembre 2020.

Tabla 4. Atenciones paliativas de la estrategia de atención e ingreso domiciliario 2021 (ISSS)

Mes	Visita Domiciliar	Teleasistencia	Ingreso Domiciliar	Días de ingreso domiciliario	Atención psicológica	Atenciones trabajo social
Enero	52	1089	3	80	33	51
Febrero	63	516	5	36	26	49
Marzo	49	927	3	30	23	62
Abril	73	1787	8	64	9	47
Mayo	51	1603	7	8	6	48
Junio	65	1940	10	66	35	52
Julio	56	2232	6	39	2	100
Agosto	47	2551	7	54	19	208
Total	456	12645	49	377	153	617

Fuente: registro diario de servicio de atención paliativa ISSS. Correspondiente a los meses de enero a agosto 2021.

V. Contenido técnico

A. Generalidades

Los cuidados paliativos, son todas aquellas actividades, que se deben aplicar desde los primeros momentos de las enfermedades crónicas degenerativas o cáncer, junto con otras terapias, como la quimioterapia y la radioterapia.

Implementar progresivamente la atención en cuidados paliativos, de acuerdo con la capacidad instalada, en los diferentes niveles de atención del SNIS, con el fin de beneficiar a la población que lo requiera, respetando las creencias religiosas, espirituales, étnicas entre otros.

Dichos cuidados son realizados por equipos interdisciplinarios del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), no están destinados a prolongar ni acortar la vida sino a:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas físicos, integrando aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más confortable posible hasta el momento de su muerte.
- Utilizar un enfoque de equipo interdisciplinario para abordar la necesidad de los pacientes y sus familias.
- Mejorar la calidad de vida y poder influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.
- Fortalecer las habilidades y competencias del talento humano del sector salud, sociedad civil y otros sectores involucrados en la atención en cuidados paliativos.
- Fomentar la investigación en relación con los cuidados paliativos.
- Promover un modelo de atención integral en salud con un enfoque humano.

1. Principios generales

- Atención dirigida a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, progresivas y/o refractarias al tratamiento.
- La atención de estos pacientes requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema, para los cambios rápidos que existen en sus situaciones y demandas.
- Promover atención continua y de calidad para brindar una respuesta correcta a las necesidades del paciente y familiares, se debe realizar un diagnóstico psicosocial enmarcado en el ámbito

legal y de acuerdo a la oferta de servicio (red de apoyo, riesgo social, entre otros), se propondrá el lugar más adecuado para la atención.

2. Medidas generales en cuidados paliativos

- a) Gestión adecuada del tiempo para la atención.
- b) Espacios adecuados para la atención.
- c) Priorización de la atención domiciliaria.
- d) Uso de herramientas de evaluación y ejecución de protocolos establecidos en los presentes lineamientos técnicos, para el adecuado control de signos y síntomas.
- e) La comunicación interdisciplinar entre todos los niveles de atención del SNIS (Hospitales y Primer Nivel de Atención) agilizará la información entre los niveles.
- f) Aplicación del consentimiento informado vigente. (Anexo 1)
- g) En caso del ISSS se utilizará el consentimiento informado vigente de la institución.

3. Criterios de inclusión de atención paliativa

El personal de salud debe tomar en cuenta para la inclusión de los pacientes, los siguientes criterios Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):

- a) Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
- e) Pronóstico de vida limitado.

Además, se debe incluir en la atención paliativa las patologías oncológicas desde el diagnóstico y las patologías no oncológicas crónicas avanzadas según el Instrumento de necesidades paliativas (NECPAL). (Anexo 2).

Patologías no oncológicas

Insuficiencias orgánicas avanzadas, enfermedades degenerativas del sistema nervioso, VIH/VII avanzado, poliúlcerados con encamamiento prolongado, entre otros. (Anexo 2)

El instrumento NECPAL (Anexo 2), es una herramienta que identifica a los pacientes con necesidades paliativas, se trata de una estrategia de identificación de pacientes, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, entre otros.). La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad**, si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los pacientes.

El instrumento NECPAL no debe ser utilizado para

- a) Contraindicar, necesariamente la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- b) Definir el criterio de intervención, pues se determinan por la complejidad del caso y de la intervención propuesta.
- c) Rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas e indicadas que puedan mejorar la calidad de vida.

La atención paliativa puede ser implementada por equipos capacitados en cualquier servicio de salud.

B. Organización para la atención en cuidados paliativos

Para la implementación de la atención en cuidados paliativos en el SNIS, las instituciones miembros deberán adecuar en su estructura según niveles de atención y áreas administrativas. En el caso del ISSS se estructuran según las directrices de la institución.

El MINSAL se organizará de la siguiente forma: a nivel hospitalario con las Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos y a nivel comunitario con los Equipos interdisciplinarios de las Unidades de Salud Especializadas, las cuales deberán depender administrativamente de la siguiente manera:

- a) Nivel superior: Oficina de Cuidados Paliativos, Dirección Nacional de Hospitales y Dirección de Primer Nivel de Atención.
- b) Nivel regional: Dirección regional y SIBASI correspondiente
- c) Nivel III y II (Hospitalario): Dirección de Hospital, División médica.
- d) Nivel I: Unidad de Salud Especializada

La información sobre cuidados paliativos debe ser evaluada en el consejo de gestión de las RIIS debe correspondiente. Para la organización de la atención en cuidados paliativos en los establecimientos de salud del SNIS, es necesario contar como requerimiento mínimo los siguientes elementos:

1. Equipo interdisciplinario

Los establecimientos de salud que cuenten con personal capacitado en cuidados paliativos, deben conformar equipos interdisciplinarios tanto en primer nivel de atención como en los hospitales, los cuales deben estar integrados, según su capacidad instalada y nivel de atención, de la siguiente manera (Tabla 3) y con el mínimo de talento humano requerido para brindar la atención (Anexo 16):

Tabla 5. Equipo interdisciplinario según nivel de atención *

Equipo interdisciplinario a nivel Hospitalario En caso del MINSAL se llamarán Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos (UDCP)	Equipo interdisciplinario en primer nivel de atención en las Unidades de Salud Especializadas (comité)
<ul style="list-style-type: none"> • Médico coordinador capacitado. • Médico capacitado. • Enfermería capacitada. • Trabajo social * • Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional* • Psicólogo capacitado * • Terapeuta respiratorio* • Químico-farmacéutico* • Nutricionista** • Voluntarios (agente espiritual, familiar, cuidadores, motorista entre otros). 	<ul style="list-style-type: none"> • Médico capacitado. • Enfermería capacitada • Psicólogo capacitado* • Nutricionista* • Fisioterapeuta* • Promotor de salud • Educador para la salud. * • Voluntarios (agente espiritual, familiar. Cuidadores, motorista entre otros). *

Fuente: Equipo responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención de cuidados paliativos.

**Recursos de apoyo a las UDCP y equipos interdisciplinarios de las Unidades de Salud Especializadas, según necesidad y capacidad instalada:

- Se coordinará con el servicio de farmacia para la asignación de talento humano para seguimiento farmacoterapéutico de opioides y preparación de fórmulas magistrales.
- Se coordinará con el servicio de medicina de rehabilitación y rehabilitación para la atención de los pacientes que lo requieran.
- Se coordinará con los distintos servicios para la atención de los pacientes cuando lo requieran.

Las actividades a realizar por los equipos interdisciplinarios tanto de las Unidad de Salud Especializada y de las UDCP, son los siguientes:

- a) Elaborar un mapa de pacientes en cuidados paliativos de su área de responsabilidad.
- b) Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas físicos, integrando aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- c) Ofrecer apoyo integral para que el paciente viva lo más confortable posible hasta el momento de su deceso.
- d) Brindar apoyo para que las familias logren sobrellevar la enfermedad del paciente y además su propio duelo.
- e) Utilizar enfoque de equipo multidisciplinario/interdisciplinario para abordar la necesidad de los pacientes y sus familiares.
- f) Proporcionar atenciones para mejorar la calidad de vida y poder influir positivamente en el transcurso de la enfermedad.
- g) Se aplicarán en los primeros momentos de la enfermedad oncológica y en las fases avanzadas de las enfermedades no oncológicas en conjunto a los tratamientos de base.
- h) Realizar actividades de autocuidado del equipo.
- i) Los equipos interdisciplinarios de las UDCP y Unidades de Salud Especializadas, deben atender pacientes con enfermedades crónicas avanzadas evolutivas, degenerativas, insuficiencias orgánicas, cáncer, conjuntamente con el médico tratante de otras especialidades (internista, cirujano, oncólogo, urólogo, ginecólogos entre otros). En caso de ser necesario, referir a otra especialidad para la intervención pertinente.
- j) Los equipos interdisciplinarios de las UDCP, se deben reunir cada semana o por lo menos una vez al mes, con fines educativos, socialización, sensibilización, para presentación y análisis de casos clínicos, charlas, consulta para información, asesoría, asistencia en el manejo de síntomas, problemas sociales o espirituales del paciente y de la familia.
- k) El personal del SNIS que proporciona la evaluación en consulta externa, el diagnóstico o tratamiento; en ese contexto debe cumplir condiciones mínimas de privacidad y además debe contar con el tiempo adecuado (primera consulta 1:30 horas y 1:00 hora consulta subsecuente) para permitir el acompañamiento, intervención y procesamiento de la información brindada al paciente, familiar y/o cuidador. En coordinación con jefe de consulta externa o según nivel de atención y complejidad del establecimiento.
- l) El personal del SNIS que proporciona la atención paliativa domiciliar, debe tramitar el transporte para la asistencia, con la dirección del establecimiento correspondiente, además debe de contar con el tiempo adecuado para la evaluación, manejo o intervención necesaria según estado clínico del paciente y atendiendo a las necesidades de la familia o el cuidador. (primera consulta 4:00 horas aproximadamente y consulta subsecuente 3:00 horas aproximadamente).
- m) En caso de necesitar el uso domiciliario de materiales, insumos o fármacos, deberá realizar la coordinación según capacidad instalada y disponibilidad de la institución.
- n) Se proporcionará información al paciente sobre su diagnóstico y estado general, respetando la cantidad de información que él desea saber, tomando en cuenta la decisión expresa del paciente, de brindar la información sobre su diagnóstico y pronóstico de forma selectiva, respetando la autonomía del mismo, el personal de salud debe guardar la confidencialidad.
- o) En el caso de los niños, niñas y adolescentes, se informará a familiares, cuidadores, representantes legales.

- p) La persona que brinda la información debe verificar que la información sea entendida y comprendida por el paciente o familiar/cuidador.
- q) El seguimiento y control a pacientes ambulatorios, que estén bajo cuidado de las UDCP y Unidades de Salud Especializadas, debe ser realizado de acuerdo a la capacidad instalada.
- r) Para la presentación de trabajos y realización de ensayos clínicos, se debe contar con la autorización de acuerdo a los procedimientos estipulados según la política de investigación en salud vigente.
- s) Las Unidades de Salud Especializadas, se encargarán de identificar y referir a los pacientes con necesidades paliativas a las UDCP más cercana, además de dar seguimiento a los pacientes referidos de las UDCP.
- t) Los miembros del equipo interdisciplinario las Unidad de Salud Especializadas, a través de los promotores de salud, aplicarán la Herramienta Comunitaria de Cuidados Paliativos (Anexo 3) durante su visita integral, según necesidad y comunicarán los resultados obtenidos al establecimiento correspondiente.
- u) En caso de que el paciente sea derechohabiente, la Unidad de Salud Especializada debe referir al establecimiento del ISSS de la RIIS que corresponda.
- v) Dentro del seguimiento de los pacientes con necesidades paliativas en la comunidad, los miembros del equipo interdisciplinario de las Unidades de Salud Especializadas, analizarán el resultado de la herramienta Comunitaria de Cuidados Paliativos (Anexo 3) y de acuerdo a este, podrán realizar las siguientes acciones:
 - Visita para evaluación en el domicilio.
 - Evaluación en la Unidad de Salud Especializada, atendiendo las necesidades básicas en cuidados paliativos.
 - Referir a la UDCP más cercana.

1.1 Funciones de los Equipos Interdisciplinarios de las UDCP y Unidades de Salud Especializadas

Con el propósito de atender a pacientes que requieren cuidado paliativo y que padecen dolor crónico, y múltiples síntomas asociados o no a su enfermedad, el talento humano de los equipos, debe cumplir las siguientes funciones (Tablas 6 y 7):

Tabla 6. Funciones de los equipos interdisciplinarios según nivel de atención y capacidad instalada de las del SNIS

Equipo Interdisciplinario de UDCP	Funciones
Médico coordinador	<ul style="list-style-type: none"> • Dirigir, coordinar, gestionar, administrar, informar y aplicar la normativa vigente para ejecutar el proceso de atención en cuidados paliativos. • Elaborar y desarrollar plan operativo anual de la UDCP. • Participar en los procesos de planificación, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud concernientes a las UDCP. • Elaborar y ejecutar un plan de sensibilización y educación médica continua. • Promover la participación en investigación y docencia. • Referir a pacientes e informar a médico de equipo de las Unidades de Salud Especializadas,

	sobre el paciente (estado, tratamiento, evolución, voluntades anticipadas, entre otros), y en caso de visita domiciliar incorporarlo.
Médico capacitado o médico paliativista.	<ul style="list-style-type: none"> • Brindar atención clínica a pacientes con necesidades paliativas en las diferentes áreas o servicios. • Prescribir el medicamento para el paciente según el caso y de acuerdo al Listado de Medicamentos esenciales de cada institución. • Registrar en el expediente clínico las evaluaciones y atenciones que proporcione al paciente. • Registrar en las escalas de evaluación la condición clínica del paciente. • Promover/ realizar investigación y docencia. • Informar y educar a los familiares sobre cuidados paliativos según diagnóstico de paciente. • Atención en duelo y comunicación asertiva al paciente y familia. • Realizar censo de pacientes evaluados y enviarlos para su registro en ESDOMED.
Enfermería capacitada	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar cuidados humanizados y de calidad aplicando el proceso de atención de enfermería y los documentos regulatorios que sustentan la práctica. • Coordinar con el equipo interdisciplinario para el cumplimiento del plan terapéutico y plan de cuidado de enfermería. • Evaluar la necesidad del seguimiento continuo del cuidado y notificar según necesidad activando la red de enfermería de enlace en los establecimientos de salud según territorio. • Seguimiento comunitario a través de visita domiciliar con objetivos establecidos de acuerdo a necesidades reales o potenciales del paciente, familia y cuidadores. • Documentar en el expediente clínico la atención y seguimiento que se proporcione al paciente y familia. • Capacitar a personal de equipo multidisciplinario y voluntarios sobre cuidados paliativos. • Capacitar a familia o cuidadores sobre cuidados paliativos según diagnóstico y condición del paciente. • Participar en los procesos de planificación, seguimiento y evaluación de políticas, planes y programas de salud concernientes a las UDCP.
Salud mental Debe incluir al personal capacitado en cuidados paliativos:	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar soporte psicológico al paciente, familiares y/o cuidadores. • Registrar en expediente clínico las intervenciones brindadas. • Fomentar autocuidado del equipo. • Capacitar de forma individual o grupal a familiares/cuidador sobre la atención en cuidados paliativos según diagnóstico de paciente: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Psicoeducación ✓ Intervención en crisis • Manejo de duelo • Fomentar y capacitar grupos de voluntarios sobre cuidados paliativos. <ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatras • Psicólogos • Otros
Fisioterapeuta	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenimiento de la movilidad del paciente. • Alivio de síntomas: congestión pulmonar o la linfedema, entre otros. • Promover la funcionalidad del paciente para las actividades de la vida cotidiana.
Trabajador social	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar valoraciones sociales del paciente, familiares o cuidadores. (entrevista, uso de herramientas y plan de intervención, entre otros.) • Participar en las discusiones de caso pertinentes con el equipo de la Unidad y/o equipos interdisciplinarios de otras instituciones • Realizar gestión administrativa para coordinar el traslado, interconsultas, estudios complementarios, entre otros. • Ejecutar labores de coordinación, gestión, y valoración de redes de apoyo tanto con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. • Seguimiento del paciente a nivel comunitario, hospitalario y domiciliar, de acuerdo a capacidad instalada. • Consejería a familiares sobre cuidados paliativos según diagnóstico de paciente. • Ofrecer asesoría a las familias sobre la disponibilidad de residencias de adultos mayores sustitutas, así como realizar las gestiones pertinentes para el traslado del paciente hacia estos. • Fomentar y capacitar grupos de voluntarios sobre cuidados paliativos. • Realizar labores de investigación social. • Realizar derivaciones de casos pertinentes a instancias respectivas. • Citar a la familia cuando ésta sea requerida por el equipo de salud • Brindar asesorías técnicas educativas. • Elaborar constancias médicas y otros documentos, previa valoración paliativa y social a los

	pacientes y/o familiares responsables que lo soliciten, según protocolos y normas de cada institución.
Nutricionista	<ul style="list-style-type: none"> Realizar una evaluación nutricional y elaborar un plan nutricional de acuerdo al diagnóstico y estadio evolutivo, y preferencias del paciente. Dar seguimiento según la evolución clínica del paciente. Educar al paciente y su familia sobre la nutrición adecuada al momento del alta y según la etapa evolutiva del paciente.
Voluntarios (guía espiritual, familiar, cuidadores, entre otros).	<ul style="list-style-type: none"> Debe desarrollar las actividades inherentes a su competencia y a la función que va a desempeñar durante la atención (soporte espiritual, apoyo emocional, cuidados higiénicos y generales, entre otros).

Fuente: Equipo responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención de cuidados paliativos.

Tabla 7. Funciones de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos en Unidades de Salud Especializadas

Equipo Interdisciplinario de las Unidades de Salud Especializadas	Funciones
Médico internista/de familia, Médico capacitado o médico paliativista.	<ul style="list-style-type: none"> Prescribir el medicamento para el paciente según el caso. Registrar en el expediente clínico las evaluaciones y atenciones que proporcione al paciente. Registrar en las escalas de evaluación la condición clínica del paciente. Fomentar grupos de voluntarios y capacitarlos sobre cuidados paliativos. Informar y educar a los familiares sobre cuidados paliativos según diagnóstico de paciente. Realizar censo de pacientes evaluados y enviarlos para su registro en ESDOMED. Identificar a pacientes con necesidades paliativas según herramienta NECPAL Si es necesario según complejidad o urgencia en cuidados paliativos referir a paciente a UDCP que lleva el control y seguimiento del paciente. Realizar Visitar domiciliar.
Enfermería	<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar cuidados humanizados y de calidad aplicando el proceso de atención de enfermería y los documentos regulatorios que sustentan la práctica. Coordinar con el equipo multidisciplinario para el cumplimiento del plan terapéutico y plan de cuidado de enfermería. Evaluar la necesidad del seguimiento continuo del cuidado y notificar según necesidad activando la red de enfermería de enlace en los establecimientos de salud según territorio. Seguimiento comunitario a través de visita domiciliar con objetivos establecidos de acuerdo a necesidades reales o potenciales del paciente, familia y cuidadores. Documentar en el expediente clínico la atención y seguimiento que se proporcione al paciente y familia. Capacitar a personal de equipo multidisciplinario y voluntarios sobre cuidados paliativos. Capacitar a familia o cuidadores sobre cuidados paliativos según diagnóstico y condición del paciente.
Salud mental Debe incluir al personal capacitado en atención de primeros auxilios psicológicos: <ul style="list-style-type: none"> Psicólogos Otros 	<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar soporte psicológico al paciente, familiares y/o cuidadores. Registrar en expediente clínico las intervenciones brindadas. Fomentar autocuidado del equipo. Capacitar de forma individual o grupal a familiares/cuidador sobre la atención en cuidados paliativos según diagnóstico de paciente: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Psicoeducación. ✓ Intervención en crisis. Manejo de duelo. Fomentar y capacitar grupos de voluntarios sobre cuidados paliativos.
Nutricionista	<ul style="list-style-type: none"> Realizar una evaluación nutricional y elaborar un plan nutricional de acuerdo al diagnóstico y estadio evolutivo y preferencias del paciente. Dar seguimiento según la evolución clínica del paciente. Educar al paciente y su familia sobre la nutrición adecuada al momento del alta y según la etapa evolutiva del paciente.

Promotor de salud	<ul style="list-style-type: none"> • En cada visita domiciliar integral, programada en su área de responsabilidad, aplicar el instrumento de evaluación Herramienta Comunitaria de Cuidados Paliativos (Anexo 3) a los pacientes previamente identificados con necesidades paliativas. • Reportar al director de la Unidad de Salud Intermedia, coordinador de la Unidad de Salud Básica o Especializada según corresponda, de los casos evaluados, entregando la herramienta comunitaria de cuidados paliativos, por cada caso. • Papelería y Herramienta comunitaria de cuidados paliativos será brindada por la Unidad de Salud Básica-Intermedia o Especializada según corresponda.
Voluntarios (guía espiritual, familiar. Cuidadores, entre otros)	<ul style="list-style-type: none"> • Debe desarrollar las actividades inherentes a su competencia y a la función que va a desempeñar durante la atención (soporte espiritual, apoyo emocional, cuidados higiénicos y generales, entre otros).

Fuente: Equipo responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención de cuidados paliativos.

2. Atención en cuidados paliativos a nivel hospitalario

Proporcionan la atención paliativa a pacientes con cualquier tipo de enfermedad crónica avanzada, basada en la administración de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, planificación de estrategias terapéuticas, cuidados de enfermería, atención psicológica y otras terapias. Incluye la atención de las necesidades sociales, educativas y espirituales de forma adaptada a todas las etapas de la vida.

Procura el bienestar y mejora la calidad de vida de estas personas y su familia, de acuerdo a la capacidad instalada del establecimiento de salud que brinda la atención. Las UDCP tendrán los servicios de Internación, consulta externa y visita domiciliar (Flujograma 1) así como también deben disponer del espacio físico adecuado según el nivel de atención que corresponda y capacidad instalada, de la siguiente forma:

2.1 UDCP:

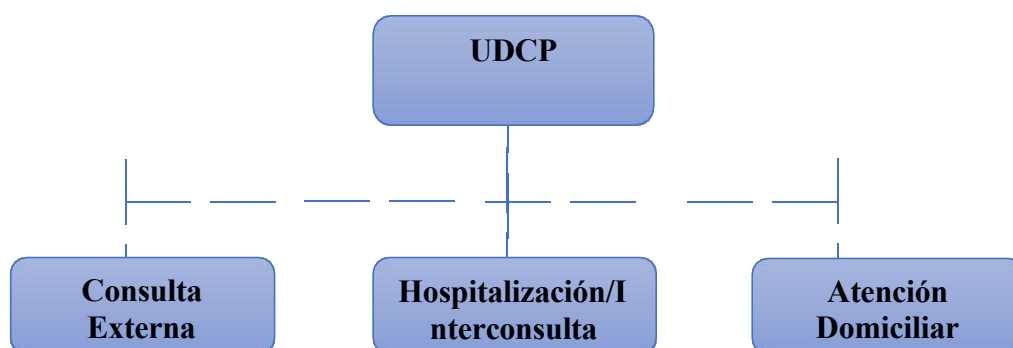
a) Servicios:

- ✓ Consulta externa para atención de cuidados paliativos.
- ✓ Servicio de hospitalización.
- ✓ Interconsulta de Cuidados Paliativos.
- ✓ Atención domiciliar.

b) Estructura:

- ✓ Consultorio adecuado para atención en cuidados paliativos.
- ✓ Sala de comunicación, que cumpla con las siguientes características:
 - Privacidad (para brindar malas noticias, manejo de duelo, auto cuidado del equipo interdisciplinario, entre otros).
 - Ambientación adecuada.
 - Iluminación y ventilación adecuada.
 - Equipos e insumos necesarios (agua, pañuelos desechables, entre otros).

Flujograma 1. Flujograma para la atención de cuidados paliativos a nivel hospitalario SNIS



Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos, MINSAL, 2021.

Tabla 8. Clasificación por niveles de atención de las UDCP y capacidad de respuesta

Nivel de atención	Hospitales	Atenciones por Niveles en Cuidados Paliativos
Nivel III UDCP	<ol style="list-style-type: none"> Hospital Nacional Especializado Rosales. Hospital Nacional General "Dr. Juan José Fernández", Zacamil. Hospital Nacional El Salvador. Hospital Nacional Especializado de niños "Benjamín Bloom". 	<ol style="list-style-type: none"> Valoración del paciente que requiere cuidados paliativos según criterios de admisión (NECPAL) y complejidad del paciente (IDC-PAL: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: Alta complejidad). *Anexo-4 Procedimientos diagnósticos y terapéuticos de alta complejidad y alta especialización. Atención de interconsultas. Seguimiento especializado. Recepción de referencias y retornos. Planificación anticipada de los cuidados al final de la vida. Consulta Externa. Atención Domiciliar. Capacitación para el personal de salud y cuidadores.
Nivel II UDCP	<ol style="list-style-type: none"> Hospital Nacional de la Mujer "Dra. María Isabel Rodríguez". Hospital Nacional General de Neumología y Medicina Familiar "Dr. José Antonio Saldaña". Hospital Nacional General y de Psiquiatría "Dr. José Molina Martínez". Hospital Nacional General "Enf. Angélica Vidal de Najarro", San Bartolo. Hospital Nacional General "San Rafael", Santa Tecla, La Libertad. Hospital Nacional General "Dr. Luis Edmundo Vásquez", Chalatenango. Hospital Nacional Nueva Concepción. Hospital Nacional San Juan de Dios de San Miguel. Hospital Nacional San Pedro de Usulután. Hospital Nacional Nueva Guadalupe. Hospital Nacional General "Monseñor Oscar Arnulfo Romero y Galdámez", Ciudad Barrios, San Miguel. Hospital Nacional de Jiquilisco. Hospital Nacional General "Dr. Jorge Arturo Mena", Santiago de María, Usulután. Hospital Nacional General "Dr. Héctor Antonio Hernández Flores", San Francisco Gotera, Morazán Hospital Nacional General de La Unión. 	<ol style="list-style-type: none"> Valoración del paciente que requiere cuidados paliativos según criterios de admisión (NECPAL) y complejidad del paciente IDC-PAL: complejo (Anexo 4). Plan de cuidados; incluye: medidas preventivas, recomendaciones higiénicas dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales. Exámenes y procedimientos diagnósticos, terapéuticos, y tratamiento farmacológico y no farmacológico. Información y apoyo en las distintas fases del proceso. Planificación anticipada de los cuidados al final de la vida. Atención de interconsultas/internación. Seguimiento. Consulta Externa. Atención Domiciliar. Formación de cuidadores/voluntariado. Realizar referencia/interconsulta y retorno Enfermería de enlace y mantener la comunicación a través de los informes según el Proceso de Atención de Enfermería (PAE).

16. Hospital Nacional General de Santa Rosa de Lima, La Unión. 17. Hospital Nacional Nuestra Señora de Fátima Cojutepeque. 18. Hospital Nacional Santa Gertrudis, San Vicente. 19. Hospital Nacional Santa Teresa, Zacatecoluca. 20. Hospital Nacional "San Jerónimo Emiliani" De Sensuntepeque. 21. Hospital Nacional General "Dr. José Luís Saca", Ilobasco, Cabañas. 22. Hospital Nacional General de Suchitoto. 23. Hospital Nacional San Juan de Dios, Santa Ana. 24. Hospital Nacional "Dr. Jorge Mazzini" Sonsonate. 25. Hospital Nacional General "Dr. Francisco Menéndez", Ahuachapán. 26. Hospital Nacional General "Dr. Arturo Morales", Metapán, Santa Ana. 27. Hospital Nacional General de Chalchuapa.	
---	--

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos en cuidados paliativos del MINSAL, 2021

*IDC-PAL: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. (Anexo 4)

El proceso de atención en cuidados paliativos se debe desarrollar en base a las necesidades del paciente y la familia, en los siguientes lugares de asistencia:

a) Consulta externa:

- Control de síntomas.
- Apoyo e instrucción familiar.
- Comunicación de malas noticias.
- Evolución de la enfermedad.
- Planificación anticipada de los cuidados al final de la vida.
- Seguimiento.
- Coordinación entre los diferentes niveles de atención:
 - ✓ Ingreso/internación.
 - ✓ Referencia a Unidad de Salud Especializada, según zona geográfica correspondiente.

b) Hospitalización/ Interconsulta:

Ingreso para control de síntomas que son imposibles de tratar o controlar con atención ambulatoria

- Realizar interconsultas con las diferentes áreas o servicios que lo soliciten y llevar un registro de estas. (Tabla 9).
- Educación y consejería a familiares y/o cuidadores, sobre el cuidado general del paciente.
- Elaborar un plan de acción para el manejo adecuado del paciente al momento del alta.
- Planificación anticipada de los cuidados al final de la vida.
- Referencia/interconsultas y retorno.

Tabla 9. Proceso de interconsulta en las UDCP

Etapa	Actividad	Responsable
1. UDCP Recibe solicitud de interconsulta y asigna equipo interdisciplinario	1.1 Recibe formato de Solicitud de Interconsulta. Asigna al equipo interdisciplinario para que asista a la Atención del paciente.	Coordinador de Cuidados Paliativos o médico capacitado de la UDCP.

2. Evalúa y entrevista al paciente	2.1 Evalúa y entrevista al paciente en el Servicio Inter consultante. ¿Requiere atención por la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos? (Aplicar la herramienta NECPAL). ¿Procede? No: Realiza Notas de Evolución en expediente e informa las características de la situación a jefe inmediato. Si: Iniciar plan y tratamiento por equipo paliativo Interdisciplinario hasta su egreso y elabora nota de primera vez.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP.
3. Entrevista con médicos tratantes	3.1 Entrevista con médicos tratantes para definir la condición del paciente y las alternativas terapéuticas. 3.2 Atención integral de la problemática específica del paciente y la familia de acuerdo al diagnóstico.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP y médico tratante.
4. Entrevista para información de Cuidados paliativos	4.1 Entrevista al paciente y la familia para informar la participación de los cuidados paliativos y explicar los cuidados integrales. 4.2 Elabora Notas de Evolución en el expediente	Coordinador de la UDCP o médico capacitado.
5. Evaluación de características y Organización	5.1 Evalúa la característica sintomática del paciente y la familia y organiza tratamiento de acuerdo al caso.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP
6. Otorgamiento de Tratamiento	6.1 Otorga tratamiento con estrategias farmacológicas y no farmacológicas según necesidades del paciente y familia.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP
7. Otorgamiento de estrategias de Intervención	7.1 Otorga estrategias de intervención psicológica de acuerdo a las características y necesidades del paciente y la familia	Psicólogo capacitado o personal capacitado.
8. Capacitación al familiar y/o responsable del paciente sobre los cuidados paliativos	8.1 Capacita al familiar y/o responsable del paciente de los cuidados específicos del mismo, de acuerdo a la nota de Evolución del Servicio. 8.2 Registra en el expediente y solicita de forma empática, firma del familiar y/o responsable del paciente que recibió la capacitación.	Enfermería capacitada en Cuidados Paliativos.
9. Informa y solicita firma en consentimiento Informado	9.1 Informa de manera empática a la familia sobre la proximidad de la muerte de su paciente. (si fuese el caso) 9.2 En caso de ser necesario: redactar "el consentimiento informado" basado en las decisiones del paciente, familia o responsables	Equipo Interdisciplinario de la UDCP
10. Elaboración de nota de evolución	10.1 Elabora nota de evolución por cada intervención según sea el caso.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP
11. Informe Diario de Cuidados Paliativos, si condición de paciente amerita tabular interconsulta en reporte epidemiológico	11.1 Informe Diario de Cuidados Paliativos y registrar en libro de interconsultas de la UDCP.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP.
12. Reunión de equipo interdisciplinario	12.1 Reunión al menos una vez cada mes para evaluación de pacientes y atención a familiares. 12.2 Elaboración de planes de acción y formación, investigación.	Equipo Interdisciplinario de la UDCP.
13. Referencia para seguimiento en consulta externa de Cuidados Paliativos	13.1 Al elaborar nota de primera vez y/o evolución dejara indicado que, al alta, el paciente sea referido a la consulta externa para seguimiento en cuidados paliativos.	Coordinador de Cuidados Paliativos o médico capacitado de la UDCP.
14. Referencia para visita domiciliar en cuidados paliativos	14.1 En caso de seguimiento domiciliar. 14.2 Se debe elaborar al alta, la referencia y resumen clínico con todas las indicaciones necesarias para la atención paliativa en domicilio, ya sea por el equipo interdisciplinario de la UDCP de atención domiciliar o por el equipo interdisciplinario de las Unidades Salud Especializadas según sea el grado de complejidad. 14.3 Informar a la Unidad de Salud Especializada más cercana.	UDCP Unidad de Salud Especializada
Termina procedimiento		

Fuente: Tomado y modificado de Manual de procedimientos de las UDCP, Ministerio de Salud, Guías para el manejo clínico en cuidados paliativos .

c) Atención domiciliar en cuidados paliativos (UDCP)

La atención domiciliar será realizada por el personal capacitado de las UDCP según necesidad, complejidad, respetando la autonomía del paciente y de acuerdo a la capacidad instalada de los establecimientos.

- Ventajas para el paciente:
 - ✓ Mantiene su rol social y familiar.
 - ✓ Dispone de su tiempo y lo distribuye.
 - ✓ Mantiene su intimidad, y sus actividades ocupacionales, está en un ambiente conocido, tiene el cariño de su familia y está comprobado que hay aumento de la calidad de vida con respecto a los pacientes hospitalizados.
- Ventajas para la familia:
 - ✓ ambiente conocido, facilidad de movimiento, tiempo, satisfacción por la participación activa en los cuidados, facilita el proceso de duelo y fomenta el respeto a la voluntad del paciente.
- Ventajas para el Sistema de Salud:
 - ✓ Disminución del número de ingresos y del número de días de hospitalización, mejora la calidad de asistencia y aumenta la cobertura asistencial.

Esta atención domiciliar integral, debe realizarse por un equipo Interdisciplinario al paciente y su familia en las diferentes fases de la enfermedad:

- Consensuar con paciente y familia/ cuidador, la atención domiciliar, mediante el consentimiento informado. (Anexo 1).
- Durante la evaluación domiciliar el equipo Interdisciplinario de la UDCP debe, de acuerdo a su criterio, según su formación y capacidad instalada dar manejo domiciliario o ingresar al paciente en la UDCP, según su complejidad, estadio evolutivo, urgencias o descontrol de sus síntomas que no puedan ser tratados en domicilio, respetando la autonomía del paciente, incluyendo en la evaluación la monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registros adecuados. La correcta monitorización ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento y mejorar el trabajo del equipo al poder comparar resultados de las visitas previas al paciente determinando la necesidad de ingreso o la permanencia en casa según sea el caso.
- El abordaje domiciliario en cuidados paliativos evita ingresos innecesarios siempre que contemos con los recursos humanos, tiempo y material básico para el manejo ambulatorio.
- Coordinación entre los diferentes niveles de atención:
 - ✓ Ingreso/internación a la UDCP más cercana.
 - ✓ Referencia a Unidad de Salud Especializada, según la complejidad del caso y zona geográfica correspondiente.

3. Primer Nivel de Atención del SNIS

La atención desde el primer nivel en cuidados paliativos es un proceso importante para poder brindar cuidados paliativos de calidad, es por ello que generar un plan escalonado y gradual es fundamental.

Para la implementación de equipos interdisciplinarios de los establecimientos de salud, que presten de este servicio hacia su población, estos deberán disponer del espacio físico adecuado, personal capacitado y capacidad instalada, de la siguiente manera:

- a) Personal capacitado en atención básica en cuidados paliativos.
- b) Consultorio para la atención de cuidados paliativos.
- c) Contar con espacio físico como sala de comunicaciones.
- d) Contar con los medicamentos adecuados según su nivel de atención y capacidad instalada para los pacientes con necesidades paliativas.

Las Unidades de Salud Especializadas se encargarán de proporcionar atención paliativa a los pacientes catalogados como sin complejidad y a su entorno familiar. El médico director de la Unidad de Salud Especializada enviará cada mes el reporte de los pacientes que se encuentren en cuidados paliativos, al referente de cuidados paliativos en el SIBASI correspondiente. El SIBASI a su vez enviara al referente de la Región de salud el consolidado de sus establecimientos cada 3 meses y la región de salud con el mismo período de tiempo a la Oficina de cuidados paliativos a nivel central, el consolidado de las atenciones brindadas con copia al referente de Dirección Nacional del Primer Nivel de Atención (DNPNA) y Dirección Nacional de Hospitales (DNH).

El personal del equipo Interdisciplinario de la Unidad de Salud Especializada, está conformado por los siguientes grupos ocupacionales: médicos capacitados, enfermería capacitada, psicólogo capacitado, nutricionista, fisioterapeuta, promotor de salud y educadora para la salud, según la capacidad resolutive e instalada de cada establecimiento. Quienes se encuentren capacitados en Cuidados Paliativos básicos; deben asegurar la comunicación y coordinación entre el equipo asistencial y el paciente/familia.

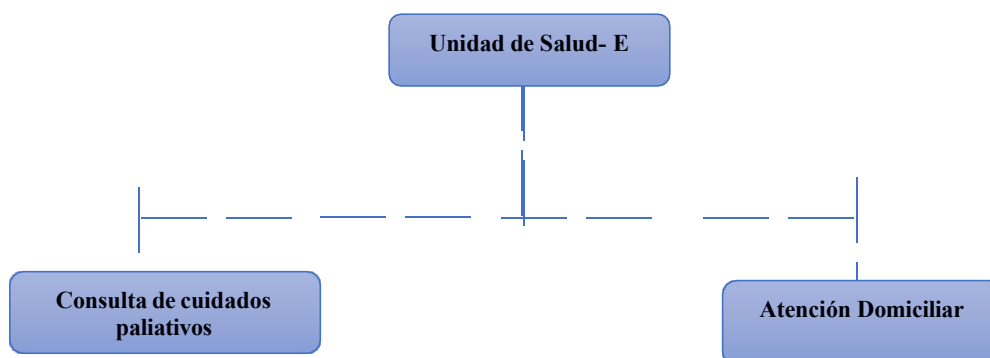
El médico responsable coordina y dirige las actividades asistenciales (Tabla 7); el equipo realiza las consultas en cuidados paliativos y visita domiciliaria (Flujograma 2); coordinando con la atención domiciliaria a aquellos pacientes que lo requieran, de acuerdo a su condición y complejidad, utilizando el Instrumento Diagnóstico de Complejidad en Cuidados Paliativos (Anexo 4), si el paciente es catalogado como sin complejidad y evoluciona a algún grado de complejidad o altamente se debe referir a UDCP más cercana o UDCP encargada del paciente.

Tabla 10. Actividades Asistenciales de las Unidades de Salud Especializadas

Primer Nivel de Atención	Atenciones y funciones
<p>Unidad de Salud-E Nivel I</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación de pacientes con necesidades paliativas. (Anexo I) 2. Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores. 3. Cumplimiento del plan de cuidados establecido por las UDCP. (hoja de egreso) 4. Valoración frecuente y control de síntomas. 5. Uso de Herramienta comunitaria de Cuidados Paliativos. 6. Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso. 7. Intervención farmacológica y no farmacológica para el control de síntomas. 8. Información, consejo y apoyo a paciente, familia, y al cuidador/es principal/es. 9. Referencias/ Coordinar la posibilidad de Hospitalización con la UDCP más cercana o encargada del paciente, en los casos que corresponda

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos en cuidados paliativos del MINSAL, 2021.

Flujograma 2. Flujograma de atención en cuidados paliativos en primer nivel de atención del MINSAL



Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos, MINSAL 2021

3.1 Consulta de cuidados paliativos

- a) Control de síntomas.
- b) Apoyo e instrucción familiar.
- c) Comunicación de malas noticias.
- d) Evolución de la enfermedad.
- e) Planificación anticipada de los cuidados al final de la vida.
- f) Seguimiento
- g) Coordinación entre los diferentes niveles de atención:
 - ✓ Referencia a UDCP del hospital según zona geográfica correspondiente o encargada del paciente.

3.2 Atención domiciliar

La atención domiciliar integral, deberá realizarse por un equipo interdisciplinario al paciente y su familia en las diferentes fases de la enfermedad según capacidad instalada del establecimiento:

- a) El equipo interdisciplinario de las Unidades de Salud Especializadas debe ejecutar el plan de acción elaborado por la UDCP al momento del alta.
- b) Durante la evaluación domiciliar el equipo interdisciplinario de las Unidades de Salud Especializadas debe, de acuerdo a su criterio, según su formación y capacidad instalada dar manejo (paciente sin complejidad) o referir la UDCP más cercana o encargada del paciente, según complejidad o urgencia (con algún grado de complejidad).
- c) Si el paciente al momento de la evaluación domiciliar presenta descontrol de sus síntomas o una situación de urgencia, el equipo debe evaluar al paciente, y referirlo a la UDCP.
- d) En caso de negativa del paciente deberá informarle sobre la situación clínica, tomando una decisión de forma deliberativa y consensuada, la cual será anotada en expediente clínico (consentimiento informado).
- e) Si paciente persiste la negativa se procederá a informar a UDCP más cercana o la que atiende al paciente, sobre la situación para gestionar visita domiciliar por parte del equipo interdisciplinario de la UDCP.

Cuando se identifiquen pacientes con enfermedades crónicas avanzadas oncológicas o no oncológicas en la comunidad, sin tratamiento paliativo actual, a través de la herramienta NECPAL, el equipo interdisciplinario de las Unidades de Salud Especializadas debe realizar:

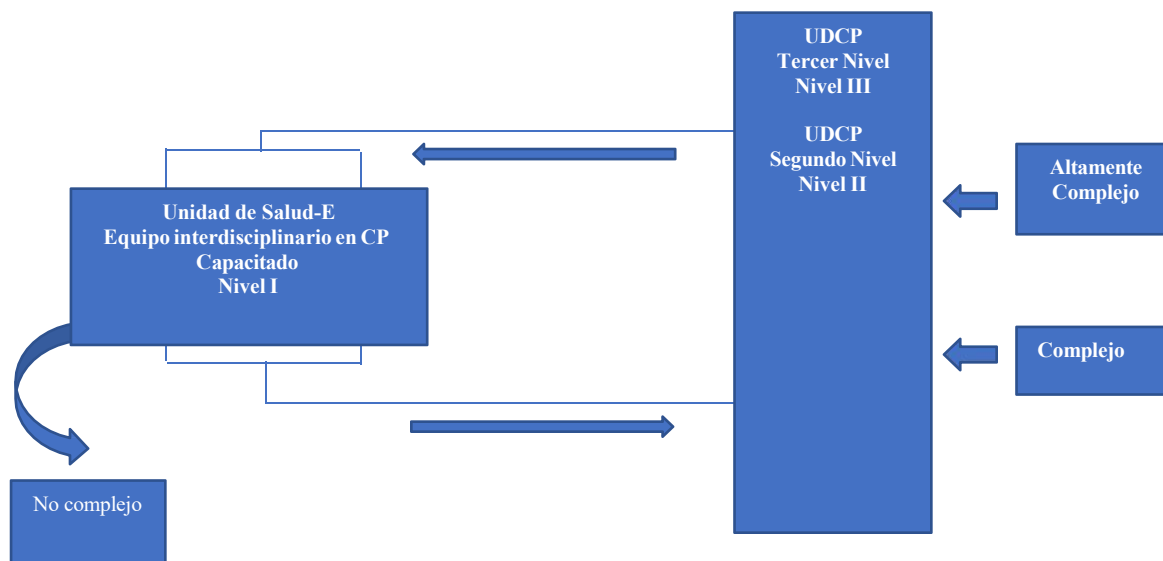
- a) Mapeo de pacientes con necesidades paliativas en área de responsabilidad.
- b) Evaluación del paciente.
- c) Referencia a la UDCP más cercana.
- d) Registrar llenado de matriz de actividades de pacientes en cuidados paliativos.
- e) Seguimiento y evaluación según plan de UDCP:
 - ✓ Evaluación en consulta externa y/o visita domiciliar.
 - ✓ Utilizar la Herramienta de Seguimiento Comunitario. (Promotor de Salud).
 - ✓ Referir a UDCP según zona geográfica o encargada del paciente, si fuese necesario.

4. De las interconsultas, referencias y retornos (UDCP y Unidad de Salud-E)

Las Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos y los equipos interdisciplinarios de las Unidades de Salud Especializadas, se articulan dentro de la RIIS en el ámbito de su jurisdicción, teniendo en consideración la capacidad resolutoria y la complejidad del paciente:

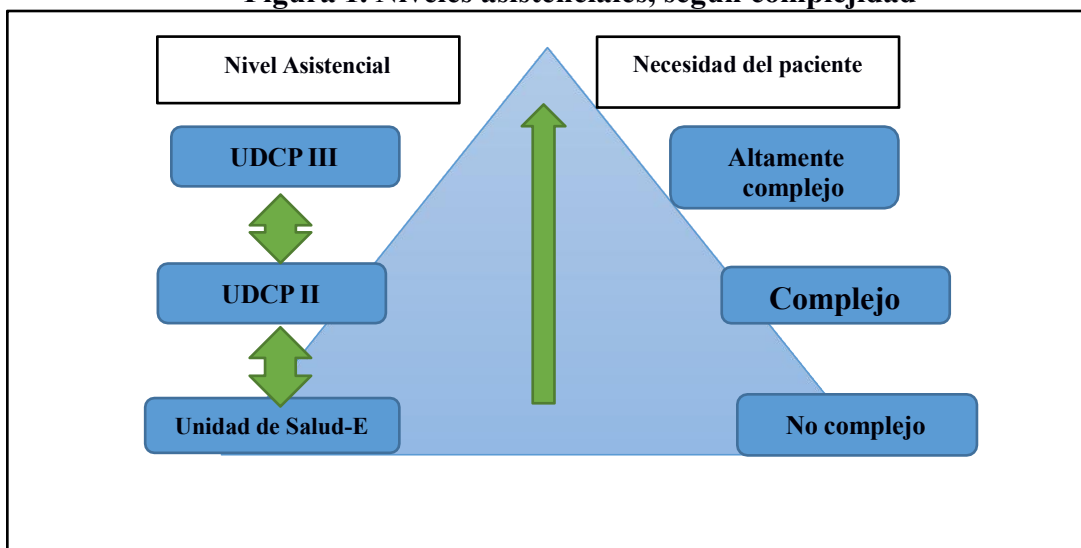
- a) Las instituciones miembros del SNIS deben registrar la información en los sistemas informáticos de cada institución.
- b) Las interconsultas, referencias y retornos deben incluir el código de atención paliativa CIE 10 Z51.5 como patología prioritaria.
- c) Las unidades de salud básicas e intermedias, identificarán a pacientes con necesidades paliativas a través de la herramienta NECPAL (Anexo 2) y referirán a las unidades de salud Especializadas según zona geográfica de atención.
- d) En caso de no existir una unidad de salud especializada dentro de la red se referirá a la unidad de salud intermedia de mayor complejidad.
- e) Las unidades de salud especializadas referirán a las UDCP para evaluación, clasificación según complejidad y manejo.
- f) Los hospitales con UDCP recibirán referencias y brindarán asistencia técnica a los pacientes referidos por las unidades de salud especializadas, así como retornarán a su establecimiento de origen con las indicaciones terapéuticas (plan terapéutico) después de la evaluación inicial del paciente.
- g) Las UDCP y equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos en las unidades de salud especializadas, brindarán a los pacientes la atención de cuidados domiciliarios según capacidad instalada, cuando estos requieran un cuidado continuo en domicilio, según su complejidad.
- h) Las UDCP y los equipos interdisciplinarios en cuidados paliativos de las unidades de salud especializadas, requieren del apoyo de transporte sanitario para atención domiciliar por lo que deberán gestionarse con las áreas correspondientes.
- i) Al momento del fallecimiento del paciente en el hospital, se deberá de realizar el certificado de defunción según las normativas vigentes.
- j) Si el fallecimiento se da en la comunidad, las unidades de salud básica, intermedia y especializada, deben informar y gestionar a un profesional médico de la unidad de salud más cercana al domicilio del paciente, para la realización del certificado de defunción e informarán al SIBASI y UDCP del Hospital correspondiente.

Flujograma 3
Flujograma de red de atención entre Unidad de Salud-E y UDCP



Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos en cuidados paliativos del MINSAL, 2021.

Figura 1. Niveles asistenciales, según complejidad



Fuente: Tomado y modificado de: "Organización y Funcionamiento de las Unidades de cuidados paliativos en salud" 2017.

C. Abordaje integral en cuidados paliativos

1. Generalidades

A la existencia de una enfermedad incurable y progresiva se sigue, casi indefectiblemente la presencia de múltiples síntomas, intensos y cambiantes. Uno de los instrumentos básicos para alcanzar el objetivo terapéutico de máximo bienestar o la mejora en la calidad de vida es, precisamente el control de síntomas.

Junto a un eficaz abordaje de los síntomas, se debe proveer apoyo emocional, comunicación efectiva con el paciente y atención de la familia.

a) Control de síntomas

- Un enfoque centrado en los síntomas, muchas veces exige como condición previa un área física, un entorno que facilite el cuidado y un equipo competente de diversos profesionales trabajando coordinadamente por mejorar la situación.
- Cuando se trata de control de síntomas en la enfermedad avanzada, debe realizarse siempre una evaluación multidimensional del paciente. Entre otros factores que pueden influir en la expresión de un síntoma debe considerarse el malestar emocional, el modo de afrontar la enfermedad, la personalidad del paciente, preocupaciones de índole espiritual y por supuesto aspectos relacionados con su situación familiar, social y en algunos casos económicos.
- La evaluación multidimensional debe tener como objetivo ayudar a reconocer cual es la carga de las diferentes dimensiones en la expresión del síntoma del paciente.
- Los hallazgos de la evaluación serán determinantes para la elaboración de un plan de cuidado.
- La interpretación del síntoma nunca debe ser una medición unidimensional.
- El médico que trabaja con pacientes con enfermedad avanzada en situación crítica debe reconocer y abordar todos los aspectos que contribuyen a la manifestación de un síntoma.

En situación de enfermedad avanzada los pacientes presentan síntomas múltiples, intensos y cambiantes. En pacientes oncológicos la prevalencia de síntomas oscila del 80 a 90 % debido a síndrome sistémico que se asocia a enfermedad avanzada: debilidad, anorexia y pérdida de peso. La frecuencia del dolor oscila entre el 70 a 80%.

b) Tratamiento:

El médico debe tener en cuenta que la atención paliativa es un modelo flexible e integrador, interdisciplinario, que incorpora o va de la mano del tratamiento específico de la enfermedad.

Estas y otras situaciones pueden beneficiarse de un tratamiento específico siempre que la situación funcional del paciente lo permita, los riesgos de toxicidad sean aceptables y el paciente preste un consentimiento debidamente informado. Se insiste en que trabajar con pacientes con enfermedad avanzada exige un esfuerzo suplementario de coordinación y comunicación entre profesionales.

b.1) Tratamientos sintomáticos y tratamientos específicos.

Tabla 11. Principios para el control sintomático

Evaluación: Evaluar antes de tratar	<ul style="list-style-type: none">- El tratamiento va a depender del mecanismo patológico que subyace al síntoma: Intensidad, calidad, factores desencadenantes, situaciones que alivian, etc.- Es indispensable entender cuál es la importancia relativa que un síntoma tiene para el paciente. (De este modo podremos adaptar nuestro tratamiento a las prioridades que el paciente marca).
Explicación: Explicar las causas	<ul style="list-style-type: none">- Explicar el mecanismo subyacente a un síntoma en términos sencillos de comprender por el paciente y su familia, supone el comienzo del tratamiento del síntoma.
Tratamiento individualizado: Trazar una estrategia terapéutica	<ul style="list-style-type: none">- Establecer plazos flexibles para el control de síntomas, según la evolución clínica del paciente.- Deben adoptarse medidas generales no farmacológicas que ayuden a conseguir el objetivo trazado.- Prevenir efectos secundarios de la medicación.- El tratamiento debe mantenerse del modo más sencillo posible.- Indicar el fármaco que se puede utilizar como "extra "cuando un síntoma se descontrola.
Supervisión: Monitorizar los síntomas.	<ul style="list-style-type: none">- Monitorizar síntomas es objetivarlos en la historia clínica de tal manera que sea sencillo evaluar de modo continuado cómo evoluciona el paciente, a través de la aplicación del sistema de evaluación de síntomas de Edmonton, ESAS (Ver Anexo 5)
Atención a los detalles	<ul style="list-style-type: none">- Los detalles cuentan mucho, debe cuidarse la presencia y el saludo, la comunicación que se hace sin palabras, con el contacto al saludar, con el gesto, con la actitud o la posición que se mantiene en la habitación.- Respetar su intimidad- Insistir en que estos pacientes y sus familias necesitan más tiempo que otros.- Transmitir calma y actuar sin precipitación.
Otros principios	<ul style="list-style-type: none">- Liderazgo médico.- Ante situaciones "intratables" la colaboración con otros especialistas es esencial. Deberá acudir a otro colega que pueda orientar sobre cómo proceder.- Debe mantenerse la esperanza del alivio del síntoma y cuando esto no sea razonable, fijar otro objetivo asequible que pueda conseguirse en un plazo corto.- Supervisión, continuada y reevaluación regular.

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de medicina paliativa, Carlos Centeno et al, EUNSA.

b.2) Uso de la vía subcutánea

El manejo de síntomas está ampliamente basado en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, la vía de elección para la administración de medicamentos será la más sencilla, y casi siempre esta vía es la oral. La vía subcutánea deberá de ser la vía de administración de elección en cuidados paliativos, salvo contraindicaciones.

La vía subcutánea es la más utilizada en cuidados paliativos, las ventajas de la vía subcutánea son su sencillez y que resulta bien aceptada por los pacientes. Además, pueden colocarse "Palomillas "o catéter subcutáneo, numero de catéter entre 22 y 24 G (Figura 2), que permiten la administración repetida de bolus intermitentes de medicación y también medicamentos mediante infusión continua subcutánea. (Tabla 10 y 11)

Figura 2. Catéter subcutáneo



Fuente: Tomado de: Guía de uso Catéter subcutáneo en Cuidados Paliativos, López, Mario, Monterrosa, Mónica et al, 2da edición, Facultad de medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado 2020.

Tabla 12. Indicaciones, contraindicaciones, ventajas y desventajas del uso de vía subcutánea

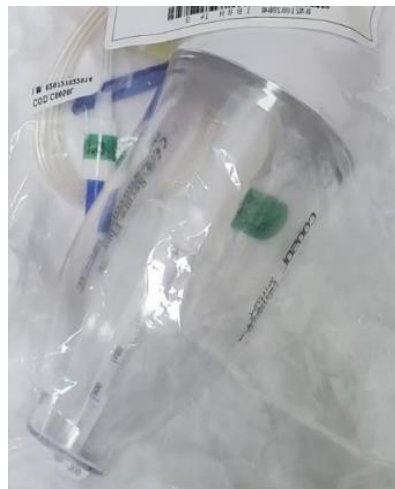
Indicaciones	Contraindicaciones
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes con dificultad para ingerir fármacos por diferentes alteraciones del aparato digestivo como náuseas y vómitos, diarrea, disfagia, odinofagia, obstrucción intestinal, malabsorción, fístulas esófagotraqueales o enterocutáneas. • Intolerancia a opioides orales. • Necesidad de dosis mayores de opioides. • Pacientes con alteraciones neurológicas: convulsiones, delirium, bajo nivel de consciencia, agitación. • Pacientes a los que no se les puede administrar fármacos por vía endovenosa debido a accesos periféricos dificultosos por edemas, fragilidad venosa, traumatismos en extremidades superiores. • Pacientes con deshidratación leve a moderada. • Pacientes que precisan control del dolor, exceso de secreciones, disnea y otros síntomas, sin posibilidad de uso de vía oral. • Sedación paliativa. • Situación de agonía. • Incumplimiento terapéutico. • Pacientes no hospitalizados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Edema generalizado (anasarca) • Shock periférico. • Coagulopatías graves. (plaquetopenia <50,000 cel.) • Infecciones repetidas en el sitio de inserción de la aguja. • Alteraciones locales: Celulitis, zonas endurecidas, zonas ulceradas. • Negativa de paciente • Paciente caquético con tejido subcutáneo abdominal de menos de 1 cm
Ventajas	Desventajas, inconvenientes y complicaciones
<p>Técnica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Es una técnica segura y poco agresiva. • Es cómoda para los pacientes. • Proporciona seguridad, confort y autonomía al paciente. • Conlleva menor agitación psicomotriz. • Supone menor necesidad de contención física y/o farmacológica. • Es una alternativa a la vía oral que no limita la autonomía del paciente. • Es de muy fácil utilización. • Evita o disminuye la ingesta de un número excesivo de comprimidos. • Evita las inyecciones frecuentes. • Presenta menos efectos secundarios que la vía endovenosa, siendo igual de efectiva. 	<ul style="list-style-type: none"> • Limitación de fármacos y tipos de fluidos. • Precisa más tiempo para alcanzar los niveles plasmáticos que la vía endovenosa. • En el caso de hidratación permite un máximo de 3 litros/día. • Posibles reacciones locales. • Reacciones alérgicas, dolor o molestias por las palomillas metálicas. • Salida accidental del catéter y/o palomilla del punto de inserción.

<ul style="list-style-type: none"> • Es menos dolorosa que la vía intramuscular. • Facilita el control de síntomas cuando la vía oral no es eficaz ni es posible. • Puede, en algunos casos, evitar la hospitalización. • Evita el metabolismo de primer paso hepático. • Conlleva menor riesgo de infección. • Supone menor coste y ahorro indirecto del gasto sanitario. • Presenta escaso riesgo de sobrecarga hídrica y por tanto menor afección del sistema cardiovascular. • Evita el riesgo de tromboflebitis. • No precisa medidas especiales de mantenimiento como la heparinización. 	
---	--

Fuente: Tomado y modificado de: Guía de práctica clínica para el manejo de la vía subcutánea, Genzor Gema, Cabrero Ana, Carriquiri Adriana, Riba Visitación, Gúerri Yolanda, 2020

La vía subcutánea también es una vía alternativa para la hidratación de los pacientes en situaciones seleccionadas, se puede administrar por gravedad cantidades de 500 ml hasta un 1 litro a lo largo de 6 a 8 horas. La infusión de medicamentos por medio subcutáneo de modo continuado puede conseguirse mediante la utilización de sistemas automáticos de infusión, por ejemplo: Bombas elastómeras.

Figura 3



Existen zonas habituales en las cuales se coloca el catéter subcutáneo: sobre el pectoral (subclavio), la región abdominal, la cara anterior del muslo, región deltoides.

Tabla 13. Medicamentos más utilizados por vía subcutánea

Código MINSAL	Medicamento Presentación	Recomendaciones	USO UDCP/Unidad de Salud-E	Prioridad	Nivel de uso
01300030	Morfina (10 mg/1 ml)	Siempre agregar laxante.	UDCP	2	2A
01300042	Tramadol (100 mg/2 ml)	Ajustar dosis según necesidad. Siempre agregar laxante por estreñimiento. Metoclopramida 10 mg cada 8 horas para evitar las náuseas (Utilizar los primeros 5 a 7 días) Evitar uso en pacientes convulsivos.	UDCP	2	2B
01001030	Ketorolaco (30 mg/1 ml) (60 mg/ 2 ml)	Algunas veces es irritante local. No utilizar más de 3 días por efectos adversos.	UDCP/Unidad deSalud-E	2	1B

		Ajustar dosis de acuerdo a la función renal estimada.			
02201030	Haloperidol (5 mg/ 1 ml)	Vigilar aparecimiento de extrapiramidalismo Ajustar dosis según necesidad.	UDCP	2	1B
02101025	Metoclopramida (10 mg/2 ml)	Puede ocasionar irritación local, por ello se recomienda administrar de forma diluida cuando es en perfusión continua. Vigilar el riesgo de extrapiramidalismo. No se debe utilizar en combinación con haloperidol No utilizar en pacientes con enfermedad de Parkinson. Ajustar dosis según necesidad.	UDCP/ Unidad de Salud-E	2	1A
01700020	N-Butilbromuro hioscina (20 mg/ 1 ml)	Efectos secundarios: Boca seca, entre otros.	UDCP/ Unidad de Salud-E	2	1B
02304015	Dexametasona (20 mg/ 5 ml)	Menos dolorosa que la vía I.M Administrar lentamente No mezclar con otros fármacos. Dependiendo de la cantidad de días (ciclos de 5 días) disminuir gradualmente para evitar el riesgo de insuficiencia supra renal. Colocar catéter subcutáneo exclusivo para el uso de este fármaco.	UDCP/ Unidad de Salud-E	2	1A
02203020	Midazolam (15 mg/ 3 ml)	Puede desarrollar tolerancia, en horas o en días. Se potencia muy bien con clorpromacina en la sedación paliativa. Este último debe ser administrado vía intramuscular o endovenosa. Vigilar estado de sedación con escala RAMSAY (Anexo 11)	UDCP	2	2A
00800030	Furosemida (20 mg/ 2 ml)	Puede provocar irritación y sensación ardorosa. Vigilar la presión arterial media. <60	UDCP/ Unidad de Salud-E	2	1B

Fuente: Tomado y modificado de: Tomado y modificado de: Guía de práctica clínica para el manejo de la vía subcutánea, Genzor Gema, Cabrero Ana, Carriquiri Adriana, Riba Visitación, Gúerri Yolanda, 2020.

Se indicarán fármacos por vía subcutánea según disponibilidad local y capacidad instalada de los miembros del SNIS.

Tabla 14 Medicamentos contraindicados por vía subcutánea

Medicamento	Comentario
Diazepam	Excipientes liposolubles impiden su absorción, precipitando al administrarlo subcutáneo y producción reacción dérmica local
Clorpromazina	Produce necrosis grasa
Metamizol	Produce necrosis grasa.

Fuente: Tomado y modificado de: Tomado y modificado de: Guía de práctica clínica para el manejo de la vía subcutánea, Genzor Gema, Cabrero Ana, Carriquiri Adriana, Riba Visitación, Gúerri Yolanda, 2020.

c) Hipodermoclastisis:

Es la administración de líquidos y electrolitos en el espacio subcutáneo, se utiliza para hidratar a pacientes con gran dificultad para tomar acceso venoso.

Soluciones a utilizar: SSN 0.9%, sueros mixtos, lactato de Ringer y puede añadirse cloruro de potasio si fuese necesario no más de 40 mEq/l (dos ampollas). No se puede administrar cloruro de potasio en forma de bolus subcutáneo o en infusores, si se administran volúmenes superiores a 30 mEq/L utilizar bomba de perfusión continua.

Se recomienda hidratar preferiblemente en la zona periumbilical del abdomen y en casos de ascitis a tensión se puede utilizar la región del muslo. Es preferible emplear vías diferentes para la administración de fármacos y de hipodermocclisis.

La cantidad de líquido a administrar puede ser de 500 a 1500 ml máximos en 24 horas en una sola vía subcutánea, lográndose administrar hasta 3000 ml/día, utilizando dos vías subcutáneas en diferentes sitios, a un ritmo de infusión de 20 gotas por minuto (1 ml/min), idealmente es mejor hidratar durante el tiempo que el paciente permanece dormido.

Tabla 15. Indicaciones y contraindicaciones de hipodermocclisis

Indicaciones	Contraindicaciones
Hidratación para el control de síntomas neuropsicológicos: <ul style="list-style-type: none"> • Neurotoxicidad por opioides. • Hipercalcemia tumoral. • Rehidratación en ancianos con imposibilidad de ingesta por vía oral • Fluidoterapia en domicilio. 	Situaciones de emergencia: <ul style="list-style-type: none"> • Shock. • Alteraciones electrolíticas severas. • Deshidratación severa • Coagulopatía grave. • Edemas generalizados/ ascitis. • Cardiopatía severa (relativa) Según evaluación y criterio clínico.

Fuente: Tomado y modificado de: Guía de uso Catéter subcutáneo en Cuidados Paliativos, López, Mario, Monterrosa, Monita et al, 2da edición, Facultad de ciencias de la salud "Dr. Luis Edmundo Vásquez", Universidad Dr. José Matías Delgado.

2. Manejo integral en cuidados paliativos

El manejo integral en cuidados paliativos abarca una serie de actividades que irán encaminadas a aliviar el sufrimiento multidimensional (físico, psicoemocional, social y espiritual) tanto del paciente como de su familia. Para los tratamientos farmacológicos en cuidados paliativos se utilizarán los medicamentos, en base al listado institucional de cada institución y según capacidad instalada del Sistema Nacional Integrado de Salud.

2.1 Control de síntomas

a) Dolor

La Asociación Internacional para Estudio del Dolor (IASP) define dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada con daño tisular real o potencial.⁴

Hasta un 75% de pacientes en fase terminal sufren dolor, los cuales más de la mitad presenta un dolor severo. El dolor incide en todas las dimensiones de la persona y se define como dolor total cuando afecta las áreas física, psicológica, social y espiritual.

La expresión del dolor puede ser modificada por factores cognitivos, psicológicos, culturales, espirituales y experiencias de vida relacionadas al dolor, asociados con enfermedades graves y/o el proceso de

⁴ Asociación internacional para estudio del dolor. (IASP)

morir. Por lo anterior la expresión no debe de ser un indicador de la intensidad del dolor para ello debe recurrirse al uso de herramientas del dolor.

a.1) Causas del dolor: el dolor en pacientes con cáncer se puede clasificar en tres categorías diferentes:

- Dolor relacionado con el tumor. (70– 75 % de los pacientes).
- Dolor relacionado con el tratamiento (20– 25% de los pacientes).
- Dolor no oncológico. (5– 10% de los pacientes).

a.2) Tipos de dolor

El dolor puede clasificarse en función de:

- Temporalidad.
- Mecanismo fisiopatológico.

Tabla 16. Tipos de dolor

En función del tiempo	En función del mecanismo fisiopatológico
Dolor continuo: persistente en el tiempo, requiere de una medicación pautaada con horario para controlarlo.	Dolor nociceptivo: en respuesta a la estimulación de los receptores periféricos o nociceptores. (Visceral y somático).
<p>Dolor episódico: Incidental e irruptivo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dolor incidental: se produce por un estímulo conocido, por ejemplo: al toser, al tragar, al caminar, etc. • Dolor irruptivo: es una exacerbación intermitente o transitoria del dolor intenso en un paciente que está tomando medicación analgésica regular con un buen control la mayor parte del tiempo. Habitualmente se presenta en forma de crisis sobre un fondo de dolor moderado o ausente. <p>Ambos tipos de dolor tanto episódico como irruptivo deben preverse en el plan terapéutico para ser abordados a demanda del paciente con medicación de rescate.</p>	<p>Dolor neuropático: Afectación lesión o enfermedad del sistema somatosensorial (periférica o central).</p> <p>Dolor psicógeno: no es un dolor derivado de la afectación del sistema nervioso sino un síntoma de conversión.</p>

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de medicina Paliativa, Centeno et al, EUNSA, pág. 53.

a.3) Dolor total

Se trata de dolor total cuando, las circunstancias en las que la experiencia dolorosa invade a todas las áreas de forma manifiesta y afecta todos los ámbitos de la persona (física, emocional, social y espiritual).

a.4) Evaluación del dolor

Mediante la historia clínica dirigida se puede determinar el número y las características fundamentales del dolor que presenta el paciente. Solo una adecuada evaluación del dolor nos permitirá reconocer sus causas, ofrecer el mejor tratamiento y valorar posteriormente su evolución y la respuesta del mismo.

Tabla 17. Características fundamentales del dolor

Características	Descripción
Localización e irradiación	Evidenciar la localización de irradiación anatómica.
Intensidad del dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Leve • Moderado • Intenso
Causa	<ul style="list-style-type: none"> • Por el tumor • Por el tratamiento • Por el origen • Por otras causas
Factores que desencadena o modifican la intensidad del dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Un movimiento, un esfuerzo • Comidas, micción, deposición, relaciones sexuales • Entre otros
Signos y síntomas que acompañan al dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Vegetativo: sudoración, hipotensión, náuseas y vómitos. • Síntomas respiratorios, digestivos, urinarios, etc.
Duración del dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Agudo • Crónico
Etiopatogenia	<ul style="list-style-type: none"> • Nociceptivo (somático/visceral) • Neuropático (central y periférico)
Respuesta al tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Sensible • Díficil control • Resistente o refractario
Factores psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> • Influencia de los aspectos psicosociales en la percepción del dolor. • El impacto emocional que provoca este dolor. • Las demás preocupaciones (personales, familiares, económicas) del paciente. • Sus proyectos de futuro. • Los agentes ansiógenos y motivos de intranquilidad. • La calidad del sueño y el descanso.

Fuente: Manual de Medicina Paliativa, Carlos Centeno et al, EUNSA, pág. 61.

a.5) Medida de la intensidad del dolor

Para medir la intensidad de un síntoma concreto, se pueden emplear varios instrumentos como escalas unidimensionales y multidimensionales.

✓ Escala Unidimensional

Para la evaluación de la intensidad del dolor se debe utilizar una de las siguientes escalas unidimensionales:

- **Escala Visual Analógica: (debe utilizarse en todos los casos de evaluación).** Destaca por su sencillez, rapidez, eficacia, sensibilidad y reproductibilidad del dolor. En esta escala el paciente señala sobre una línea de 10 cm la intensidad de su dolor. (Figura 4), en un extremo de la escala está la marca de sin dolor y en el otro se indica el máximo dolor que se pueda imaginar. Esta escala sirve de punto de referencia para evaluar la respuesta al tratamiento.
- **Escala Visual Numérica** (Figura 5): Se solicita al paciente que indique la intensidad de su dolor, en la que 0 representa ausencia absoluta de dolor y 10 el peor dolor imaginable.

Figura 4. Escala para la Evaluación de la Intensidad del Dolor

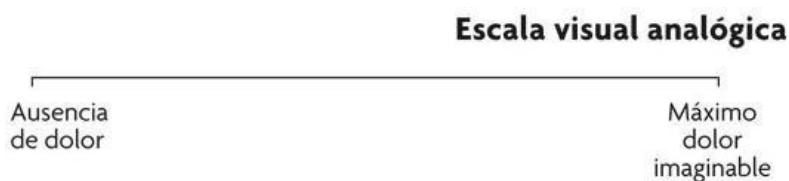
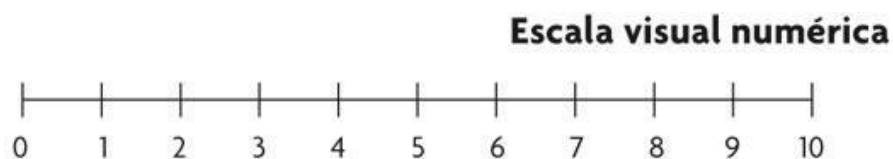


Figura 5. Escala para la Evaluación de la Intensidad del Dolor



Puntuación:

1-3: leve

4-6: moderado

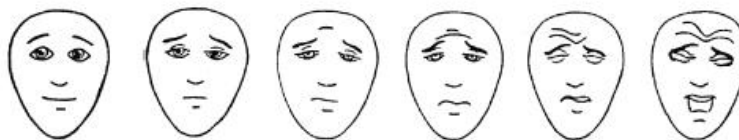
7-10: severo

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos en cuidados paliativos del MINSAL, 2021.

- **Escala de Caras (mayor utilidad en la evaluación del dolor en niños)**

La escala de caras expresa cuanto dolor puede sentir una persona, son de utilidad en niños y en personas analfabetas. (Figura 6)

Figura 6. Escalas de Caras



Fuente: Tomado de: Manual para Latinoamérica, Uso de Opioides en tratamiento del Dolor.

Instrucciones para utilizar la escala de caras:

- Mostrar la escala al paciente.
- Utilizar la palabra dolor según sea la forma más adecuada a cada caso.
- Estas caras expresan cuanto dolor puede sentir una persona.
- La primera cara no expresa dolor, es decir, no siente ningún dolor. Las caras sucesivas expresan más y más dolor, hasta llegar a la cara de extremo derecho que tiene muchísimo dolor.
- Expresar al paciente que señale la cara que mejor exprese el dolor que tiene “ahora”.
- Asignar una puntuación a la cara seleccionada, contando de izquierda a derecha, sería 0, 2, 4, 6, 8, 10, de manera que 0 significa “ausencia de dolor” y 10 “muchísimo dolor”.
- El objetivo de esta escala es como percibe su dolor, no la apariencia externa de su rostro.

✓ **Escala Multidimensional:**

Las escalas multidimensionales permiten evaluar diferentes aspectos del dolor y ponen el énfasis en la repercusión del dolor en la vida diaria del paciente.

- **Escala de McGill Forma Corta: (debe usarse UDCP en pacientes en alta complejidad)** Estas escalas estudian el dolor desde varios de sus componentes.

**Tabla 18. Cuestionario del dolor McGill- Melzack (SF-MPQ)
Versión corta**

Describe su dolor durante la última semana	() 0 No	() 1 Leve	() 2 Moderado	() 3 Severo
Como pulsaciones				
Como una sacudida				
Como un latigazo				
Pinchazo				
Calambre				
Retortijón				
Ardiente				
Entumecimiento				
Pesado				
Escozor				
Como un desgarró				
Que consume				
Que maree				
Terrible				
Que atormenta				

La línea presentada a continuación representa el dolor en orden creciente de intensidad, desde «no dolor» hasta «dolor extremo». Marque con una línea (|) la posición que mejor describe su dolor durante la última semana.

NO DOLOR -----DOLOR EXTREMO

Intensidad del dolor en este momento:

() 0 No Dolor
 () 1 Leve
 () 2 Molesto
 () 3 Intenso
 () 4 Horrible
 () 5 Insufrible

Fuente: Tomado y modificada de Masedo AI, Esteve R. Some empirical evidence regarding the validity of the Spanish Version of the McGill Pain Questionnaire (MQP-SV). Pain 2000; 85; 451-456.

a.6) Tratamiento del dolor

El dolor constituye uno de los síntomas más temidos en cualquier etapa de la vida, pero más en las fases avanzadas de las enfermedades. Más del 50 % de los pacientes con cáncer presentan dolor entre moderado o intenso en algún momento de su enfermedad y en las fases terminales hasta un 75% de los pacientes tienen dolor.

El personal de salud del SNIS debe tener en cuenta para el alivio y control del dolor, la escalera como una estrategia progresiva del tratamiento del dolor (Figura 5)

La Escalera Analgésica desde su publicación en 1986 hasta el 2020, constituyó una herramienta básica en el tratamiento farmacológico del dolor de cáncer. Siguiendo sus recomendaciones somos capaces de controlar el 80% de los dolores. Actualmente se presentan nuevas recomendaciones para el manejo del dolor según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos

Tabla 19. Escalera Analgésica

		Opioides Débiles (Codeína, Dihidrocodeína) +/- Co-analgésicos.	Opioides Potentes (morfina) +/- Co-analgésicos
Analgésicos periféricos (paracetamol, AAS, AINES) +/- Co-analgésicos			

Fuente: Tomado de: Guía de Cuidados Paliativos, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), pág. 16.

Tabla 20. Escala del dolor con las nuevas recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos de 2012

Escalón	EVA	Analgésicos de elección
1.Leve	1-4	Paracetamol, AINES
2.Moderado	5-6	Paracetamol, AINES, opioides débiles (tramadol).
3.Severo	7-10	Opioides potentes pueden utilizarse paracetamol, AINES y coadyuvantes
4.Difícil	7-10	Técnicas especiales instrumentales: infusión epidural o intratecal, TENS. Bloqueos, simpatectomías

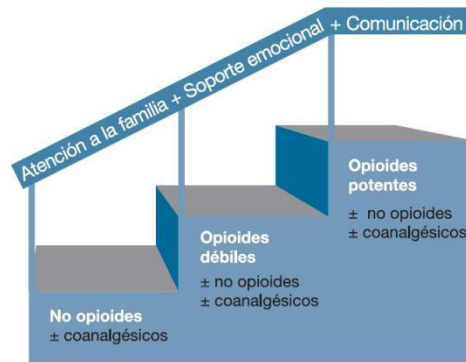
Fuente: Tomado de Manual de Bolsillo, Cuidados Paliativos para Enfermos oncológicos y no oncológicos, Gonzales, Carmen et al, Grunenthal. DOI: Lancet Oncol. 2012, 13:e58-e68.

Las técnicas analgésicas especiales instrumentales (infusión epidural o intratecal, bloqueos, simpatectomías), deberán considerarse en dolor que no responde a los tres escalones de la escalera

Como consecuencia de la evaluación global del dolor, se ha propuesto añadir a la escalera una "Barandilla" o "pasamanos" para recordar, de forma gráfica, que además de ir aumentando la potencia del

analgésico subiendo escalones, debemos “apoyarnos” en dicha barandilla (soporte emocional, comunicación, atención a los familiares) y las medidas intervencionistas⁵ (figura 7)

Figura 7. Atención a la Familia, soporte emocional y comunicación



Fuente: Cuidados Paliativos, Control de Síntomas, Gómez Sancho, Martín, Manuel, Ministerio de Salud, Plan nacional de Cuidados Paliativos, séptima edición.

a.7) Principios elementales en el tratamiento del dolor

El personal de salud del SNIS debe tener en cuenta los principios elementales en el tratamiento del dolor en cuidados paliativos.

Tabla 21. Principios elementales en el tratamiento del dolor

Preguntar y observar, no esperar la queja	Es responsabilidad de los profesionales indagar la presencia del dolor y establecer, si existe uno o más procesos dolorosos, determinar su duración, localización e irradiación, valorar su intensidad, y los signos y síntomas que lo acompañan además la respuesta a los tratamientos recibidos de la manera más pronta y adecuada posible.
Identificar la causa del dolor o de los dolores, si son varios	Determinar la causa o las causas de los dolores y los procesos fisiopatológicos que los sustentan.
Evaluar el impacto emocional y funcional	Cada dolor despierta emociones diversas según la personalidad del paciente y también se expresa de forma diversa, valorar los aspectos emocionales y funcionales ayudara a establecer el tratamiento más adecuado.
Asegurar una analgesia regular	En los casos de dolor crónico la analgesia se debe prescribir a intervalos fijos (con horario fijo), ajustada a la vida media de cada fármaco.
Ajustar la dosis individualmente	Entre los aspectos que ayudan a individualizar la dosis se encuentran: la edad, el peso, presencia de insuficiencia hepática y/o renal, dosis previas utilizadas, posibilidad de interacciones medicamentosas, uso de analgésicos entre otras.
Establecer objetivos realistas	Establecer alianzas y compromisos proporcionados compartidos con el paciente y su familia: primero que el paciente pueda dormir sin dolor, luego una reducción del dolor en reposo durante el día, en un tercer momento aliviar el dolor con la actividad.
Utilizar los Co-analgésicos.	La combinación de fármacos puede ayudar a controlar algunos tipos de dolor como, por ejemplo: AINE + opioide útil en dolor óseo, Anticomicial + opioide en dolor neuropático.
Tener en cuenta los factores emocionales, sociales y espirituales.	El abordaje de cada una de las esferas de la persona es muy importante en el control global del dolor, en muchos casos hará que la dosis analgésica sea menor y más eficaz.

Fuente: Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, 2009, EUNSA pág., 65.

⁵ Cuidados Paliativos, Control de Síntomas, Gómez Sancho, Martín, Manuel, Ministerio de Salud, Plan nacional de Cuidados Paliativos, séptima edición.

Tabla 22. Manejo del dolor leve a moderado

Código MINSAL	Primer escalón – Dolor leve		Uso en UDCP/Unidad de Salud-E	Prioridad	Nivel de uso
01200010	Acetaminofén (paracetamol)	500-1000 mg 6-8 horas VO, IV.	UDCP (VO, IV) /Unidad de Salud-E (VO)	2	1A
01001030	Ketorolaco *	30 mg/6-8 horas IV, IM, SC	UDCP/Unidad de Salud-E	2	1B
01001020	Ibuprofeno	400-600 mg/6-8 horas VO	UDCP/Unidad de Salud-E	2	1B
01001005	Diclofenaco	50 mg 8-12 horas VO (Max: 150 mg/día)	UDCP/Unidad de Salud-E	2	1B
01001025	Indometacina	25 mg/6 horas VO.	UDCP/Unidad de Salud-E	2	2A

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos en cuidados paliativos del MINSAL, 2021.

- Administrar AINES por ciclos cortos de 3 a 5 días.

* Matoses Chirivella C, Rodríguez Lucena FJ, Sanz Tamargo G, Murcia López AC, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos [Subcutaneous drug administration in palliative care]. Farm Hospital. 2015 Mar 1; 39(2):71-9. Spanish. DOI: 10.7399/fh.2015.39.2.7544. PMID: 25817086

El personal de salud de las UDCP y equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos en Unidad de Salud-E deben de tener el conocimiento necesario y familiarizarse con al menos tres tipos de fármacos del primer escalón.

Tabla 23. Segundo escalón-dolor moderado

Código MINSAL	Segundo Escalón - Dolor Moderado		UDCP/Unidad de Salud-E	Prioridad	Nivel de uso	
01300042	Tramadol * Presentaciones <ul style="list-style-type: none"> 100 mg/1 ml liquido oral frasco gotero 	-Dosis: inicio 25 mg/6horas, hasta máximo 400 mg/24horas; o cada 12 horas en liberación prolongada, VO, S.C, I.V <ul style="list-style-type: none"> Opioide intermedio → dolor moderado Inicio progresivo de dosis y titulación posterior para disminuir efectos secundarios, se puede asociar antieméticos. Presentaciones: gotas, cápsulas, solución inyectable. Doble mecanismo: central y periférico (dolor nociceptivo y neuropático). 	Unidad de Salud-E (VO) UDCP (VO, S.C, I.V)	2	2B	
01300040					<ul style="list-style-type: none"> 50 mg/ 1 ml, liquido parenteral, ampolla 	2A
01300045					<ul style="list-style-type: none"> 50 mg solido oral 	2A
ISSS						
Código ISSS: 8010201	Codeína/ acetaminofén 30 mg/500 mg Tableta.	-Dosis: 30 mg VO cada 6 horas.				

Fuente: Monografías SECPAL, uso de vía subcutánea en Cuidados Paliativos, Avilés R, Antiñolo F, Sociedad Española de Cuidados Paliativos 2013.

- Entre los primeros 3 a 7 días, es posible que se presenten efectos secundarios por el consumo de opioides, en general se encuentran náuseas y vómitos, somnolencia, estreñimiento.

- Siempre que se indique un opioide indicar de forma profiláctica un laxante, debido a la disfunción intestinal inducida por opioides, el estreñimiento se mantiene a pesar del tiempo de consumo, no genera tolerancia.

-Iniciar antiemético durante los primeros 3 a 5 días del inicio del opioide o ante los incrementos de dosis.

a.8) Medicación adyuvante del dolor

Son medicamentos que teniendo otra indicación terapéutica, pueden también contribuir al alivio del dolor. Se les denomina también co-analgésicos, porque suelen administrarse en combinación con los analgésicos de cualquiera de los tres peldaños de la escalera.

Están indicados cuando el alivio obtenido por los analgésicos no opioides u opioides es insuficiente. La administración de estos fármacos adyuvantes requiere una detallada evaluación de las características del dolor y de la respuesta previa a los analgésicos habituales. El tratamiento debe iniciarse a dosis bajas que se van ajustando en función del alivio del dolor y de la toxicidad.

Entre las indicaciones más frecuentes del uso de los fármacos coadyuvantes tenemos:

- Dolor neuropático.
- Dolor por espasmo muscular.
- Dolor cólico.
- Dolor por compresión tumoral visceral o de partes blandas.

Tabla 24. Indicaciones de fármacos adyuvantes para los diferentes tipos de dolor

Indicaciones	Código MINSAL	Fármaco	Presentación	Dosis inicial	Vía	Efectos secundarios	Comentarios	USO UDCP/ Unidad de Salud-E	Nivel de uso	Prioridad
Dolor neuropático	02205005	Amitriptilina	25mg	10 – 25 mg noche, titulada hasta los 150 mg.	Oral	Sequedad de boca, visión borrosa, estreñimiento	Más eficaz en dolor disestesico	UDCP/ Unidad de Salud-E	1A	2
	02209025	Carbamazepina	200mg	100 mg cada 12 – 24 horas	Oral	Somnolencia, vértigo, náuseas, citopenias, alteraciones hepáticas.	Más eficaz en dolor lancinante o paroxístico.	UDCP/ Unidad de Salud-E	1A	2
	02304015	Dexametasona	4mg/ml en frasco vial de 5ml	4 mg cada 12 – 24 horas.	SC, IV	Hiperglucemia, HTA, Ulcus gastroduodenal, Cushing, osteoporosis, miopatía.	Valorar eficacia en 3 – 4 días, si no eficacia, suspender.	UDCP/ Unidad de Salud-E	1A	2
	ISSS: 80803008 (No se encuentre en LIME MINSAL)	Gabapentina	300mg	300 mg cada noche, Incrementos cada 3 días de 300 mg hasta alcanzar dosis de 900 - 3600 mg/día.	Oral	Somnolencia, astenia	Fármaco de elección			
	01400010	Ketamina	50mg/ml, frasco vial de 10ml	0.5 – 1 mg/kg	SC	Somnolencia, alucinaciones, irrealidad, sueños vívidos.	Puede ser necesario reducir la dosis de opioides.	UDCP	2A	2
	02203012	Clonazepam	2mg	0.5 mg cada 24 horas	Oral	Somnolencia, Ataxia	Dolor asociado a pánico.	UDCP	2B	2
Dolor por Espasmo muscular	02203017	Diazepam	10mg	5 – 10 mg vía oral por la noche	Oral	Somnolencia, agitación paradójica a benzodicepinas.		UDCP	1A	1
	01600015	Tizanidina	4mg	2-4 mg oral al día	Oral	Somnolencia e hipotensión	Esto efectos adversos pueden limitar su uso en adultos	UDCP	2B	2

							mayores			
	01600010	Citrato de orfenadrina	30mg/ml, en vial de 2ml	30-60mg IV/IM cada 12 horas	IV/I M			Unidad de Salud-E /UDCP	1A	2
Dolor Cólico	01700020	Butilioscina		20 mg cada 8 horas	VO, SC, IV	Sequedad de boca		UDCP/ Unidad de Salud-E	1B	2
Fuente:	02304015	Dexametasona		4 mg cada 12 – 24 horas	SC, IV			UDCP/ Unidad de Salud-E	1B	2

Fuente: Tomado y modificado de Medicina Paliativa, Centeno Carlos et al, EUNSA, pág. 72 y 73.

* Tratamientos farmacológicos en cuidados paliativos se utilizarán los medicamentos, en base al listado institucional de cada institución y según capacidad instalada del Sistema Nacional Integrado de Salud

a.9) Manejo del dolor intenso

La indicación principal para el uso del opioide mayor es el tratamiento del dolor intenso en la enfermedad avanzada, aunque también se puede utilizar en otros síntomas que acompañan al paciente con enfermedad avanzada.

La vía de elección de la morfina para tratamiento del dolor es la oral. Para aquellos pacientes que no pueden tomar morfina por vía oral, la vía alternativa es la subcutánea. Siempre es necesario incluir, dosis de rescate con medicamento de liberación rápida parenteral u oral, según corresponda el medicamento utilizado, para las crisis de dolor.

Si el paciente recibe más 3 a 4 dosis de rescate en 24 horas, se evidencia que el dolor no se encuentra controlado, por ello es necesario incrementar la dosis del fármaco entre un 50% a 100% para controlar su dolor. Los rescates por dosis orales se ofrecen con una frecuencia de hasta 1 – 2 horas por vía oral, y las dosis parenterales pueden ofrecerse con una frecuencia de 15 a 30 minutos.

La dosis de rescate será el 10 % de la dosis total diaria de morfina por la misma vía.

Entre los medicamentos y dosis para el alivio del dolor tenemos:

Tabla 25. Tercer escalón – dolor intenso o severo

Código MINSAL	Fármaco	Dosis inicial	Vía	Efectos secundarios	Comentarios	UDCP/ Unidad de Salud-E	Prioridad	Nivel de uso
01300030	Morfina	Dosis: (liberación rápida ampolla) 2 – 5 mg I.V/S.C cada 4 horas Dosis: (Liberación prolongada) 30 mg V.O cada 12 horas Más rescates del 10 % o 1/6 de la	SC, IV, VO	Náuseas, vómitos, somnolencia, estreñimiento.		UDCP	2	2A

		dosis total diaria. Ver algoritmo de titulación de opioides (Oral, SC, IV).						
0130007	Metadona	-Dosis: 0.1 mg/kg/dosis dividido cada 12 u 8 horas.	VO		Valorar variabilidad interindividual. Uso con precaución por un experto.	UDCP	2	2B
0130007	Oxicodona	-Dosis inicio 5 mg/ cada 4 horas. Si no se evidencia control del dolor (\geq tres dosis de rescate en 24 horas), realizar incrementos del 25-50% de la dosis total diaria. Tras conseguir el control del dolor pasar a comprimidos de liberación prolongada. - 10 mg /12horas de los comprimidos de liberación prolongada, más rescates con presentaciones de acción rápida.	VO		Uso adecuado en paciente con dolor neuropático. 5 mg de oxicodona oral equivale a 10 mg de morfina oral.	UDCP	2	2B
0130017	Fentanilo *	25 mcg/horas cada 3 días 25 mcg/horas fentanilo TD = 60 mg de morfina oral/día	TD		<ul style="list-style-type: none"> • Inicio del efecto aproximadamente 8 a 16 horas, mantener opioide si se estaba utilizando previamente. • Después de retirar el parche se mantienen niveles plasmáticos, por depósito intradérmico hasta 16 horas. En caso de rotación a otro opioide, valorar el tiempo del depósito intradérmico antes de administrar el nuevo opioide. • Reservarlo 	UDCP	2	2A

					para pacientes con requisitos estables de opioides.			
01300015 (0.05mg/ml ampolla de 2ml)	Fentanilo	1 a 2 mcg/kg/dosis	IV		Aplicar de forma diluida a pasar en no menos 5 minutos por el riesgo de tórax leñoso. Se puede utilizar en pacientes con Enfermedad renal crónica.	UDCP	2	2C
01300020 (0.05mg/ml frasco vial de 10ml)		Infusión de 1 a 3 mcg/kg/hora						
<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar laxante desde la primera dosis de opioide. • Al iniciar opioide o al incrementar dosis, agregar antiemético por 3 a 5 días. Metoclopramida 10 mg cada 6 horas (VO, S.C, I.V). Si el paciente presenta tolerancia a los opioides incrementar según la dosis diaria total de opioide un 30% y administrar en dosis divididas cada 4 horas (liberación inmediata) o cada 12 horas (liberación prolongada), con administración de rescates cada 2 horas (VO) según sea necesario y según vía administrada. <p>* Tratamientos farmacológicos en cuidados paliativos se utilizarán los medicamentos, en base al listado institucional de cada institución y según capacidad instalada del Sistema Nacional Integrado de Salud.</p>								

Fuente: Manual de medicina Paliativa, Centeno Carlos et al, EUNSA.

Tabla 26. Titulación con morfina subcutánea para dolor moderado a severo (EVA mayor 4/10) en adultos

Pasos	Titulación
Paso 1	Dosis inicial de 0.1 mg/Kg/dosis hasta 10 mg/Kg/dosis cada 4 horas. Reducir la dosis inicial 50% en mayores de 60 años, hipotenso, desnutrido, trauma mayor, hipovolemia o patología hepática previa. En enfermedad renal crónica (según tasa filtrado glomerular).
Paso 2	Indicar antiemético SC a criterio del médico, cualquiera de estas opciones: <ul style="list-style-type: none"> • Metoclopramida 10 a 20 mg S.C cada 6-8 horas • Dexametasona 8 mg S.C cada 12 – 24 horas • Ondansetron 4 mg S.C cada 8 horas • Haloperidol: 0.5-2 mg/8h o de 2.5-15 mg/24horas.
Paso 3	Dependiendo de la fisiopatología del dolor se agregará coadyuvante respectivo.
Paso 4	Observar al paciente 20 minutos después de la dosis inicial de morfina evaluando EVA y evaluar estado neurológico.
Paso 5	Si el valor EVA es mayor de 4/10, repetir la misma dosis inicial, observando cada 10 minutos hasta controlar dolor (VAS menor de 4/10). Reducir la dosis inicial 50% en mayores de 60 años, hipotenso, desnutrido, trauma mayor, hipovolemia o patología hepática previa. En enfermedad renal crónica (según tasa filtrado glomerular).
Paso 6	Sumar la dosis total en 24 horas de morfina requerida para EVA menor de 4/10
Paso 7	Dividir la dosis total de morfina utilizada para dejar por horario cada 4-6 horas
Paso 8	Dejar indicados rescates de 10% de la dosis diaria de morfina hasta cada hora #3 y volver a paso #6 y evaluar neurotoxicidad.
Paso 9	Si el paciente va a recibir más de 24 horas con opioides, indicar lactulosa 30 – 90 ml vía oral cada día repartido en dos o tres tomas.

Fuente: Tomado y adaptado de Manual para Latinoamérica Uso de opioides en tratamiento del dolor, IAHPC 2011.

Tabla 27. Titulación con morfina intravenosa para dolor moderado a severo (EVA mayor 4/10) en adultos

Pasos	Titulación
Paso 1	Dosis inicial de 0.1 mg/Kg/dosis cada 4 – 6 horas, hasta 10 mg/dosis máximo dosis inicial. Reducir la dosis inicial 50% en mayores de 60 años, hipotenso, desnutrido, trauma mayor, hipovolemia o patología hepática previa. En enfermedad renal crónica (según tasa filtrado glomerular).
Paso 2	Indicar antiemético IV a criterio del médico, cualquiera de estas opciones: <ul style="list-style-type: none"> • Metoclopramida 10 a 20 mg IV cada 6-8 horas • Dexametasona 8 mg IV cada 12 – 24 horas • Ondansetron 4 mg IV cada 8 horas • Haloperidol: 0.5-2 mg/8h o de 2.5-15 mg/24horas
Paso 3	Dependiendo de la fisiopatología del dolor se agregará coadyuvante respectivo.
Paso 4	Observar al paciente 10 minutos después de la dosis inicial de morfina evaluando EVA y estado neurológico.
Paso 5	Si el valor EVA es mayor de 4/10, repetir la misma dosis inicial, observando cada 10 minutos hasta controlar dolor (VAS menor de 4/10). Reducir la dosis inicial 50% en mayores de 60 años, hipotenso, desnutrido, trauma mayor, hipovolemia o patología hepática previa. En enfermedad renal crónica (según tasa filtrado glomerular).
Paso 6	Sumar la dosis total de morfina requerida para EVA menor de 4/10
Paso 7	Dividir la dosis total de morfina utilizada para dejar por horario cada 4-6 horas
Paso 8	Dejar indicados rescates de 10% de la dosis diaria de morfina
Paso 9	Si el paciente va a recibir más de 24 horas con opioides, indicar lactulosa 30 – 90 ml vía oral cada día repartido en dos o tres tomas.

Fuente: Tomado y adaptado de Manual para Latinoamérica Uso de opioides en tratamiento del dolor, IAHPC 2011.

a.10) Estrategia en dolor de difícil control

El alivio del dolor es un objetivo realista en todos los pacientes. La aplicación de la Escalera Analgésica y de fármacos adyuvantes cuando es necesario, consigue aliviar eficazmente el 70 a 80 % del dolor. Sin embargo, el 20 a 30 % restante presenta mayores dificultades para su control. Por ello puede requerir más tiempo hasta su alivio estable, dosis más elevadas de opioides, mayor número de fármacos adyuvantes o procedimientos no farmacológicos o la combinación de varios de estos factores.

a.11) Tipos de dolor de difícil control

Factores de mal pronóstico para el control de dolor y su intervención o manejo.

Tabla 28. Factores pronósticos adversos para el control del dolor y su estrategia de intervención

Factor	Descripción	Estrategia de intervención
Dolor neuropático	Es debido a una lesión del sistema somatosensorial periférica o central se caracteriza por la presencia de dolor espontáneo, en forma de crisis lancinantes con o sin manifestaciones de hiperexcitabilidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Se trata con opioides, habitualmente en combinación con medicación adyuvante. • En caso de rotación, el opioide más utilizado es la metadona. • Inicialmente se suele administrar dexametasona a dosis de 8 – 16 mg dividido en 2 a 3 dosis, en 24 horas. • Neuromoduladores disponibles en el cuadro básico de cada institución como por ejemplo: Amitriptilina, carbamazepina, gabapentina • Si control insuficiente evaluar la necesidad de administración espinal de opioides, solos o en combinaciones con anestésicos locales. (en tercer nivel de atención por especialistas con formación y competencias en técnicas intervencionistas en dolor).

<p>Dolor irruptivo o incidental</p>	<p>Dolor irruptivo: se define como una exacerbación intermitente o transitoria de dolor intenso en un paciente que está tomando medicación analgésica regular con un buen control la mayor parte del tiempo.</p> <p>Habitualmente se presenta en forma de crisis sobre un fondo de dolor moderado o ausente.</p> <p>Dolor incidental: dolor relacionado con un estímulo voluntario. (caminar, toser, miccionar, movilizarse, entre otros)</p>	<p>Las crisis dolorosas precisan la administración de medicaciones de rescate (10% o 1/6 de la dosis total diaria del opioide) El rescate se realiza habitualmente con morfina de liberación rápida por S.C, I.V. Valorar añadir según situación clínica, etapa evolutiva y necesidad</p>
<p>Distrés emocional</p>	<p>Se define como un problema mayor que limita la capacidad del paciente para diferenciar el dolor físico del psicológico debido a la presencia de somatización aislada o acompañada de síntomas de depresión, ansiedad, hostilidad o neuroticismo severo.</p> <p>El sufrimiento es expresado con un lenguaje físico, particularmente como dolor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Un signo sugestivo de este tipo de dolor es la demanda frecuente de medicación de rescate, particularmente durante la noche. • Crear un cálido ambiente terapéutico, la expresión de emociones, la respuesta a necesidades de información, la solución de asuntos pendientes y la adaptación progresiva a la situación de enfermedad avanzada con esperanzas realistas, pueden significativamente reducir el dolor y las dosis de opioides. • Suele ser frecuente la necesidad de una intervención psicológica especializada. • Si el dolor se acompaña de ansiedad o angustia puede ser útil administrar benzodiacepinas por vía oral como lorazepam, clonazepam, entre otros.
<p>Dependencia química</p>	<p>La conducta adictiva se caracteriza por una dependencia de sustancias como el alcohol o drogas, se ha demostrado que la personalidad adictiva o dependencia química se asocia a una mayor demanda de analgésicos y, por tanto, a dosis más elevadas para controlar el dolor. Es por ello que es necesario utilizar la escala CAGE (Anexo 19), para la valoración previa al inicio del tratamiento con opioides.</p>	<p>-La escucha activa y el acompañamiento del equipo contribuyen al alivio del dolor. -Comentar cuidadosamente con el paciente la influencia de su dependencia sobre el dolor y la necesidad de analgésicos. -Valorar la interconsulta por médico psiquiatra y profesionales de salud mental.</p>
<p>Tolerancia rápida.</p>	<p>Se define como la necesidad de aumentar las dosis de un fármaco para conseguir un mismo efecto, tras su administración.</p> <p>En el dolor por cáncer es frecuente tener que incrementar progresivamente las dosis de opioides, pero la razón más habitual es el aumento del estímulo doloroso debido a la progresión tumoral.</p>	<p>-Ante aumentos rápidos sin mejoría del dolor, se recomienda la rotación opioide.</p>
<p>Fallo de final de dosis:</p>	<p>Aparece en el tiempo que precede a la toma del analgésico pautado y que controla bien el dolor</p>	<p>-Re-evaluación y ajuste de dosis según sea el caso.</p>

Fuente: Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, EUNSA.

a.12) Rotación de opioides

Es el procedimiento terapéutico que consiste la sustitución de un fármaco opioide por otro en el mismo paciente, con el objetivo final de conseguir un mejor balance analgésico.

Indicaciones:

- Requerida en casos de neurotoxicidad inducida por opioides.
- Cuando el dolor no está controlado a pesar de alta dosis de opioides.
- Cuando la necesidad de aumentar la dosis de opioide hace que la administración sea difícil o poco práctica.
- Cuando la tolerancia o efectos secundarios se presentan.

Tabla 29. Pasos para la rotación de opioides

Pasos	Rotación
Paso 1	Calcular la dosis diaria total del opioide
Paso 2	Calcular la dosis del nuevo opioide usando una tabla de conversión de dosis equianalgésica (Anexo 20)
Paso 3	Reducir la dosis del nuevo opioide entre un 30 – 50% para tener en cuenta la tolerancia cruzada incompleta entre los opioides.
Paso 4	Prescribir el nuevo opioide usando un régimen de opioide de liberación inmediata en intervalos frecuentes o un opioide de liberación prolongada
Paso 5	Prescribir una dosis apropiada de opioide en caso de dolor irruptivo (rescate) (como se describió anteriormente)
Paso 6	Dar seguimiento de acuerdo a criterio médico

Fuente: Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, EUNSA.

b) Nausea crónica

Se define como la presencia de náuseas durante más de 4 semanas en la población general. En la población incluida en el ámbito de los cuidados paliativos, la náusea es considerada crónica si su duración es superior a una semana.

Es un síntoma común con una frecuencia del 32–98%, en pacientes con cáncer avanzado y ocurre casi universalmente en los últimos días de vida. La náusea parece ser más frecuente en pacientes jóvenes, mujeres, y pacientes con tumores de estómago, mama o de origen ginecológico.

La etiología de la náusea en pacientes con cáncer es dada por: opioides (y sus metabolitos), otros fármacos, disfunción autonómica, inducida por quimioterapia, radioterapia, estreñimiento, úlcera péptica, obstrucción intestinal, alteraciones metabólicas, hipertensión intracraneal.

Tabla 30. Valoración de la náusea crónica

Pasos	Valoración
Paso 1	Determinar la causa e intensidad (utilizando la herramienta ESAS) y evaluar el inicio, duración, frecuencia de los episodios y la coexistencia de vómito. Determinar la cantidad y calidad del vómito. Valorar la regularidad del movimiento intestinal.
Paso 2	Revisar la historia del paciente tomando en cuenta los lugares de afectación tumoral, tratamientos previos incluyendo quimioterapia y radioterapia y el régimen de medicación para determinar las potenciales causas de la náusea
Paso 3	Explorar al paciente para determinar su estado de hidratación, descartar obstrucción intestinal, compromiso del SNC, disfunción autonómica y otros mecanismos.
Paso 4	Realizar estudios diagnósticos cuando este indicado, por ejemplo, determinación de electrolitos, calcio sérico, función hepática, renal, será de utilidad el estudio de imágenes como USG, radiografía y otros parámetros pertinentes.

Fuente: Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, 2021, EUNSA pág. 65.

b.1) Tratamiento de la náusea crónica:

b.1.1) Medidas generales:

- Cambios ambientales: recomendar al paciente y a su familia que procuren evitar estímulos que puedan exacerbar la náusea como son el olor de los perfumes, detergentes o comida que se está preparando.
- Corregir causas subyacentes:
 - ✓ El tratamiento del estreñimiento para mejorar el ritmo intestinal.
 - ✓ La rotación de opioide puede mitigar/eliminar la náusea y mejorar el control del dolor.
 - ✓ Los corticosteroides y/o la radioterapia pueden aliviar hipertensión intracraneal.
 - ✓ El apoyo psicológico puede beneficiar a pacientes con mucha ansiedad o náusea anticipatoria.
 - ✓ Corrección del desequilibrio electrolítico y del déficit de volumen.
 - ✓ Antagonistas H₂ o los inhibidores de la bomba de protones pueden aliviar la irritación gástrica o duodenal.
 - ✓ Prescripción de antibióticos para infecciones subyacentes.
 - ✓ La hipercalcemia puede responder a la hidratación y administración de bifosfonatos.
 - ✓ La obstrucción intestinal mecánica puede requerir descompresión mediante la colocación de una sonda nasogástrica y la administración de corticoides, anticolinérgicos y análogos de la somatostatina. En casos refractarios, puede requerir una descompresión con una gastrostomía percutánea.
 - ✓ La sonda nasogástrica puede ser necesaria para el manejo del vómito frecuente y abundante, también en casos de obstrucción intestinal o distensión abdominal importante.

b.1.2) Medidas farmacológicas:

Tabla 31. Medidas farmacológicas

Código MINSAL	Fármaco	Dosis Recomendada	Comentarios	Prioridad	Nivel de uso
Antagonistas dopaminérgicos.					
Con efectos procinéticos					
02101020	Metoclopramida	10 mg VO/IV cada 8 - 6 horas	Efectos procinéticos a través de la liberación de acetilcolina, bloquea los receptores D y 5HT ₃ (a dosis altas)	2	1A
Sin efectos procinéticos					
02201020	Haloperidol	0.5 – 2 mg VO/IV cada 4 – 6 horas	Útil para delirium e inquietud	2	1B
02201030				2	2A
02202010	Olanzapina	2.5 – 5 mg VO cada 12 horas	Se une a múltiples receptores, incluidos los receptores D, 5HT _{3m} H ₁ y acetilcolina.	2	2B
02101005	Dimenhidrinato	12,5-50 mg/día VO	Prevención y tratamiento de las náuseas y/o vómitos	2	1A
Antagonistas de serotonina					
02102007	Ondansetrón Granisetron (SNIS)	4 – 8 mg VO/IV cada 8 h 3 mg cada 12 horas I.V o 1 mg vía oral cada 12 horas	Dosis máxima: 32 mg/24 horas (ondansetrón)	1	2C
Otros agentes					
0230415	Dexametasona	1 – 4 mg IV/SC cada 6 – 8 H	Por lo general se prescribe por un periodo corto de tiempo debido a los efectos secundarios con el uso prolongado.	2	1B

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, 2021, EUNSA, pág. 70.

b.2) Náusea y vómito inducido por quimioterapia

Las náuseas y vómito inducido por quimioterapia son uno de los efectos adversos más comunes que experimentan los pacientes con cáncer y suele ser el síntoma que con más frecuencia afecta su calidad de vida durante el tratamiento.

b.2.1) Tipos de náuseas y vómitos inducidos por quimioterapia

- **Emesis aguda:** se presenta dentro de las primeras 24 horas tras la administración de la quimioterapia. Habitualmente aparece dentro de la primera y segunda hora del tratamiento, teniendo su pico máximo a las 4 – 6 horas.
- **Emesis tardía:** se presenta después de las primeras 24 horas de la administración de la quimioterapia y puede durar hasta 4 días o más.
- **Emesis anticipatoria:** es una respuesta condicionada que surge en pacientes que han experimentado náuseas y vómitos importantes durante los ciclos previos de quimioterapia. Suele presentarse tres o cuatro horas antes del inicio del tratamiento.

El abordaje de las náuseas y vómitos inducidos por quimioterapia será el establecido según protocolos de cada institución y servicio.

c) Estreñimiento

El estreñimiento suele afectar al 50% de los pacientes con cáncer avanzado y hasta el 90% de los pacientes que toman opioides (estreñimiento inducido por opioides, EIO). Causas comunes de estreñimiento:

- Opioides.
- Compresión tumoral, invasión al plexo nervioso.
- Deshidratación o pobre ingesta oral.
- Inmovilidad.
- Alteraciones metabólicas (aumento del calcio, disminución del potasio, o hipotiroidismo).
- Alteración autonómica.
- Otros medicamentos: anticolinérgicos, hierro, calcio, aluminio, antiácidos.

Tabla 32. Prevención y evaluación del estreñimiento

Prevención	Evaluación
<ul style="list-style-type: none">• Explicar al paciente y a su familia las diversas razones del estreñimiento y las medidas generales para aliviarlo.• Estimular la ingesta adecuada de líquidos.• Evitar el exceso de fibra dietética, que en realidad puede empeorar el estreñimiento cuando el estado de hidratación no es óptimo.• La fibra natural de la fruta puede ser beneficiosa.• Revisar los medicamentos del paciente y suspender cuando sea posible los fármacos que favorezcan el estreñimiento.• Prescribir laxantes a la vez que los opioides y evaluar el ritmo intestinal.• Un cambio de opioide puede aliviar el estreñimiento grave. La metadona y fentanilo son menos astringentes que la morfina.	<ul style="list-style-type: none">• Realizar control del estreñimiento de manera proactiva y periódica.• Obtener información sobre la regularidad de las deposiciones, incluyendo características de dolor abdominal o molestias como distensión, náuseas o vómitos, tenesmo o deposiciones dolorosas.• Exploración abdominal evaluando: ruidos intestinales, distensión, rigidez, sensibilidad, masas palpables que pudieran ser heces o tumores.• Exploración tacto rectal: información sobre tono muscular, existencia de hemorroides, fistulas, o fisuras dolorosas, cicatrices o estenosis. (una ampolla rectal vacía puede indicar impactación proximal).• Radiografía abdominal: evaluar carga fecal al obtener un puntaje de estreñimiento 0-12 puntos. 3 puntos máximos en cada cuadrante. (colon ascendente, transverso, descendente y recto). A cada cuadrante se le asigna una puntuación de 0 – 3 donde 0: no hay heces, 1: heces ocupan menos del 50%, 2: heces ocupan más del 50% y 3: heces ocupan 100 % de la luz intestinal. Se considera que una puntuación mayor o igual a 7/12 es un estreñimiento grave.

Fuente: Manual de cuidados paliativos, MD Anderson Cáncer Center y Clínica Universidad de Navarra, Centeno et al, EUNSA.

Tabla 33. Tratamiento farmacológico del estreñimiento

Código MINSAL	Laxante	Inicio de acción (h)	Mecanismo	Dosis Habitual	Comentario	Prioridad	Nivel de uso
02110015	Agentes osmóticos: -Lactulosa	24 – 48 horas	Aumenta la osmolaridad de las heces, lo que lleva a la acumulación de líquido en el colon.	30 - 90 ml/día	Puede causar flatulencia y distensión.	3	2A
02101025	Agentes procinéticos: -Metoclopramida	Variable	Disminuye el tiempo del tránsito a través del intestino superior.	40-120 mg/día	Para estreñimiento o refractario. Útil en la inercia colónica secundaria a lesión medular.	2	1A

Fuente: Manual de cuidados paliativos, MD Anderson Cancer Center y Clínica Universidad de Navarra, Centeno et al, EUNSA.

d) Anorexia y caquexia

El personal de salud del SNIS para la atención de pacientes con anorexia y caquexia, debe tomar en consideración los siguientes aspectos:

- La anorexia y la caquexia se encuentran entre los síntomas más desbastadores y más habituales en pacientes con cáncer avanzados y en algunas enfermedades crónicas avanzadas no oncológicas. La frecuencia de caquexia (pérdida de peso involuntaria) varía entre un 24 % en el momento en que se diagnostica el cáncer avanzado, y un 80 – 90% en el estado terminal.
- La presencia de anorexia y caquexia se asocia con un descenso de la supervivencia, la caquexia asociada al cáncer es un síndrome metabólico complejo caracterizado por pérdida de peso progresiva e involuntaria, la cual si evoluciona sin remedio puede llevar al fallecimiento del paciente por consunción en un 20 % de los casos.
- El síndrome suele asociar anorexia, pérdida de peso y diversas alteraciones metabólicas, astenia o un cansancio inmotivado intenso, náusea crónica (mayor a una semana de evolución en ausencia de una causa bien definida).
- Entre sus causas se encuentran: gastroparesia por fallo autonómico, opioides, obstrucción intestinal, anormalidades metabólicas, aumento de la presión intracraneal, estreñimiento en otras causas, también relacionadas en enfermedades oncológicas por el propio tumor.
- En el cáncer se entiende por caquexia a la pérdida de más de 5 % del peso previo a la enfermedad, o la pérdida de ese peso en los 2 – 6 meses anteriores, más anorexia en algunos casos.
- En el contexto de cáncer avanzado y caquexia, la utilización de nutrición parenteral no mejora significativamente la supervivencia, respuesta tumoral, toxicidad relacionada con la quimioterapia, control de síntomas, estado general o calidad de vida.
- La nutrición artificial por métodos invasivos, no ha resultado beneficiosa en pacientes con cáncer avanzado y puede incluso tener un impacto negativo en la calidad de vida, por limitación de movilidad, infecciones graves por el acceso venoso y mayores necesidades de hospitalización.

- La anorexia es uno de los síntomas que puede resultar más preocupante para el paciente y su familia, reflejo de “Falta de salud” y que condiciona otras repercusiones emocionales, sociales y funcionales que indiquen en la calidad de vida del paciente.

La evaluación de un paciente con desnutrición incluye:

- a) Historia reciente de la pérdida involuntaria de peso (con relación al peso previo).
- b) Historia reciente del deterioro de la ingesta calórica.
- c) Cambio de la imagen corporal (impresión del paciente medida por escala visual analógica (EVA).
- d) Presencia de anorexia. (EVA).
- e) Náuseas y vómitos crónicos (EVA).
- f) Cansancio y astenia (EVA).

En casos particulares deberán investigarse, además:

- a) La importancia relativa del componente de falta de ingesta en la desnutrición del paciente.
- b) La probabilidad de un estado inflamatorio reversible (infección, otras causas de anorexia o caquexia primaria).
- c) La integridad del aparato digestivo superior e inferior, así como el estado de hidratación.

d.1) Tratamiento

d.1.1) Control de síntomas. Identificar y controlar los síntomas con impacto nutricional que pueden estar contribuyendo a la disminución de la ingesta.

- a) Saciedad precoz: metoclopramida 10 mg vía oral cada 6 - 8 horas.
- b) Estreñimiento: utilización de laxantes como lactulosa entre otros.
- c) Estado de ánimo deprimido: asesoramiento, acompañamiento y antidepresivos, si fuese necesario.
- d) Disgeusia: suplementos de zinc. (Uso justificado, ya que tiene pocos efectos secundarios).

d.1.2) Estimulación del apetito

- ✓ **Expectativa de vida menor a 6 semanas o a criterio del médico**

Prednisona 20 – 40 mg/día.

Dexametasona 2 – 4 mg/ día.

d.2) Intervenciones multimodales

Combinaciones de fármacos, ejercicio, nutrición y control de síntomas es el mejor enfoque para el tratamiento de la caquexia.

d.3) Nutrición y consejo

- a) Los familiares de los pacientes que se encargan de la alimentación deben recibir consejería nutricional y comprender que pequeñas comidas y frecuentes, se toleran mejor que 3 comidas abundantes.
- b) El nutricionista de la UDCP (si se posee, según capacidad instalada) deberá ayudarles a evaluar el estado nutricional y orientar respecto a las opciones dietéticas para optimizar la ingesta calórica.
- c) Los pacientes con inanición debido a tumores gastrointestinales que producen obstrucción o por dolor secundario a mucositis, como consecuencia del tratamiento, en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, pueden beneficiarse de soporte nutricional artificial, siempre respetando la autonomía del paciente y hacerlo participe de la toma de decisiones.

d.3.1) Uso de soporte nutricional artificial

- a) Los pacientes deben de alimentarse por la vía más sencilla, de preferencia la vía oral, si el tracto gastrointestinal es funcional.
- b) La alimentación enteral o parenteral, puede justificar los riesgos y complicaciones, si: el pronóstico o expectativa de vida es mayor a 6 – 12 semanas y una calidad de vida razonable con índice de Karnofsky mayor de 50% o a criterio del médico tratante.
- c) Siempre informar desde la relación empática y con honestidad al paciente y familia, sobre los beneficios, riesgos y complicaciones del uso del soporte nutricional artificial.
- d) Respetar la autonomía del paciente.
- e) Es necesario que las UDCP o equipos interdisciplinarios del SNIS realicen la comunicación compasiva, para explicar los beneficios y perjuicios de la nutrición; comprender que el paciente con una enfermedad crónica avanzada evolutiva, se encuentra en una condición compleja, la cual induce alteraciones metabólicas catabólicas, que incluso con el uso adecuado de alimentos o suplementos nutricionales es posible que no se logren los objetivos nutricionales deseados, es por ello que la nutrición en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas evolutivas debe garantizar el objetivo máximo de bienestar y confort del paciente, respetando los gustos y preferencias según el apetito y las horas en las que desee alimentarse.
- f) Animar a comer las comidas favoritas para el confort y disfrute, ya que su valor nutricional puede ser de limitada importancia hacia el final de la vida.

e) Delirium

El delirium es la condición neuropsiquiátrica más común que ocurre en alrededor del 26 – 44% de los pacientes con cáncer avanzado y 80% de los pacientes al final de la vida. Es reversible en aproximadamente el 30 – 50% de los casos, y se ha demostrado que se asocia con aumento de la morbilidad y mortalidad.

El diagnóstico de delirium se basa en los criterios del DSM – V- TR:

- a) Una alteración de la atención (capacidad reducida para dirigir, centrar, mantener o desviar la atención) y la consciencia (orientación reducida al entorno).
- b) La alteración aparece en poco tiempo (habitualmente unas horas o pocos días), constituye un cambio respecto a la atención y consciencia inicial y su gravedad tiende a fluctuar a lo largo del día.
- c) Una alteración cognitiva adicional (déficit de memoria, de orientación, de lenguaje, de la capacidad visoespacial o de la percepción.)
- d) Las alteraciones de los criterios A y C, no se explican mejor por otra alteración neurocognitiva preexistente, establecida o en curso, ni suceden en el contexto de un nivel de estimulación extremadamente reducido, como sería el coma.
- e) En la anamnesis, la exploración física o los análisis clínicos se obtienen evidencias de que la alteración es una consecuencia fisiológica directa de otra afección médica, una intoxicación o una abstinencia por una sustancia (debida a un consumo de droga o a un medicamento), una exposición a una toxina o se debe a múltiples etiologías.

Subtipos clínicos de delirium:

- a) Hiperactivo: confusión, agitación, alucinaciones, ilusiones, mioclonías e hiperalgesia (puede confundirse con psicosis o efectos secundarios extrapiramidales por medicamentos)
- b) Hipoactivo: confusión, somnolencia, abstinencia (puede simular depresión)
- c) Mixto: síntomas alternos de delirium hiperactivo e hipoactivo. (este es el subtipo más común en pacientes con cáncer avanzado)

Las UDCP o equipos interdisciplinarios del SNIS deben realizar cribado en pacientes de alto riesgo de delirium, con diferentes herramientas de evaluación para su uso, por ejemplo:

- a) Memorial delirium assesment Scale (MDAS) (Anexo 6)
- b) Confusion Assessment Method (CAM) (Anexo 7)
- c) Mini mental TEST (Deterioro Cognitivo) (Anexo 8)

e.1) Causas de delirium:

- a) Medicamentos: opioides, anticolinérgicos, corticoesteroides, antidepresivos, benzodiazepinas, neurolépticos.
- b) Infección: neumonía, infección de vías urinarias.
- c) Desequilibrio electrolítico: hipercalcemia, hiponatremia.
- d) Deshidratación
- e) Falla orgánica: hepática, renal.
- f) Síndrome paraneoplásicos.
- g) Enfermedad intracraneal: tumor primario o metástasis cerebral, enfermedad leptomenígea o accidente cerebrovascular.
- h) Hipoxemia.
- i) Endocrinológicas: hipoglucemia, hipotiroidismo.
- j) Efectos secundarios a la quimioterapia o radioterapia
- k) Otras condiciones: síndromes de abstinencia (alcohol), nicotina, deficiencias nutricionales, anemia.

e.2) Abordaje del delirium

e.2.1) Evaluación:

- a) Preguntar a los miembros de la familia o al personal de enfermería acerca de nuevos síntomas, especialmente si se presentan durante el transcurso de la noche.
- b) Realizar cribado de delirium con las herramientas: MDAS o CAM respectivamente.
- c) Si es positivo el cribado, aplicar criterios para el diagnóstico de delirium (DSM – 5)
- d) Evaluar posibles causas reversibles y tratarlas.

e.2.2) Tratamiento no farmacológico:

- 1) Asegurar un entorno físicamente seguro y minimizar el ruido y la luz excesiva.
- 2) Asegurar la presencia de objetos que le son familiar, un reloj y calendario visibles. Hacer partícipe a la familia para ayudar con la reorientación del paciente.

e.2.3) Tratamiento farmacológico:

- 1) Agitación/alucinaciones: haloperidol dosis inicial de 1 – 2 mg VO/SC/IV cada 6 horas, y 1 – 2 mg cada 2 horas VO/SC/IV PRN (a demanda o por necesidad)
- 2) En caso de agitación severa, administrar haloperidol con más frecuencia iniciando 1 – 2 mg cada 30 min SC/IV durante la primera hora y después cada 1 hora PRN.
- 3) Una vez que los síntomas estén bajo control, comenzar a reducir la dosis a la mínima efectiva.
- 4) Fármacos alternativos:
 - Clorpromazina 12.5 IV cada 6 horas y 25 mg IV; cada 2 horas según sea necesario dosis respuesta.
 - Olanzapina 10 mg VO cada día (en base a la disposición de cuadro básico de cada establecimiento del SNIS)
- 5) Si presenta delirium refractario: sedación paliativa.

e.3.4) Tratamiento de la condición médica subyacente

- 1) Toxicidad inducida por opioide: rotación opioide + hidratación.
- 2) Sepsis: comenzar administrar antibióticos apropiados después de analizar las opciones de tratamiento con el paciente y su familia.
- 3) Otros medicamentos: suspender o disminuir todos los posibles medicamentos implicados, especialmente los benzodiazepinas, anticolinérgicos, corticoesteroides, antidepresivos, antivirales, antibióticos (quinolonas), cimetidina y ranitidina.
- 4) Deshidratación: hidratación por vía IV/SC.
- 5) Hipercalcemia: hidratación con solución salina y bifosfonatos.
- 6) Hipoxia: tratar la causa subyacente y administrar oxígeno.
- 7) Tumor cerebral o metástasis: considerar los corticoesteroides en dosis altas.

e.3.5) Educación de la familia y personal médico.

- 1) La confusión y agitación son expresiones de mal funcionamiento del cerebro y no necesariamente de incomodidad o sufrimiento.
- 2) Explicar que la desinhibición es uno de los componentes principales del delirium, la misma puede incrementar la expresión dramática de síntomas físicos previamente controlados haciendo muecas o gimiendo, además de peticiones irrazonables del paciente a familiares o al personal.

f) Astenia

La astenia o cansancio físico, mental o psicológico secundario al esfuerzo, es transitorio para la mayoría de personas, sin embargo, para los pacientes con cáncer avanzado, puede ser un síntoma intenso, crónico y subjetivo que disminuye su capacidad para el trabajo físico o mental y persiste a pesar del descanso. La carga de la fatiga resulta en la falta de energía, malestar, apatía, disminución de la capacidad mental, física y psicológica que empeora profundamente la calidad de vida del paciente.

Prácticamente todos los pacientes con cáncer avanzado experimentan astenia, especialmente más intensa y debilitante a medida que progresa la enfermedad, incluso puede agravar otros síntomas que afectan al paciente. Al igual que otros síntomas la astenia es multifactorial incluyendo: problemas relacionados directamente con el cáncer y/o tratamiento, trastornos sistémicos subyacentes como la inflamación y otras causas.

f.1) Evaluación de la astenia

La intensidad de la astenia se debe medir de 0 a 10, donde 0 es nada astenia y 10 la peor astenia imaginable, (Medida con la herramienta ESAS).

El mejor abordaje de la astenia es el multidimensional, tomando en cuenta su impacto en la capacidad funcional y calidad de vida.

f.2) Tratamiento de la astenia

f.2.1) Tratar los problemas de base: manejo de la etiología cuando sea posible y según etapa evolutiva del paciente

- a. Dolor.
- b. Depresión, ansiedad, estrés, alteraciones del sueño
- c. Deshidratación

- d. Anorexia/Caquexia
- e. Polifarmacia: simplifique la pauta de medicación.
- f. Infección: administre antibióticos apropiados.
- g. Anemia sintomática.
- h. Inmovilidad, prescriba actividad física según tolerancia.

f.2.3) Siempre considerar medidas no farmacológicas: como actividad física/ ejercicio (De resistencia, aeróbico o caminar a paso ligero), exposición solar matutina (unos 30 minutos) y terapia cognitivo conductual.

g) Disnea

Es considerada como una experiencia subjetiva de incomodidad respiratoria que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad.⁶ Es uno de los síntomas más angustiantes, y es particularmente común en pacientes con enfermedades avanzadas. Su prevalencia varía del 10% al 79% en pacientes con cáncer avanzado, 90 – 95% en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica y del 60 al 88% en pacientes con insuficiencia cardíaca.

La disnea es a menudo de naturaleza multifactorial. Las causas comunes pueden clasificarse de la siguiente manera:

- Afectación directa del sistema respiratorio debido al cáncer (obstrucción de las vías respiratorias, linfangitis carcinomatosa, derrame pleural.)
- Complicaciones respiratorias agudas (neumonía post obstructiva, embolia pulmonar).
- Complicaciones de los tratamientos contra el cáncer. (fibrosis pulmonar inducida por bleomicina, neumonitis inducida por radiación, neumonectomía.)
- Condiciones comórbidas (enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca, caquexia, anemia).

g.1) Valoración y evaluación de la disnea:

- Intensidad y grado de incomodidad de la disnea, utilizando escalas validadas de autoinforme. (ESAS).
- Duración y progresión.
- Impacto funcional.
- Historial de tratamiento.
- Síntomas asociados, como fatiga, tos, pérdida de peso.
- Factores moduladores, como el distrés emocional.
- Posibles factores etiológicos, por lo que será necesario valorar la pertinencia de realizar una serie de exploraciones complementarias básicas como son radiografía de tórax, determinación de hemoglobina, electrocardiograma y oximetría, entre otros.

g.2) Tratamiento:

- 1) Tratar posibles causas subyacentes.
- 2) Medidas paliativas para disminuir la sensación de disnea
 - Opioides sistémicos: morfina 2.5 – 5 mg S.C/ I.V cada 4 horas más rescates.
 - Si el paciente ya utiliza opioides de base, aumentar un 30% de la dosis total del opioide.

⁶ American Thoracic Society (modificado)

- 3) Según necesidad uso de corticosteroides:
 - Dexametasona 4 – 8 mg VO/IV, 2 veces al día durante 7 a 14 días.
- 4) Broncodilatadores: útil en pacientes con evidencia de broncoespasmo o enfermedad obstructiva de las vías respiratorias.
- 5) Benzodicepinas: útil en pacientes con disnea más ansiedad
- 6) Oxígeno suplementario según criterio médico
- 7) Rehabilitación respiratoria
- 8) Medidas no farmacológicas: vibración de la pared torácica y las intervenciones de auto control
- 9) Intervenciones psicológicas: son necesarias para pacientes con ansiedad y las intervenciones autocontrol
- 10) Sedación paliativa: en pacientes con disnea severa refractaria que, a pesar de haber aplicado todas las medidas de soporte posible, persiste el síntoma refractario y después de haber hablado con los pacientes, cuidadores y en consenso con el equipo de atención médica.

g.3) Hidratación

Se debe recordar que la deshidratación puede provocar problemas que exacerban el sufrimiento del paciente: confusión y falla renal, con el acúmulo de metabolitos activos de fármacos. La acumulación de metabolitos opioides puede probar sedación, confusión inquietud, mioclonías, convulsiones, o incluso hiperalgesia. En los pacientes con toxicidad por opioides, la hidratación puede mejorar los síntomas y disminuir el riesgo de desarrollar toxicidad.

Además, se debe tener en cuenta que la hidratación tiene un valor simbólico y cultural, ya que se percibe como un gesto de cuidado, esperanza y confianza. Por eso, se debe hablar con los pacientes y sus familiares sobre el papel de la hidratación.

De manera contraria a estas consideraciones, pacientes hidratados presentan mayor incidencia de síntomas de retención hídrica: derrame pleural, ascitis y edema periférico. Los equipos interdisciplinarios del SNIS, tendrán en cuenta la situación de cada paciente y sus comorbilidades, ponderando en cada caso particular los riesgos y beneficios de la hidratación.

Toma de decisiones acerca de la hidratación:

- 1) Considera los inconvenientes de la hidratación.
- 2) Elija el modo más sencillo y efectivo de hidratación y planifique el resultado que espera. (VO, IV y SC)
- 3) Si no se objetiva mejoría, pare la hidratación.

g.4) Puntos importantes:

- 1) La decisión de hidratación a un paciente debe ser individualizada y basada en los problemas específicos del paciente, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios.
- 2) Si un paciente recibe hidratación, el volumen administrado debe ser ajustado frecuentemente, teniendo en cuenta la respuesta clínica, en lugar de hacer un manejo automático.
- 3) Los pacientes con enfermedad terminal requieren, en general menos volumen que los pacientes menos graves.
- 4) La sed o boca seca no son indicadores confiables de deshidratación. Se puede manejar con sorbos de agua frecuentes, hielos o higiene oral adecuada.

h) Mucositis

Es la inflamación y ulceración de la membrana mucosa, que se puede presentarse a lo largo del tracto gastrointestinal. Se observa frecuente en pacientes con cáncer, con incidencia de casi 100% en pacientes con cáncer de cabeza y cuello que reciben quimio radioterapia, 80% en pacientes que reciben altas dosis de quimioterapia y un 20 – 40 % que reciben quimioterapia convencional.

Tabla 34. Diagnóstico

Grado	Escala analgésica	Instituto nacional del cáncer.
1	Dolor eritema	Asintomático o síntomas leves, sin indicación de intervención.
2	Úlceras con capacidad para comer una dieta sólida.	Dolor moderado, no interfiere en la ingesta oral, se debe modificar la dieta.
3	Úlceras, eritema extenso, precisa dieta líquida	Dolor severo, interfiere con la ingesta oral.
4	Úlceras que hacen imposible la alimentación oral.	Consecuencias potencialmente letales, intervención urgente indicado
5	-----	Muerte

Fuente: Tomado de: Manual de medicina paliativa del MD Anderson, capítulo 19, mucositis oral, pag.176

h.1) Intervenciones para la prevención de mucositis oral:

Fomentar buena higiene bucal

Uso de enjuagues bucales con bicarbonato de sodio cada 4 horas.

Tabla 35. Intervenciones

Intervención	Población de pacientes
Protocolos de cuidado oral	Todos los grupos etarios y todas las modalidades de tratamiento de cáncer.
Suplementos de zinc	Pacientes con cáncer oral reciben radioterapia o quimio radioterapia.

Fuente: Tomado de: Manual de medicina paliativa del MD Anderson, Mucositis Oral, página 177.

h.2) Tratamiento de la mucositis oral

- 1) Mantener una buena higiene bucal y una adecuada hidratación
- 2) Analgesia tópica para el alivio del dolor a corto plazo de la mucositis:
 - 2.2) uso de fórmulas magistrales.
- 3) Valorar opioides sistémicos para control del dolor. (mucositis según escala analgésica mayor 3 o según criterio médico)
- 4) Tratamiento apropiado en caso de candidiasis o herpes simple
- 5) Uso de medidas no farmacológicas.

i) Trastornos del sueño

Los trastornos del sueño (TS) en pacientes con cáncer avanzado son una fuente importante de incomodidad e impacta negativamente en la calidad de vida. La frecuencia de los TS en pacientes con cáncer varía del 24% al 95%. *En adultos mayores de 5 a 6 horas se considera el sueño normal.

i.1) Factores de riesgo y causas comunes de los trastornos del sueño:

- 1) Sexo femenino.
- 2) Pacientes de edad avanzada.

- 3) Síntomas mal controlados: dolor, disnea y el distres psicosocial (ansiedad y depresión)
- 4) Astenia.
- 5) Medicamentos sedantes/hipnóticos.
- 6) Pensamientos desagradables repetitivos con contenido negativo.

i.2) Diagnóstico:

Evaluar la calidad del sueño a través de la herramienta ESAS, el mejor punto de corte es $\geq 3/10$.
Prevenición del trastorno del sueño: realizar higiene del sueño. (Anexo 9)

i.3) Tratamiento

Tratamiento no farmacológico:

- 1) Ejercicio (en base a capacidad funcional).
- 2) La relajación y meditación. (opcional).
- 3) Abordaje psicológico.

Tabla 36. Tratamiento farmacológico

Código MINSAL	Actividad	Dosis inicial	Consideraciones	Efectos secundarios	Prioridad	Nivel de uso
Duración larga						
02203012	Clonazepam	0.5 a 1 mg mg/ cada noche.	Contraindicaciones: depresión respiratoria, insuficiencia pulmonar, miastenia gravis, farmacodependencia o alcoholismo	Sedación, delirium, astenia, exacerbación de supresión respiratoria en combinación con opioides, tolerancia rápida y el uso prolongado puede aumentar las alteraciones del sueño.	2	2B
Inicio intermedio, duración intermedia						
02203025	Lorazepam	0.5 – 4 mg, VO/ cada noche.	Efecto adecuado de inducción y mantenimiento del sueño. Riesgo de somnolencia diurna.	Sedación, delirium, astenia, exacerbación de supresión respiratoria en combinación con opioides, tolerancia rápida y el uso prolongado puede aumentar las alteraciones del sueño.	2	1A
Latencia larga al inicio, actividad prolongada.						
02205005	Amitriptilina	25 – 100 mg, VO cada noche.	Primera elección cuando se asocia a depresión.	Riesgo aumentado de sedación, sedación diurna, confusión, estreñimiento, alteraciones de la conducción cardíaca, ortostatismo y actividad anticolinérgica.	2	1A
Actividad variable						
	Haloperidol	0.5 – 5 mg VO, SC, IV cada noche	Usado fundamentalmente en alteraciones del sueño relacionadas con delirium/psicosis. Efectos extrapiramidales, mareo, cansancio, acatisia.		2	
02202010	Olanzapina	5 – 10 mg VO cada noche.				2B

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de Cuidados Paliativos, Centeno Carlos et al, 2021, EUNSA, pág. 217.

j) Hemorragia

La incidencia de hemorragia en pacientes con cáncer avanzado es aproximadamente del 6 – 14%, dichos episodios hemorrágicos pueden resultar amenazantes para la vida y causar importante angustia entre pacientes, familiares y profesionales de la salud.

La hemorragia puede presentarse en pacientes con cáncer avanzado por lesión local debido a crecimiento del tumor o por alteraciones sistémicas causadas por el cáncer, por sus tratamientos, por la anticoagulación terapéutica/profiláctica o como resultado de la interacción de sus comorbilidades. Los tumores de cabeza- cuello y pulmón son los que más frecuentemente presentan hemorragias.

j.2) Abordaje

- 1) Enfocarse en detectar la causa subyacente.
- 2) Realizar una historia completa.
- 3) Identificar los objetivos del tratamiento.

Tabla 37. Medidas generales

Medidas Generales	
Identificar pacientes con riesgo alto de hemorragia externa masiva	<ul style="list-style-type: none"> • Episodios recurrentes de sangrado menor (epistaxis, hemoptisis, hematemesis, hematuria o hematoquecia) • Tumores grandes de cabeza y cuello cercanos a vasos sanguíneos • Insuficiencia hepática • Trombocitopenia • Tumores grandes de pulmón de localización central • Leucemia y mielodisplasias refractarias.
Aumentar la educación y conciencia del paciente y la familia	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente y su familia deben ser conscientes del riesgo de sangrado, se deberá transmitir la información con delicadeza para no generar miedo. • Decúbito lateral izquierdo para prevenir la aspiración. • Aplicar presión en los puntos de sangrado activo externos.
Minimizar la evidencia de sangrado	Uso de toallas, sábanas, fundas de almohadas de color oscuro, para camuflar la sangre.
Reducir la ansiedad	Benzodiacepinas.

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de Cuidados Paliativos, Centeno Carlos et al, 2021, EUNSA, pág. 205.

Tabla 38. Medidas específicas

Medidas locales	
Empaquetamiento o taponamiento	Está indicado cuando la hemorragia se origina en órganos como nariz, vagina, recto o estomas. Puede realizarse con o sin presión para lograr la hemostasia. Se pueden emplear gasas impregnadas con agentes hemostáticos como, epinefrina y sucralfato.
Radioterapia	Disminuye la hemorragia asociada a cáncer de pulmón, recto, vagina, cabeza y cuello y vejiga. La radioterapia de fracción única es tan efectiva como la de múltiples fracciones para el control de la hemorragia.
Intervenciones endoscópicas	Inyección de agentes esclerosantes, ligadura de vasos son útiles para hemorragias de tracto gastrointestinal superior, sino también para las de origen pulmonar y vesical.
Cirugía	Puede estar indicada en pacientes seleccionados. Consiste en ligamiento de grandes vasos, resección de tejido sangrante o reducción del tamaño del tumor que infiltra los vasos.

Código MINSAL	Medidas sistémicas		Prioridad	Nivel de uso
	Dependiendo de la capacidad instalada del establecimiento			
00906005	Vitamina K (fitomenadiona) 10mg/ml sol. inyectable	Indicada para pacientes con enfermedad hepática u otra causa que ocasione déficit. Dosis 2.5 – 10 mg VO, I.V o S.C	1	1A
02302015	Octeotrida	50 – 100 mcg vía S.C o I.V dos veces al día para control de hemorragia gastrointestinal. La dosis puede ajustarse hasta un total de 600 mcg diarios.	2	2B
	Trasfusión de hemoderivados	Se debe considerar cuidadosamente como una opción paliativa al sopesar riesgo – beneficio. Están indicados si la transfusión tiene el potencial de aliviar los síntomas y mejorar la calidad la vida. <ul style="list-style-type: none"> • La transfusión de concentrados de hematíes mejora la anemia sintomática, los beneficios posteriores a la transfusión puede durar hasta tres semanas. • La transfusión de plaquetas puede estar indicada para el control sintomático en caso de sangrado de encías, epistaxis, hematomas extensos y dolorosos o hemorragias gastrointestinales o genitourinarias. No está recomendado como profilaxis. • El plasma fresco congelado podría estar indicado en pacientes seleccionados con deficiencias específicas de favores de coagulación, o en aquellos en los que se precisa revertir rápidamente los efectos de la anticoagulación. 		

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de Cuidados Paliativos, Centeno Carlos et al, 2021, EUNSA, pág. 207.

k) Diarrea

Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia.

k.1) Diagnóstico:

- 1) Por el tumor: diarrea secretora por tumores de colon o recto, ciertos tumores neuroendocrinos como el tumor carcinoide, obstrucción intestinal incompleta.
- 2) Por el tratamiento: mal uso de laxantes, post radioterapia, quimioterapia, antibióticos.
- 3) Por impactación fecal (diarrea por rebosamiento).
- 4) Malabsorción: resección ileal, cáncer de páncreas.
- 5) Por otras causas: infecciones (valorar colitis pseudomembranosa por *Clostridium difficile*), enteropatía por VIH, esteatorrea.

k.2) Tratamiento:

- 1) Dieta apropiada con aporte hidroelectrolítico suficiente.
- 2) Ajustar el tratamiento con laxantes.
- 3) En la diarrea no infecciosa y la producida por radioterapia o quimioterapia, está indicada la loperamida.
- 4) La morfina, por si misma puede permitir el control de la diarrea, sin requerir otros medicamentos.
- 5) El octeotrida está claramente indicado en la diarrea secretora y se acepta su uso en diarreas refractarias.

Tabla 39. Mecanismos y tratamiento de la diarrea

Causas frecuentes	Tratamiento específico
Diarrea por rebosamiento	Evitar medicación astringente. Desimpactación fecal
Obstrucción intestinal incompleta	Tratamiento como urgencia en cuidados paliativos
Uso de laxantes	Suspenderlos y replantear tratamiento. Evitar antiácidos que contengan magnesio.
Inducida por quimioterapia	Loperamida, antagonista 5HT3, octeotrida y esteroides
Inducida por radioterapia	Loperamida, octeotrida, AINES (AAS, ibuprofeno) y esteroides
Síndrome carcinoide	Antagonista 5HT3, octeotrida.
Esteatorrea Malabsorción de grasas	Enzimas pancreáticas
Diarrea secretora	Loperamida, opioides (morfina), octeotrida.
Infección de <i>Clostridium difficile</i>	Vancomicina y metronidazol.

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, sistemas digestivos, página 141.

Tabla 40. Dosis farmacológicas para el tratamiento de la diarrea

Fármaco	Presentación, vía administración y dosis
Loperamida	Comprimidos de 2 mg: 4 mg al inicio y 2 mg tras cada deposición hasta un máximo de 16 mg/día. En diarrea crónica, puede utilizarse una o dos veces al día.
Morfina	Ajustar según necesidades analgésicas.
Octeotrida	Dosis entre 0,1-0,3 mg. c/8 horas bolus o perfusión continua intravenosa o subcutánea. Presentación en viales 0,05, 0,1 mg y viales multidosis de 1 mg/5ml.
Ondansetron	4-8 mg/8-12 horas. Presentación en comprimidos y viales de 4 mg y comprimidos. 8 mg.

Fuente: Tomado de: Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, sistemas digestivos, página 142.

3. Situaciones urgentes en cuidados paliativos

Implican riesgo grave para el paciente y exigen una actuación inmediata para evitar un desenlace fatal o una complicación de importancia. El manejo de una situación de urgencia en cuidados paliativos dependerá de los siguientes factores:

- Capacidad funcional.
- Planificación anticipada de los cuidados.
- Autonomía.
- Estadio evolutivo de la enfermedad
- Capacidad resolutoria del establecimiento.

3.1 Hemorragia grave

Se conceptualizará como una pérdida brusca de sangre en cantidades superiores a 250 ml.

La incidencia de hemorragias en pacientes con cáncer avanzado, oscila entre 6 y 10 %. Se debe tratar según la causa etiológica. Factores de riesgo de hemorragia grave:

- Hemorragias previas
- Trombocitopenia (<50,000 µl)
- Tratamiento con anticoagulantes, entre otros.

Ante esta situación se debe informar a la familia y a los cuidadores del paciente con riesgo de presentar una hemorragia externa o interna grave, además informar que esta situación puede constituir la fase final de la vida del paciente y es conveniente aconsejar sobre la forma de actuar en estos casos.

En el ámbito hospitalario, las UDCP deberán especificar en las órdenes de tratamiento la conducta a seguir y las decisiones pactadas con el paciente y la familia, para que cualquier profesional que pueda intervenir en esta situación, mantenga los mismos criterios y se eviten intervenciones desproporcionadas o innecesarias.

Medidas a realizar en caso de hemorragia masiva o muerte inminente:

- Sedación paliativa.
- Disponer de toallas o paños oscuros (para evitar el impacto emocional del paciente-familia-equipo).

En casos de **hematuria grave**:

- Evaluar interconsulta con tercer nivel de atención, de acuerdo a capacidad funcional (Karnofsky mayor de 50%).

En casos de **hemoptisis**:

- Evaluar interconsulta con tercer nivel de atención de acuerdo, a capacidad funcional (Karnofsky mayor de 50%).
- Colocar al paciente en respaldo, según tolerancia.
- Colocar al paciente en decúbito lateral sobre el lado afecto, evitara que la hemorragia repercuta en el pulmón sano.
- Uso de ácido tranexámico.

3.2 Compresión medular

El síndrome de compresión medular se manifiesta en el 5% de pacientes con cáncer y exige un diagnóstico y un tratamiento urgente para evitar secuelas irreversibles. Aparece por orden de frecuencia en columna dorsal (60-70%), donde el canal medular es más estrecho, lumbar (20 %) y cervical (10 – 20%).

3.2.1 Síntomas

Los síntomas que se presentan son:

- a) Dolor progresivo axial o radicular, que empeora con los movimientos y se alivia en sedestación.
- b) Pérdida de la fuerza progresiva en extremidades inferiores
- c) Déficits neurológicos: alteraciones sensitivas y en el control de esfínteres.
- d) Finalmente el dolor termina cediendo y se establece una paraplejía.

Ante la sospecha diagnóstica por clínica (dolor o clínica neurológica), se debe realizar estudio de imagenología (TAC, RX, RMN) urgente para determinar la presencia y el nivel de la compresión. El pronóstico mejora si el tratamiento se instaura precozmente, especialmente en las primeras 24 horas de inicio del cuadro y si el paciente mantiene un buen nivel funcional.

3.2.2 Tratamiento

- a) Corticoesteroide y profilaxis gastrointestinal.
- b) Interconsulta con oncólogo - radiólogo y neurocirujano según karnofsky mayor de 50 %
- c) Ver manejo de dolor neuropático previamente descrito.

3.3 Síndrome de vena cava superior

Es la dificultad en el retorno venoso de la cabeza y cuello por oclusión parcial o total de la luz de la vena cava, de instauración insidiosa, a veces brusca y en ocasiones es el primer síntoma tumoral.

3.3.1 Etiología: cáncer de pulmón, linfomas, trombosis en portadores de catéteres centrales de acceso vascular (CVC), trastornos para neoplásicos de la coagulación, tumores en el mediastino superior, tumores de tiroides.

3.3.2 Manifestaciones clínicas: dolor, edema en esclavina, ingurgitación yugular, circulación colateral en tórax, cianosis, plétora facial, cefalea, disnea y tos.

3.3.3 Diagnóstico: Rayos x de tórax PA, TAC cuello y torácico, según criterio médico y nivel de atención.

3.3.4 Tratamiento: tratamiento de soporte y referencia según especialidad correspondiente.

3.4 Obstrucción traqueobronquial

La obstrucción de la vía aérea puede ser provocada por tumores traqueales o endobronquiales o por la compresión extrínseca de tumores o adenopatías que se extienden por el mediastino y comprimen la vía aérea.

Manifestaciones clínicas: disnea, estridor, sibilancias, hemoptisis, neumonía o atelectasia, etc.

Si el paciente posee cánula de traqueotomía y presenta obstrucción por presencia de tapón mucoso, el tratamiento será la aspiración suave, instalación de fluidificantes a través de la traqueostomía, fisioterapia respiratoria y corticoide.

Técnicas especiales: radioterapia externa, braquiterapia, prótesis endobronquiales y la traqueotomía.

3.5 Hipercalcemia

Es una emergencia metabólica común en el cáncer avanzado, ocurre en 20 a 30% de las neoplasias malignas, con mayor frecuencia en el cáncer de mama, pulmón y riñón, así como en el mieloma múltiple.

Hallazgos clínicos de hipercalcemia maligna: anorexia, poliuria, confusión, náuseas y vómitos, deshidratación, coma, estreñimiento e íleo, fatiga y debilidad. Se debe indicar tratamiento según criterio clínico y referencia a médico especialista según sea el caso.

3.6 Obstrucción intestinal maligna

Es frecuente en pacientes con neoplasias digestivas, ginecológicas o carcinomatosis peritoneal en situación terminal. Existe interrupción del tránsito intestinal de causa mecánica o funcional. Aunque la presencia tumoral es la causa implicada en la mayoría de los pacientes, siempre hay que descartar otras causas posibles como las siguientes:

Factores directamente relacionados con el crecimiento tumoral intraabdominal

- a) Compresión extrínseca intestinal.
- b) Obstrucción intestinal endoluminal.
- c) Infiltración intramural intestinal.
- d) Infiltración mesentérica y de plexos.

Tabla 41. Manifestaciones clínicas en obstrucción intestinal

	Obstrucción mecánica del intestino delgado	Obstrucción mecánica del colon	Íleo adinámico
Distensión abdominal	Presente	Presente	Presente
Dolor	Dolor cólico en mesogastrio, paroxístico y a veces borborigmos.	Dolor abdominal cólico	Leve
Vómitos	Más precoces y profusos cuanto más alta se la obstrucción, inicialmente bilis y moco, luego fecaloideo por sobre crecimiento bacteriano.	Vómitos tardíos (si llegan a aparecer) raramente fecaloides	De contenido gástrico y bilioso.
Hipo	Presente	No	No
Expulsión espontánea de heces/gases por recto	Si completa: No Si incompleta: Si	NO	Muy escasa

Fuente: Tomado de: Manual de bolsillo cuidados paliativo, Urgencias en Cuidados Paliativos, pág. 311

Diagnóstico: radiografía simple de abdomen, TAC abdomen y pelvis, otras pruebas de imagen como ecografía.

Tratamiento:

Según criterio clínico y referencia a médico especialista según sea el caso.

3.7 Crisis de pánico

La crisis de pánico es un trastorno por ansiedad que se suele presentar como episodios repentinos e impredecibles de intenso malestar y miedo, acompañados de dificultad respiratoria, sudoración, taquicardia y sensación de sofocación, con pensamientos de muerte inminente.

Las crisis de ansiedad deben abordarse en las causas de fondo, utilizando la comunicación centrada en las preocupaciones del paciente.

Tratamiento:

- Aprensión persistente y ansiedad: benzodicepinas
- Trastorno por pánico y la agorafobia: antidepresivos.

3.8 Urgencia por claudicación familiar

- a) Es el sentimiento subjetivo de agotamiento psíquico o físico de los que cuidan a un paciente y que lleva a sentir o expresar la imposibilidad de continuar cuidando, sin una nueva ayuda que mejore sustancialmente las condiciones o circunstancias del paciente.
- b) Se incluye entre las situaciones urgentes porque exige una intervención inmediata que cambie el estado de las cosas y ayude a la familia a retomar su tarea al cuidado del paciente.
- c) Para evaluar la claudicación familiar se debe utilizar la herramienta ZARIT. (Anexo 12)

Tabla 42. Factores de riesgo de claudicación familiar e intervención profesional

Sujeto	Factores de riesgo	Intervención
Paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia de síntomas de alto impacto emocional: disnea, dolor, hemorragia, convulsiones, vómitos incoercibles, incontinencia de esfínteres, insomnio intratable. - Aparición de síntomas nuevos o inesperados. - Mayor deterioro funcional: “ya no podemos moverle”, “ya no come nada”. - Cambios en la situación cognitiva del paciente: agresividad, agitación, neurotoxicidad, entre otros. - Síndrome de desmoralización - Situación de agonía. 	<ul style="list-style-type: none"> -Control de síntomas -Información -Ingreso hospitalario.
Cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> - Angustia: miedo a quedarse solo con el paciente, miedo al momento de la muerte. - Sentimientos de culpa: dudas sobre el tratamiento previo o actual o si está bien cuidado. - Soledad: carecer de ayuda de otros miembros de la familia. - Alteración psíquica: inestabilidad emocional, ansiedad, depresión. - Deterioro en la salud del cuidador - Edad: avanzada o muy joven. - Sexo: las mujeres experimentan con más frecuencia sentimiento de carga y distrés. - Cansancio físico - Desmoralización en el cuidador. - Responsabilidades simultáneas: trabajo profesional, cuidado de otros miembros de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> -Soporte emocional. -Consejería -Valoración psicológica. -Ingreso hospitalario.
Entorno familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de habitabilidad y accesibilidad en las viviendas. - Aislamiento social: alcohólicos, drogadictos, etc. - Problemas legales o burocráticos. - Falta de habilidades sociales de los cuidadores - Mala relación o comunicación familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Movilización de recursos sociales. - Intervención de voluntariado.
Sistema sanitario	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de atención continuada: tardes, fines de semana, entre otros.. - Desinformación sobre el proceso. - Mala relación o mala comunicación con el equipo responsable - Falta de desarrollo de recursos socio sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora del sistema - Coordinación de recursos - Información a la familia.

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de medicina paliativa Carlos Centeno et al, pág. 182

3.9 Sedación paliativa

A pesar de que se ha avanzado mucho en el control de los síntomas todavía hay algunos pacientes que tienen en algún momento de la evolución de su enfermedad (oncológica o no), uno o más síntomas refractarios al tratamiento que le provocan un sufrimiento insoportable. En estos casos la sedación se plantea como una medida terapéutica paliativa. Se utiliza cuando el paciente se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar un sufrimiento intenso dado por un síntoma refractario. En esta situación la sedación es continua y tan profunda como sea necesario para aliviar dicho sufrimiento.

La sedación paliativa implica la disminución deliberada de la conciencia del paciente, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios, siempre y cuando se haya obtenido el consentimiento informado. Debe de ser tomada por el equipo terapéutico y con el paciente.

Tabla 43. Características de la sedación paliativa

Sedación paliativa	
Intención	Aliviar el sufrimiento ante los síntomas refractarios, disminuyendo la capacidad de percibirlos
Proceso	<ul style="list-style-type: none">• Indicación clara y documentada.• Proporcionalidad de la dosis según la respuesta del sufrimiento que genera el síntoma refractario.• Evaluación y registro en la historia clínica.
Resultado	Alivio del síntoma refractario. El resultado y el único fin es el bienestar del paciente y la familia.

Fuente: Tomado de: Manual de bolsillo de Cuidados Paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, Gonzales Carmen et al, pág. 324

Para identificar esta etapa de situación de últimos días, es necesario utilizar los siguientes criterios:

Tabla 44 .Escala de Menten

Criterio	
1	Frialdad o palidez nasal
2	Frialdad en extremidades
3	Livideces
4	Cianosis de labios
5	Anuria menor 300 cc/día
6	Estertores premortem
7	Apneas mayores a mayor 15 segundos/min
8	Somnolencia mayor a 15 horas/día

Fuente: Alpizar Rodríguez, David y Muñoz Murillo, Juan Pablo. (2016). Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. *Medicina Legal de Costa Rica*, 33(1), 57-62. Obtenido el 13 de octubre de 2021.

Cuando un paciente cumple con al menos cuatro signos de los antes mencionados, fallecerá en las próximas 96 horas, en el 90% de los casos.

La sedación intermitente es aquella que se pauta de forma transitoria con el objetivo de ser retirada en un plazo de tiempo determinado, para reevaluar la persistencia o no del sufrimiento del paciente.

La sedación se ha de considerar actualmente como un tratamiento médico indicado para aquellos pacientes con sufrimientos intolerables, que no han respondido a los tratamientos adecuados (síntomas refractarios).

La necesidad de sedar a un paciente con enfermedad crónica en fase avanzada y en situación terminal, obliga al médico a evaluar los tratamientos que hasta entonces ha recibido el paciente. No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar, cuando estos no han demostrado su condición de refractarios.

Las causas más frecuentes para la indicación de sedación en cuidados paliativos son:

- Delirium
- Disnea
- Dolor
- Hemorragia masiva

- Otros síntomas refractarios que condicionen incomodidad

Siempre que no hayan respondido a los tratamientos indicados y aplicados correctamente durante un tiempo razonable. En situación de agonía, situación de últimas horas de vida, no es aceptable esperar un tiempo prolongado a que hagan efecto otros fármacos, cuando existe sufrimiento asociado a uno o más síntomas refractarios.

Los equipos interdisciplinarios del SNIS dejarán constancia razonada de esa conclusión en la historia clínica, especificando la naturaleza e intensidad de los síntomas y las medidas que fueron empleadas para aliviarlos (fármacos, dosis y recursos materiales y humanos utilizados).

La sedación paliativa no debe instaurarse para aliviar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que atienden al paciente.

3.9.3 Procedimiento

La aplicación de la sedación paliativa requerirá una reunión previa con el paciente, según su capacidad funcional y cognitiva además con la familia, serán reflejadas las decisiones tomadas en la historia clínica; encabezar la nota con el siguiente enunciado " nota de sedación paliativa".

El equipo interdisciplinario deberá dejar constancia en la nota de sedación paliativa los siguientes puntos: hidratación, nutrición, reanimación, consentimiento informado, entre otros.

La nota deberá ser firmada por el paciente o el responsable del paciente. El equipo que proporcione la sedación paliativa debe de estar capacitado, realizarlo bajo consejo de grupo de trabajo, y el conocimiento de los medicamentos a utilizar. En caso de tener dudas sobre la indicación de sedación paliativa, consultar con otros equipos de mayor nivel del SNIS.

Y en un caso extraordinario, siempre que hay confrontación entre la opinión del paciente o la familia y el criterio del médico en caso de sedación paliativa, está indicada la consulta urgente a un comité de ética asistencial, según capacidad resolutoria de cada institución.

3.9.4 Tratamiento farmacológico:

Los fármacos de elección en la sedación paliativa son las benzodiazepinas (midazolam), neurolépticos (clorpromacina) y otros, como fenobarbital o propofol.

3.9.5 Evaluación y seguimiento:

- a) Revisar periódicamente el nivel de sedación según la Escala de Ramsay modificada (Anexo 11) o Escala de RASS de Richmond (Anexo 10).
- b) Evaluar y dejar constancia en la histórica clínica de la evolución: temperatura, secreciones, frecuencia respiratoria y cardiaca, diámetro pupilar.
- c) Evaluar constantemente el estado emocional de la familia, dejando también constancia en la historia clínica. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad.

La sedación paliativa, cuando está bien indicada, autorizada por el paciente y/o familia y bien realizada, constituye una buena práctica médica y ética.

3.9.6 Consideraciones éticas en cuidados paliativos

Principios de bioética que se cumplen en la sedación paliativa

- a) Principio de no maleficencia: se incumpliría en la obstinación terapéutica, en la eutanasia y también por omisión si no se aplicara la sedación paliativa a quien está indicada y lo requiere.
- b) Principio de beneficencia: se incumpliría al no indicar sedación paliativa ante un síntoma refractario.
- c) Principio de justicia: equidad de acceso a los cuidados paliativos, que requiere proporcionar formación, medios, fármacos, y asesoramiento profesional para poder realizar esta práctica en el sistema sanitario.

La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento.

4. Cuidados paliativos en pediatría (CPP)

Los CPP se entienden como un conjunto de tareas e intervenciones destinadas a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del niño y su familia en todas las etapas de una enfermedad crónica compleja (ECC) que amenaza la vida. Son aquellos que previenen, identifican y tratan el sufrimiento en los niños con enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, en sus familias y en los equipos que los atienden.

Los CPP requieren de un enfoque interdisciplinario que permitan atender a los aspectos biomédicos, psicosociales, y espirituales, se recomienda que los cuidados paliativos se brinden desde el momento diagnóstico, concomitantemente con los tratamientos dirigidos a la enfermedad de base.

En el año 2014, los cuidados paliativos recibieron un fuerte impulso a raíz de la declaración de la 67 "Asamblea Mundial de la Salud (máximo órgano de decisión de la organización mundial de la salud) en donde se los proclama como una prioridad en salud.

Se considera a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento.

Los cuidados paliativos pediátricos se ocupan de prevenir, identificar y tratar el sufrimiento en niños con enfermedades crónicas, progresivos y avanzadas, entre las edades de los 0 a los 18 años, con diagnósticos de enfermedades que amenazan la vida o enfermedades crónicas complejas progresivas y/o con riesgo de vida, en sus familias y en los equipos que los atienden.

Además, con frecuencia se utiliza la clasificación de la Asociación para los Cuidados Paliativos Pediátricos y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil (RCPCH) ACT – RCPCH, divide a los pacientes en cuatro grupos según la evolución clínica esperable.

Tabla 45. Categorías de enfermedades que limitan* la vida de ACT- RCPCH

Categoría	Características	Ejemplos
I	Potencialmente curable (condiciones para las que existe tratamiento curativo pero que puede fallar)	Cáncer, algunas cardiopatías, condiciones candidatas al trasplante.
II	Enfermedades sin probabilidades realistas de curación, pero cuya sobrevida puede ser prolongada significativamente (mediante tratamientos intensivos que habilitan largos periodos	Distrofia muscular.

	de actividad normal)	
III	Enfermedades progresivas sin probabilidades realistas de curación (deterioro progresivo desde (o antes) del diagnóstico)	Enfermedades metabólicas o neurodegenerativas
IV	Enfermedades no progresivas pero irreversibles (con altas chances de causar una muerte prematura debido a complicaciones)	Encefalopatía crónica no evolutiva, secuela de traumatismo severo.

Fuente: ISTP, Suley. (2018). Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Revista de Salud Pública*. 20. 378-383. 10.15446/rsap.v20n3.60797.

Las enfermedades crónicas complejas son responsables de entre un 20% a 50% de las muertes en la infancia y adolescencia.

En los niños y niñas menores de 1 año, las anomalías congénitas y/o cromosómicas son la primera causa de defunción, seguida por los trastornos relacionados a la prematurez y el bajo peso al nacer.

Se calcula que las anomalías congénitas afectan a 1 de cada 33 niños y que como resultado hay anualmente 3.2 millones de niños en el mundo con discapacidades relacionadas a estos trastornos.

4.1. Atención en neonatos

Un número significativo de recién nacidos se ven afectados por condiciones que limitan o amenazan la vida, cuando la prolongación de la supervivencia ya no es un objetivo o el pronóstico es incierto es esencial un plan de acción centrado en la comodidad del bebe.

Los cuidados paliativos neonatales ofrecen un plan para mejorar la calidad de vida de los pacientes con anomalías congénitas con esperanza de vida corta o aquellos recién nacidos ingresados en la UCI neonatal en estado crítico que se enfrentan a pronósticos inciertos.

Estos cuidados deben tener un enfoque integral para la atención, con el objetivo de brindar un abordaje consistente, integral e individualizado para los pacientes y sus familias.

En los niños y adolescentes entre 1–18 años, las ECC (enfermedades cardíacas congénitas) son causas frecuentes de muerte, detrás de las lesiones no intencionales (accidentes) e intencionales, (homicidios y suicidios). Tanto en países de altos como de bajos o medianos ingresos, las enfermedades crónicas complejas explican más del 70 % de las muertes.

El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad, y aun en países de ingresos altos donde la tasa de curación es cerca del 80 %, uno de cada 5 niños con cáncer muere a causa de la enfermedad.

Elementos esenciales de los CPP:

- a) Abordaje y control de síntomas (dolor, disnea, convulsiones, trastorno cognitivo).
- b) Comunicación directa, clara y precisa, de acuerdo a su nivel socio – cultural.
- c) Establecer una relación empática y afectuosa.
- d) Involucrar al niño cuando sea apropiado para su edad en la participación sobre los cuidados al final de la vida.
- e) Coordinación de la atención.
- f) Atención en el domicilio.
- g) Comprender el concepto de atención simultánea, refiriéndose al apoyo adicional que la UDCP puede brindar, en el hogar y hospital, mientras continúa recibiendo seguimiento por su oncólogo y/o médico tratante y terapia dirigida a la enfermedad.
- h) Adecuación de esfuerzo terapéutico.
- i) Discusión de situaciones éticas.

- j) Seguimiento en duelo de los familiares y cuidadores.

Los cuidados paliativos pediátricos deberán ser proporcionados por la UDCP, de acuerdo a su capacidad instalada y resolutive, con la integración de distintos profesionales (esenciales, sugeridos y según necesidad)

Disciplinas esenciales:

Médico, enfermería, psicólogo y trabajador social

Disciplinas sugeridas:

Fisioterapeuta, arte-terapeuta, musicoterapeuta, consejería, actividades lúdicas, entre otros.

Servicios o instituciones adicionales (según necesidad)

Algología, psiquiatría, capellán, guía o voluntario espiritual y organizaciones de la sociedad civil.

5. Cuidado espiritual

Los pacientes con enfermedades que amenazan la vida pueden sufrir preocupaciones existenciales y espirituales, junto con la carga causada por problemas físicos, emocionales, económicos, o el sufrimiento de los cuidadores.

Es importante diferenciar entre espiritualidad y religiosidad. La espiritualidad es “el aspecto del ser humano que busca el significado y el propósito de la vida, a través de su conexión con uno mismo, los demás, la naturaleza y lo sagrado”. La religiosidad: son las diferentes formas, cultos, rituales con los que el ser humano conecta con el ser supremo.

Tanto a la espiritualidad como la religiosidad poseen un papel importante en todas las culturas, y se ha demostrado que es una necesidad de los pacientes con enfermedades avanzadas, por lo que también debe evaluarse en este contexto.

5.1 Cuidado espiritual:

- a) Todo el personal de las UDCP y SNIS, debe saber identificar el sufrimiento espiritual e incluir las necesidades detectadas en el historial clínico del paciente.
- b) Estar centrado en el paciente/cuidador y familia.
- c) Generar un ambiente en el que se encuentre cómodo, para poder hablar de sus necesidades espirituales.
- d) Los profesionales de las UDCP y el SNIS que llevan a cabo la evaluación espiritual, no deben imponer sus propias creencias o intentar responder a las preguntas existenciales del paciente.
- e) Deben respetar las creencias del paciente.
- f) El equipo deberá valorar el apoyo por un agente pastoral, según la religiosidad del paciente, si el así lo desea.

Es importante la formación en este tipo de abordaje, los equipos de las UDCP deberán buscar instrumentos que faciliten esta atención y para el tamizaje de las necesidades espirituales del paciente, se utilizará: la herramienta FICA (Fe, Importancia, Comunidad, Aplicación en el cuidado). (Anexo 15)

D. Cuidados de enfermería en cuidados paliativos

1. Generalidades

El eje central de los cuidados paliativos es la dignidad de la persona, la cual comprende una actividad total y holística dirigida al paciente que sufre una enfermedad irreversible, irrecuperable y sin posibilidad de dar respuestas curativas, aun con los aportes de la medicina.

El personal de enfermería dentro del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos tiene un rol muy importante, ya que por las características de su trabajo permite ser “cuidador” y posiciona con los conocimientos relacionados con las acciones a cumplir, la persona a cuidar, el tipo de enfermedad, la cultura y la familia. De igual manera se debe tener disposición, compromiso, solidaridad y comprensión afectiva, en el acompañamiento que la persona requiere, para vivir el proceso de enfermedad y en todo caso su última etapa con calidad de vida. Los equipos interdisciplinarios y las UDCP de cuidados paliativos del SNIS, deben proporcionar al paciente en fase terminal la ventaja de disponer del equipo de salud, materiales médico quirúrgico y equipos inmediatos ante cualquier complicación o síntoma alarmante.

Los profesionales de enfermería son los miembros del equipo sanitario más cercanos, teniendo que asumir los cuidados del final de la vida con objetivos claros:

- a) Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- b) Buscar el equilibrio físico, psicológico y social del paciente.
- c) Educar al paciente y familia en relación a la prevención de síntomas, tratamientos, dietas, higiene y cambios posturales con miras a evitar las crisis.

Los cuidados paliativos deben estar orientados hacia la persona, para que esta actúe con autonomía y participe activamente en su autocuidado.

2. Las principales actividades de enfermería dirigidas a brindar mayor confort al paciente, según las necesidades son

2.1 Necesidades físicas

- a) Prevenir el dolor físico. (administración de analgésicos de acuerdo a la dosis, vía y hora indicados, cuando el dolor persiste, utilizar la dosis de rescate prescritas por el médico y solicitar nueva evaluación, según sea el caso y necesidad).
- b) Identificar los síntomas físicos productores de sufrimiento, mediante la utilización de escalas.
- c) Baño de ducha, bañera o de esponja, de acuerdo a la movilidad física del paciente.
- d) Masajes en espalda-glúteos para evitar úlceras por presión.
- e) Lavado de cabello, secado y peinado.
- f) Corte y limado de uñas (manos y pies).
- g) Cambio de ropa.
- h) Afeitado (hombre) (presencia personal).
- i) Maquillaje (dama) (presencia personal).

2.2 Necesidades fisiológicas

- a) Agua y líquidos al gusto.
- b) Alimentos al gusto (asistir según la necesidad)
- c) Control de líquidos ingeridos y eliminados.
- d) Control de signos vitales.
- e) Facilitar el descanso y sueño.
- f) Deambular acompañado
- g) Satisfacer las necesidades de eliminación.

2.3 Seguridad física

- a) Usar barandas y refrenamiento preventivo (amortiguado).
- b) Organización y orden de los muebles y objetos (ambiente agradable).
- c) Ambiente iluminado y ventilado.
- d) Aplicación de normas asistenciales.
- e) Evitar medidas de contención física, a menos que esté en peligro la vida del paciente.

2.4 Cuidado de las necesidades emocionales

- a) Acompañamiento sistemático.
- b) Reconocimiento como persona. (trato por su nombre)
- c) Aumentar su dignidad.
- d) Contacto físico: estrechar la mano, palmada en el hombro, trato amable e incitar a la familia a mantenerse junto con él.
- e) Apoyar la esperanza.
- f) Reducir el miedo a lo desconocido, al dolor, a dar respuestas claras, concretas y aclarar situaciones (si está fuera de su alcance ayudar, solicitar apoyo al médico, psicólogo o personal religioso/espiritual).
- g) Respetar emociones (llanto, tristeza, ira, entre otros.)
- h) Manifestar comprensión a la situación de salud.
- i) Disposición de ofrecer ayuda e interés.

2.5 Cuidados a las necesidades sociales

- a) Facilitar la comunicación verbal (diálogo).
- b) Ayudar en las actividades recreativas (paseo, oír música, pintar, leer, entre otros).
- c) Respetar las peticiones y deseos.
- d) Respetar las creencias de los pacientes y sus familiares.
- e) Ayudarle con las oraciones, si el paciente lo desea y lo permite.
- f) Facilitar la presencia de un ministro religioso: respuestas al más allá y a lo desconocido, respetando creencias.
- g) Permitir visitas de familiares y amigos.
- h) Darle sentido de pertenencia.
- i) Ayudar a despedirse de la familia y objetos

2.6 Cuidado de las necesidades espirituales

- a) Ayudarle a perdonar y auto perdonarse.
- b) Ayudarle a mantener la esperanza.
- c) Valorar el significado de vida, la enfermedad y la muerte.
- d) Reforzar los valores.

- e) Reforzar la fe en el semejante.
- f) Ayudarle a expresar afectos a la familia y amigos.

El personal de enfermería de la UDCP y de los equipos interdisciplinarios del SNIS, debe registrar los cuidados ejecutados durante el periodo establecido para su labor, haciendo énfasis en las manifestaciones, reacciones, o respuestas a los mismos.

El personal de enfermería en cuidados paliativos tiene como objetivo asegurar la mejor calidad de vida posible por medio de las siguientes responsabilidades:

- a) Atención hospitalaria.
- b) Atención domiciliaria.
- c) Consulta externa.
- d) Atención del duelo a la familia.
- e) Reuniones interdisciplinarias.
- f) Talleres familiares
- g) Coordinación entre niveles de asistencia.
- h) Docencia.
- i) Investigación.
- j) Evaluación.

E. Abordaje psicoemocional en cuidados paliativos

1. Generalidades

La etapa final de la vida de un paciente se acompaña, por lo general, de un gran impacto físico, emocional y social para el afectado y su familia. A nivel psicológico el paciente presenta diferentes etapas de adaptación como lo son: negación (aislamiento), indignación (ira), fase de pacto (negociación), tristeza (depresión) y aceptación. Es importante considerar que cada persona llevará su propio proceso (no siempre se seguirá el orden de etapas) y tiempo en cada una de ellas.

En cuidados paliativos, los pacientes, familia y profesionales presentan tres fuentes de sufrimiento, las cuales son:

- a) En el paciente: los síntomas físicos (como el dolor), los síntomas psicológicos (la desesperanza, el sinsentido, la decepción, el remordimiento, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal)
- b) En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, la incertidumbre, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte del paciente, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos entre otros, pueden crearse en los cuidadores.
- c) En el personal de salud: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, la frustración, la impotencia y el sentimiento de fracaso, la excesiva presión laboral con la percepción de carencia de recursos (materiales, humanos, tiempo), entre otros, son factores que pueden contribuir al agotamiento y Burnout; lo cual hace necesario tener su soporte y espacios de auto cuidado.

Tabla 46. Intervenciones por parte de psicólogo/a de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos del SNIS

Abordaje	Objetivo	Intervención
Historia longitudinal. Sesión	Evaluar de una forma integral al paciente permitiendo la identificación de síntomas, signos y respectivo diagnóstico en salud mental.	En la evaluación debe incluir: datos generales, síntomas presentes y previos, historia familiar, personalidad premórbida, condición emocional y física, examen mental, tamizaje impresión diagnóstica y tratamiento a desarrollar.
Primeros auxilios psicológicos (PAP)	Proporcionar la ayuda inmediata ante los síntomas agudos de estrés.	Modelo de intervención: ACERCARSE (ambiente, contacto, evaluación, restablecimiento emocional, comprensión de crisis, activar, recuperación de funcionamiento y seguimiento).
Terapia CC (Cognitivo-Conductual)	Proveer al paciente la identificación y el manejo de emociones pensamientos y conductas Proporcionar estrategias para el manejo de síntoma de ansiedad, depresión que afectan en su salud y tratamiento.	Técnicas: <ul style="list-style-type: none"> • Exposición: manejo de ansiedad y control de impulsos, confrontar al paciente con sus estímulos temidos. • Desensibilización sistemática: jerarquizar estímulos ansiógenos a los que el paciente se va a exponer. • Flecha ascendente: identificación de esquemas de pensamiento y readaptación a nuevos esquemas más saludables. • Inoculación de estrés: preparación del paciente a situaciones estresantes, corregir patrones inadecuados para modificarlos de una forma racional. • Entrenamiento de auto instrucciones: identificación de pensamiento automáticos negativos para un cambio hacia una auto verbalización positiva • Técnicas de respiración controlada
Terapia Gestalt	Proporcionar al paciente los canales terapéuticos	En la psicoterapia se le solicita al paciente identificar los asuntos pendientes que posea (familiares, sociales o de otra índole) y en la cual no ha dado un cierre. El paciente puede hacerlo de forma presencial, escrita o en ausencia de la persona si no es posible estar presente. A través de esta técnica el paciente se enfrenta al miedo, al dolor (separación, vacío, soledad), entre otras.
Técnica: Asuntos pendientes	Proporcionar a la persona el espacio y momento para trabajar en aquellas situaciones que aún no han sido resueltas ni expresadas hasta ese día y que generan carga emocional.	

Fuente: Norma de Atención Integral en Salud Mental, Manual de Primeros Auxilios Psicológicos/Cruz Roja Salvadoreña y Cruz Roja Española Manual práctico de Psicoterapia Gestalt, Manual de intervención (Mercedes Marisol Boror López).

2. Atención a la familia de pacientes con necesidades paliativas

La situación de la familia de una persona con enfermedad crónica avanzada, viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples “temores” o “miedos” que, como profesionales, identificamos y abordamos en la medida de lo posible. Posterior a un diagnóstico y evolución de la enfermedad se desarrollan tres fases, las cuales se detallan a continuación:

- a) **Etapa de desorganización:** El impacto social pone a prueba al sistema familiar, ya que supone una grave crisis a la que se enfrentan.
- a) **Punto de recuperación:** Llegado un momento en el que se toca fondo, la organización familiar inicia una recuperación.
- b) **Fase de reorganización:** La enfermedad puede provocar que el grupo familiar consolide su estructura anterior.

Tabla 47. Intervenciones con el familiar

Abordajes en la familia	Objetivo	Procesamiento
Intervención: Conspiración de silencio (en la familia)	Promover la comunicación abierta en la familia y evitar la conspiración, secretos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ser empáticos con la familia ya que se presentarán síntomas de miedo, preocupación, sensación de llanto entre otros, propiciando labilidad emocional en los familiares. 2. Identificar los temores del familiar, considerando entre estos temores la condición misma del paciente (abordar comportamientos de evitación). 3. Promover espacios adecuados a las familias para la toma de decisiones y hacer explícitas las consecuencias del secretismo. 4. Valorar el impacto emocional tanto del paciente como de la familia y promover los acuerdos.
Intervención: Claudicación en la familia	Atender la necesidad de la familia y su proceso de adaptación, logrando una mejor adherencia del paciente en su tratamiento.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer desde el inicio nuestra disponibilidad para la comunicación profunda y el apoyo emocional. 2. Facilitar la comunicación intrafamiliar 3. Empatizar con la lógica de sus cansancios, con el reconocimiento sano de las propias limitaciones 4. Promover el consenso acerca de las posibles líneas de acción. 5. Ayudarles a diferenciar sus necesidades de satisfacciones 6. Promover la utilización de sus recursos para la solución de problemas (resiliencia). 7. Fomentar la ruptura de la conspiración del silencio 8. Fomentar practica de co-cuido entre familiares y autocuidado en el mismo cuidador.
Técnica Comunicación CC de Tercera generación)	Brindar soporte emocional a los familiares en la problemática existente, así como el fortalecimiento y manejo de sus emociones. Brindar autonomía en la persona en el aquí y ahora	<ol style="list-style-type: none"> 1-Inicio con rapport y facilitar la expresión emocional, escuchar, validar y empatizar 2- Identificar necesidades y las situaciones que suscitan mayor preocupación y temor del modo más específico posible, ya sean necesidades informativas, físicas, emocionales o espirituales 3. Proporcionar información: Corregir creencias o errores informativos. 4. Ordenar los problemas identificados, analizarlos y establecer objetivos según los intereses del familiar. 5- Identificar recursos personales, redes de apoyo que posee el cuidador como soporte. 6- Guiar al familiar sobre el proceso de asimilación en la aceptación de los problemas, estimular la motivación, y los posibles cambios que el paciente presente y el apoyo de la familia como soporte. 7- Resumir y concretizar su proyecto o plan.
Primeros auxilios psicológicos en la familia/cuidadores (PAP)	Proporcionar la ayuda inmediata ante los síntomas agudos de estrés.	Modelo de intervención: ACERCARSE (Ambiente, Contacto, Evaluación, Restablecimiento emocional, Comprensión de crisis, Activar, Recuperación de funcionamiento y Seguimiento) (referencia modelo de intervención Cruz Roja Internacional)

Fuente: Muerte y Duelo (Pilar Barreto y Martín/ María Carmen Soler Saiz), Manual de Primeros Auxilios Psicológicos/Cruz Roja Salvadoreña y Cruz Roja Española

Tabla 48. Intervenciones en proceso de duelo

Abordaje	Objetivo	Técnicas de intervención
Terapia constructivista	Permitir que el familiar construya su propio procedimiento en la resolución de duelo	<p>1. Biografía del fallecido: relatar de forma escrita los acontecimientos, personas, lugares etc., permitiéndole tener una visión global, así como sus contradicciones y similitudes.</p> <p>2. Caracterizaciones de la pérdida: en la parte superior de una hoja en blanco presentar un sencillo texto en el que se solicita un “esbozo del fallecido” permitiendo al familiar relatar a la luz de su pérdida.</p> <p>3. Cartas que no se envían: permitir a la persona escriba una carta expresando todo lo que no pudo decirle, posteriormente proceder a ritual de cierre *romperlo, quemarlo entre otros.</p> <p>4. Dibujos, imágenes: solicitar a la persona que represente su duelo a través de dibujo y escribir lo que simboliza para el/ella.</p> <p>5. Galería de fotografías: solicitar un collage de fotos o dibujos que representa en la persona un enlace positivo, así como la conexión emocional.</p> <p>6. Elaboración de rituales: formales, informales, públicos o privados (los rituales confirman el ciclo del duelo y reafirma un cierre de lo acontecido, así como la realidad actual. Es necesario orientar al familiar sobre la importancia de la simbología y representación que el hará hacia su ser querido.</p>
Terapia cognitivo conductual (TCC)		<p>1. Exposición: manejo de ansiedad y control de impulsos. Identificación de aquellas situaciones o eventos que le han generado ansiedad, temor y confrontarlo con sus estímulos temidos.</p> <p>2. Desensibilización sistemática: jerarquizar estímulos ansiógenos a los que el familiar o cuidador se ha expuesto.</p> <p>3. Flecha ascendente: identificación de esquemas de pensamiento negativos y la creación de nuevas creencias.</p> <p>4. Inoculación de estrés: identificación de situaciones estresantes, psico educar al familiar en el manejo de los niveles de estrés y corregir patrones inadecuados para modificarlos de una forma racional.</p> <p>5. Entrenamiento de auto instrucciones: identificación de pensamiento distorsionados para un cambio de emisión de pensamiento y cambio conductual. Beneficios y consecuencias positivas.</p> <p>6. Técnicas de relajación y respiración: relajación progresiva de Jacobson, técnicas de respiración controlada, entre otras.</p>

Fuente: Muerte y Duelo (Pilar Barreto y Martín/ María Carmen Soler Saiz), Manual de Técnicas de Intervención (Mercedez Marisol Boror López)

* Utilizar guías clínicas de atención en salud mental y psiquiatría (manejo de duelo, ansiedad, conductas suicidas, entre otros) institucionales

Tamizajes a utilizar:

1. Instrumentos para la evaluación del malestar emocional:

- Escala Hospitalaria de ansiedad y depresión HAD. (Anexo 14)
- Escala de Goldbert de ansiedad y depresión (Anexo 13)
- Entrevista clínica (Historia longitudinal)

6. Atención al equipo asistencial

El otro gran pilar de los cuidados paliativos lo constituye el equipo terapéutico.

Las recomendaciones revisadas ampliamente, ponen de manifiesto la necesidad de trabajar adecuadamente con el equipo asistencial para lograr los grandes objetivos de los cuidados paliativos. Las intervenciones dirigidas para facilitar el abordaje de los profesionales de salud, se debe intervenir en:

Tabla 49. Intervenciones dirigidas al personal de salud

Temáticas a desarrollar		Logros esperados
Prevención de estrés (burnout)	Herramientas y manejo de estrés Manejo y control de estrés Autocuidado personal y grupal Ansiedad y depresión factores de estrés Estrés en el ámbito laborales	Reducir la tensión física, tomando inhalaciones y exhalaciones profundas. Promover el auto-conocimiento de emociones que permitan pensar con tranquilidad en algunos minutos libres. Generar espacios de interacción con otros compañeros sobre las emociones reacciones que estás viviendo. Sensibilizar y promover la empatía en dar y recibir ayuda. Brindar técnicas prácticas de manejo de estrés y promover, pausas laborales así como la importancia del auto cuidado
Jornadas de autocuidado (Por psicólogo externo al equipo interdisciplinario de CP)	<ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado con enfoque biopsicosocial • Autocuidado en el lugar de trabajo • Técnicas de trabajo corporal • Técnicas de respiración y relajación 	Fortalecimiento de estrategias de autocuidado personal y cuidado institucional. Promover la distensión en equipo. Descomprimirse con pares Reconocimiento de emociones y manejo para mejorar el clima laboral.

Fuente: Taller de autocuidado, relajación y vida sana (Manual de Facilitador).

F. Abastecimiento de medicamentos

Para el manejo de pacientes que requieran atención en cuidados paliativos, se debe gestionar la disponibilidad de los medicamentos de acuerdo al Anexo 17, según el nivel de atención, capacidad instalada y el personal capacitado.

El asesor de medicamentos de las Regiones de Salud, gestionará la inclusión y disponibilidad de aquellos medicamentos que no se encuentren en la tabla de medicamentos esenciales en cuidados paliativos (Anexo 3) y que serán utilizados en Unidades de Salud Especializadas según capacidad instalada.

En los hospitales, el coordinador de la UDCP deberá formar parte del comité farmacoterapéutico local y tendrá las siguientes funciones:

1. Gestionar con el asesor de medicamentos la inclusión y disponibilidad de aquellos medicamentos que no se encuentren en la tabla de medicamentos esenciales en cuidados paliativos (Anexo 17).
2. Realizar estimado de medicamentos a utilizar anualmente, información que debe ser trasladada al asesor de medicamentos.
3. Gestionar con el asesor de medicamentos la compra o transferencia de estos que no se tenga en existencia, según necesidad.
4. Deberá nombrar un representante ante el comité de farmacoterapia, en el caso que el coordinador no pueda asistir a las reuniones o actividades del comité.
5. El coordinador de la UDCP junto al comité de farmacoterapia local, deberá acordar la cantidad máxima necesaria de medicamentos de uso parenteral a dispensar.

Los mecanismos de dispensación de cada uno de los medicamentos utilizados de la UDCP, serán en base a los procesos internos de cada comité de farmacoterapia local. El promotor de salud debe realizar el seguimiento comunitario y los puntos a verificar en relación al abastecimiento de medicamentos son: (Anexo 3)

1. Verificar si el paciente se encuentra abastecido de medicamentos.
2. Verificar si paciente y/o familiar, brinda los medicamentos según la prescripción del facultativo.

3. Verificar si el familiar, cuidador o paciente, comprende claramente cómo debe tomarse sus medicamentos.

G. Monitoreo, supervisión y evaluación

El proceso se desarrolla con un enfoque facilitador para verificar el cumplimiento de los presentes lineamientos, brindando asistencia técnica y estableciendo compromisos de gestión para mejorar la atención de calidad. Las acciones de monitoreo y evaluación de los diferentes niveles, se describe a continuación:

Tabla 50. Acciones de monitoreo y evaluación

Nivel	Actividad
Central	Socializar los presentes Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos a referentes de Regiones, SIBASI, hospitales y miembros del SNIS
	Gestionar la armonización entre sistemas de información existentes, para incorporar la recolección de los datos generados por MINSAL y el SNIS.
	Realizar monitoreos periódicos o según necesidad, para la verificación de la aplicación de los presentes lineamientos técnicos y búsqueda de nuevas estrategias, a fin de obtener mejores resultados.
	Reuniones administrativas bimensuales o según necesidad con los coordinadores de UDCP
Regional	Proporcionar apoyo técnico a los SIBASI y Unidad de Salud-E, para la socialización e implementación de los presentes lineamientos
	Incorporar en la sala situacional regional los indicadores de atención en cuidados paliativos
	Realizar monitoreo y seguimiento del cumplimiento en los SIBASI y Unidades de Salud-E (aplica solamente para el MINSAL).
	Verificar el registro del llenado de las matrices de monitoreo realizado por el SIBASI y realizar el consolidado regional
	Realizar evaluación semestral con los referentes locales para la búsqueda de nuevas estrategias, a fin de obtener mejores resultados.
	La región de salud enviará a la Oficina de Cuidados Paliativos a Nivel Superior, el consolidado de las atenciones brindadas, con copia a Dirección Nacional del Primer Nivel de Atención (DNPNA) y Dirección Nacional de Hospitales (DNH)
Hospitales Segundo y Tercer Nivel	En los hospitales donde existe UDCP con personal capacitado en cuidados paliativos, debe socializar a las jefaturas los Lineamientos técnicos y asignar la responsabilidad de reproducirlos al personal bajo su cargo para facilitar el monitoreo y evaluación de las UDCP.
	Realizar monitoreo por lo menos cada 4 meses del registro correcto y oportuno de la información, solicitada en las matrices de monitoreo para la atención en cuidados paliativos en las UDCP, dejando constancia de lo realizado.
	Participar en las evaluaciones de los presentes Lineamientos convocadas por el Nivel Central
Establecimientos del Primer Nivel de Atención	El director y el referente designado en la Unidad de Salud -E deben socializar los lineamientos técnicos a todo el personal de salud
	Realizar el registro correcto y oportuno de la información de las matrices de monitoreo para la atención en cuidados paliativos.
	El médico director de la Unidad de Salud-E enviara de forma periódica (Cada 1 mes) el reporte de los pacientes que se encuentren en los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, al SIBASI correspondiente
	El SIBASI a su vez enviara a la Región de salud el consolidado de sus establecimientos cada 3 meses
	En caso de convocatoria deberán participar en las evaluaciones de los presentes lineamientos.

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos técnicos en atención de cuidados paliativos

H. Indicadores

Los indicadores tienen como objetivo la evaluación y mejora de la atención de pacientes y familias en sus componentes físicos, emocionales, social y espiritual; considerando también las dimensiones de organización de los equipos.

En el MINSAL se medirán cuatro indicadores de estructura y cinco indicadores de proceso.

Tabla 51. Indicadores de evaluación

N°	Indicador	Estándar	numerador	Denominador	Fórmula	Periodicidad	fuentes
1	Porcentaje de hospitales con UDCP	100%	n° de Hospitales con UDCP	n° de hospitales que conforman la red de atención hospitalaria del MINSAL.	$\frac{\text{n° de hospitales con UDCP}}{\text{N de hospitales del MINSAL}} \times 100$	Anual	Oficina de Cuidados Paliativos/ DNH
2	Porcentaje UDCP de Hospitales del MINSAL brindan CP	80%	N° UDCP de hospitales del MINSAL, brindando el servicio de C.P.	n° de hospitales con UDCP que conforman la red de atención hospitalaria del MINSAL.	$\frac{\text{n° UDCP de hospitales del MINSAL funcionando}}{\text{n° de hospitales del MINSAL con UDCP}} \times 100$	Anual	Oficina de Cuidados Paliativos/ DNH
3	Porcentaje de Unidad de Salud- E del Primer Nivel de Atención del MINSAL que proporcionan atención en CP	70%	N° de Unidad de Salud-E que proporcionan atención de C.P.	n° de Unidad de Salud-E del primer nivel de atención	$\frac{\text{n° de Unidad de Salud-E que brindan CP}}{\text{Total, de Unidad de Salud-E del MINSAL}} \times 100$	Anual	Oficina de Cuidados Paliativos/ DPNA
4	Control de síntomas	90%	Número de pacientes con registro de control de síntomas	Número total de pacientes ingresados con estancia mayor de 15 días	$\frac{\text{Número de pacientes con registro de control de síntomas}}{\text{Número total de pacientes ingresados con estancia mayor de 15 días}} \times 100$	Trimestral	Expediente clínico, registro de pacientes con tiempo de estancia, (se tomará una muestra del 10% del total de pacientes)
5	Control de síntomas paciente domiciliar**	90%	Número de pacientes con necesidad paliativa ambulatorios sin descompensación de síntomas	Número total de pacientes paliativos en seguimiento domiciliar del AGI	$\frac{\text{Número de pacientes paliativos ambulatorios sin descompensación de síntomas}}{\text{Número total de pacientes paliativos en seguimiento domiciliar del AGI}} \times 100$	Trimestral	Expediente clínico, tabulador de visita domiciliar.
6	Educación en Cuidados Paliativos básicos para paciente	100 %	Número de charlas brindadas a pacientes	Número total de charlas programadas	$\frac{\text{Número de charlas brindadas a pacientes}}{\text{Número total de charlas programadas}} \times 100$	Trimestral	Plan de charlas

N°	Indicador	Estándar	numerador	Denominador	Fórmula	Periodicidad	fuelle
7	Educación en Cuidados Paliativos básicos para cuidador	100 %	Número de charlas brindadas a cuidador	Número total de charlas programadas	$\frac{\text{Número de charlas brindadas a cuidador}}{\text{Número total de charlas programadas}}$	Trimestral	Libro de registro de charlas recibidas
8	Pacientes referidos de UDCP a Unidad de Salud-E	85%	Total de pacientes recibidos en la Unidad de Salud-E	Total de pacientes referidos de la UDCP	$\frac{\text{Total de pacientes recibidos en la Unidad de Salud-E}}{\text{Total de pacientes referidos de la UDCP}}$	Trimestral	Referencias/ Libro de referencias. Se incluirá la como fuente los monitoreos de la Oficina de Cuidados Paliativos.
9	Pacientes referidos por primera vez de Unidad de Salud-E a UDCP	100 %	Número de pacientes identificados NECPAL + en la comunidad por las Unidad de Salud-E de primera vez	Número de pacientes identificados NECPAL + en la comunidad por las Unidad de Salud-E por primera vez referidos a las UDCP	$\frac{\text{Número de pacientes identificados NECPAL + en la comunidad por las Unidad de Salud-E de primera vez}}{\text{Número de pacientes identificados NECPAL + en la comunidad por las Unidad de Salud-E por primera vez-referidos a las UDCP}} \times 100$	Mensual	Referencias/ libro de referencias.

Fuente: Equipo técnico responsable de la actualización de los Lineamientos técnicos en atención de cuidados paliativos.

**se evaluará al estar capacitados e implementado en el PNA

VI. Glosario

- a) **Adecuación del esfuerzo terapéutico:** es la decisión de dirigir o “adecuar” las medidas terapéuticas (y diagnósticas) en el marco del final de vida ofreciendo un plan intensivo de confort, acorde a los valores y preferencias del paciente en consenso con la familia, que busque obtener el mayor beneficio posible y a la vez minimizar el sufrimiento.
- b) **Abandono terapéutico:** es una interrupción del tratamiento antes de alcanzar los objetivos terapéuticos propuestos.
- c) **Atención basada en la persona:** es la atención individual de los pacientes como sujetos, con enfoque holístico, general y no fragmentado del ser humano en todas sus dimensiones biopsicosociales.
- d) **Atención paliativa:** implica un sistema de gestión y educación sanitaria y social para personas con enfermedades crónicas en situación avanzada y progresiva, con un sustrato ético que incluye valores fundamentales tales como la dignidad, el respeto a la autonomía, la espiritualidad, el afecto y la esperanza.
- e) **Calidad de vida:** ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos objetivos relacionados con el confort y bienestar. Es un valor que presenta frecuentes oscilaciones, con una tendencia previsible dependiendo de la evolución de la enfermedad y, también de las actitudes y realidades clínicas. Para valorar la calidad de vida debemos tomar en cuenta: el estado de actividad física, el estado psicológico del paciente, la capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo.
- f) **Consentimiento informado:** es el documento que contiene la conformidad expresa del paciente o representante legal, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada, suficiente y continua, claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento terapéutico, diagnóstico, investigación científica, y en general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud; el mismo puede ser retirado en cualquier
- g) **Conspiración del silencio:** es el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar la información que se brinda al paciente con la finalidad de ocultarle el diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de la situación clínica por la que está atravesando
- h) **Cuidador primario:** persona que lidera el cuidado y asume el papel de enlace entre el paciente y el resto de la familia (generalmente un miembro de la familia, vecino o amigo) y a la vez coordina con el equipo la organización de los cuidados de la persona en fase crónica avanzada evolutiva.
- i) **Claudicación familiar:** incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, además de la incapacidad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros de la familia y con el

equipo de salud.

- j) **Dignidad de la persona humana:** reconocimiento de que cada individuo es merecedor de respeto, sin importar su condición o situación. Es un valor intrínseco al hecho de existir, independiente de la capacidad de realizar o no un acto voluntario, del estado de salud, situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar. Es el principio que justifica y da su fundamento a todos los derechos humanos.
- k) **Enfermedad incurable avanzada:** enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresiva. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y el propio equipo asistencial
- l) **Enfermedad crónica compleja:** es cualquiera condición que se prevé que perdure por lo menos 12 meses
- m) **Enfermería capacitada a nivel hospitalario UDCP):** personal de enfermería que posee capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con componente teórico y al menos 10 días de práctica.
- n) **Enfermería capacitada (Unidad de Salud-E):** personal de enfermería que posee un taller preparatorio entre 3 a 10 días brindado por el MINSAL.
- o) **Eutanasia:** acción u omisión, directa o intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.
- p) **ESAS:** Escala de síntomas de Edmonton.
- q) **Equipo interdisciplinario:** grupo de profesionales de diferentes disciplinas que tienen un objetivo común y que trabajan para la consecución del mismo, aportando cada uno sus conocimientos teóricos prácticos, específicos de su profesión.
- r) **Fase terminal avanzada:** aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta, con insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles finales, pérdida de autonomía en un contexto de fragilidad progresiva.
- s) **Futilidad:** toda actuación profesional desaconsejada en un caso concreto resulta fútil porque no es clínicamente eficaz según la evidencia, porque no mejora el pronóstico o los síntomas o enfermedades intercurrentes o porque puede provocar efectos perjudiciales desproporcionados respecto al beneficio esperado para el paciente o por sus condiciones familiares económicas o de cualquier clase.
- t) **Hipodermocclisis:** hidratación por vía subcutánea.
- u) **Infusor:** dispositivo empleado para la administración de fármacos de manera continua.

- v) **Médico capacitado a nivel hospitalario (UDCP):** personal médico que posee capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación, como mínimo, un curso con un componente teórico y de al menos 10 días de práctica.
- w) **Médico capacitado (Unidad de Salud-E):** personal médico que posee un taller preparatorio entre 3 a 10 días brindado por el MINSAL.
- x) **Muerte con dignidad:** implica construir una red de vida, que posibilita que la persona moribunda se entregue tranquila y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado y la agonía acompañada. Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital sino en el hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos.
- y) **Multidisciplinario:** en salud, el término multidisciplinario se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento que incluye una cantidad de médicos y otros profesionales de la atención de salud, que son expertos en distintas especialidades (disciplinas).
- z) **Nivel de uso:** se ha establecido el nivel de uso de los medicamentos para orientar su utilización en los establecimientos de salud en el MINSAL según la complejidad, perfil epidemiológico, demanda de servicio y población atendida, categorizado de la siguiente manera:

Categoría	Establecimiento
1ª	Unidad comunitaria de salud básica
1B	Unidad comunitaria de salud intermedia y especializada
2ª	Hospital básico
2B	Hospital departamental
2C	Hospital Regional
3	Hospital especializado de referencia

- aa) **Neurotoxicidad:** es un conjunto de efectos tóxicos que pueden darse aislados o en forma de síndrome neurotoxicidad por opioides: mioclonías, alucinaciones, alteraciones cognitivas, delirium, hiperalgesia y alodinia.
- ab) **Obstinación terapéutica:** utilización de terapias que no pueden curar al paciente, sino simplemente prolongan su vida en condiciones penosas, siendo éticamente incorrecto y, además, produce una visión errónea de lo que la medicina puede aportar a los últimos momentos de un paciente.
- ac) **Planificación anticipada de los cuidados:** capacidad de permitir a las personas atendidas definir objetivos y preferencias sobre tratamientos y atención futuros, discutir esos objetivos y preferencias con los familiares y los profesionales responsables de la atención, y registrar y revisar esas preferencias cuando proceda.
- ad) **Principio de autonomía:** derecho de toda persona a decidir por sí misma en todas las materias que la afecten de una u otra manera, con conocimiento de causa y sin coacción de ningún tipo. Determina también el correspondiente deber de cada uno de respetar la autonomía de los demás.

ae) Principio de beneficencia: derecho de toda persona a vivir de acuerdo con su propia concepción de la vida buena, a sus ideales de perfección y felicidad. Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo a su propia manera de entenderlo, sino en función del bien que ese otro busca para sí.

af) Principio de no maleficencia: determina el correspondiente deber de no hacer daño, aun cuando el interesado lo solicitara expresamente.

ag) Principio de justicia: se sustenta en la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, en consecuencia, con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral. La aplicación consecuente de este principio puede suscitar el surgimiento de problemas éticos, que últimamente se presentan con gran frecuencia en la práctica médica y que están en relación directa con los adelantos tecnológicos de carácter diagnóstico y terapéutico; consiste en la distribución equitativa de recursos insuficientes. Tratar a cada uno como corresponda con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (ideológica, social, cultural, económica, entre otros.).

ah) Prioridad:

✓ **Prioridad 1:** son aquellos que son considerados como indispensables o irremplazables para salvar la vida o aliviar el sufrimiento de un paciente o grupo de pacientes, los cuales deben estar disponibles en los establecimientos de salud según su nivel de uso.

✓ **Prioridad 2:** son aquellos que sirven para satisfacer las necesidades de atención de salud de la mayoría de la población; por consiguiente, deben estar disponibles en todo momento en las cantidades adecuadas y en las formas farmacéuticas requeridas, según su nivel de uso.

✓ **Prioridad 3:** son aquellos que no son indispensables para la prestación de servicios de salud y son utilizados para el alivio de síntomas o signos fácilmente reconocibles por el personal de salud y los usuarios o bien medicamentos con eficacia dudosa o con costo elevado y ventaja terapéutica marginal.

ii) Psicólogo capacitado: personal de psicología que posee capacitación básica en cuidados paliativos con un componente teórico equivalente a 20 horas

aj) Sedación paliativa: es la disminución deliberada de la conciencia del paciente, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. (Guía de sedación paliativa SECPAL, enero 2021. Organización Médico Colegial (OMC).

ak) Situación de agonía o de últimos días: la que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

al) Síndrome de vena cava superior: condición producida en cabeza y extremidades superiores por una trombosis de la vena cava superior, o cualquier otro proceso que la obstruya.

am) Síntoma refractario: es aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los

tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del paciente requiere la sedación paliativa. (Guía de sedación paliativa SECPAL, enero 20-21. Organización médico Colegial (OMC)).

an) Trabajo en equipo: es la capacidad de participar activamente en la prosecución de una meta en común subordinando los intereses personales a los objetivos del equipo.

ao) Voluntad anticipada documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de la Familia y el Menor, deja constancia de sus deseos, previamente expresados sobre las actuaciones médicas, para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado al equipo médico que le asista en tal situación.

VII. Disposiciones finales

a) Sanciones por el incumplimiento

Es responsabilidad del personal de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud dar cumplimiento a los presentes lineamientos técnicos, caso contrario se aplicarán las sanciones establecidas en la legislación administrativa respectiva.

b) Revisión y actualización

Los presentes Lineamientos técnicos serán revisados y actualizados cuando existan cambios o avances en los tratamientos y abordajes, o en la estructura orgánica o funcionamiento del MINSAL, o cuando se determine necesario por parte del Titular.

c) De lo no previsto

Todo lo que no esté previsto por los presentes lineamientos técnicos, se resolverá a petición de la parte solicitante, por medio de escrito dirigido al Titular de esta Cartera de Estado, fundamentando la razón de lo no previsto, técnica y jurídicamente.

d) Derogatoria: Dejase sin efecto los *Lineamientos técnicos para la atención de dolor crónico y cuidados paliativos*, emitidos por esta Cartera de Estado en fecha veintidós días del mes de abril de dos mil catorce.

VIII. Vigencia

Los presentes lineamientos técnicos entrarán en vigencia a partir de la fecha de la firma de los mismos, por parte del Titular de esta Cartera de Estado.

San Salvador a los nueve días del mes de diciembre del año dos mil veintiuno.

A handwritten signature in blue ink is positioned to the left of a circular official seal. The seal features the national coat of arms of El Salvador in the center, surrounded by the text "MINISTERIO DE SALUD" at the top and "SAN SALVADOR, C.A." at the bottom, with small stars on either side.

Dr. Francisco José Alabi Montoya
Ministro de Salud *Ad honorem*

IX. Referencias bibliográficas

1. Programa nacional de cuidados paliativos ,2011, panamá, disponible en https://www.paho.org/pan/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publicacions&alias=333-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-panama&Itemid=224
2. Guía de cuidados paliativos SECPAL.
3. Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, Gonzales Carmen, Et al.
4. Manual de medicina paliativa, Centeno Carlos et al, 2009, EUNSA.
5. Manual de Cuidados Paliativos MD Anderson Cáncer Center y Clínica Universidad de Navarra, Bruera Eduardo et al, 2021, EUNSA.
6. IDC- PAL (recurso electrónico) instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos, autores, Ma Luisa Martin – Rosello et al, Sevilla: consejería de igualdad salud y políticas sociales, 2014.
7. Monografías SECPAL, Libro blancos sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, 2012.
8. Guía de uso Cateter subcutáneos en cuidados paliativos, Autores: López José, Monterrosa Mónica, Universidad Dr. José Matías Delgado, 2da edición, 2020
9. Guía de Sedación Paliativa, Observatorio atención medica al final de la vida, organización médica colegial (OMC), Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Gómez Marcos, et al, 2021.
10. Cuidado Espiritual ¿Qué significa y porque es importante en el cuidado de la salud?, Hall, Eric, et al, HealthCare Chaplaincy Network
11. 14 cosas que no hay que dejar de hacer en cuidados paliativos desde atención primaria, Álvarez Enrique et al, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2019.
12. Unidad de Cuidados Paliativos, Estándares y recomendaciones, Ministerio de Sanidad y política social, España, 2009.
13. Listado institucional de Medicamentos esenciales 1ª versión, MINSAL, 2016.
14. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.
15. Juan A. cruzado Rodríguez “Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer, editorial Síntesis, S.A Valle hermoso, 34 28015, Madrid, España.
16. Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. Washington, D.C.: **Organización Panamericana de la Salud; 2020. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.**
17. Friedrichsdorf SJ, Wolfe J, Remke S, Hauser J, Emanuel L (eds). The education in palliative and End – of-life Care for pediatrics curriculum. EPEC- Pediatrics 2010- 2015.
18. Cristina Lasmarías Martínez Cátedra de Cures Pal-liatives, Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVIC-UCC), Vic, España. Miquel Martí i Pol 1. Vic 8500. Barcelona, España
19. De Simone GG. Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa. En: Gómez Batiste X, Blay C, Roca J, et al. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos Generales. 2015. Elsevier. España
20. Alpizar Rodríguez, David y Muñoz Murillo, Juan Pablo. (2016).Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. *Medicina Legal de Costa Rica*, 33(1), 57-62. Obtenido el 13 de octubre de 2020

X. Anexos

Anexo 1

Ministerio de Salud Consentimiento informado

Folio N°: _____

Expediente Clínico N°: _____

Nombre del Establecimiento de Salud: _____

I. Datos de identificación de la persona usuaria que recibe la atención.

Nombre: _____

Edad: _____; Sexo: _____; Profesión u oficio: _____

DUI N°: _____

II. Datos de la persona que otorga el consentimiento informado, en caso de no ser la persona usuaria que recibe la atención.

Nombre: _____

Edad: _____; Sexo: _____; Profesión u oficio: _____

Domicilio: _____

Número de Documento Único de Identidad: _____

Vínculo familiar o legal: _____

Tipo de documento que acredita la calidad de representación: _____

III. Desarrollo del consentimiento informado.

IV. Datos de identificación del profesional de salud que desarrolla y obtiene el consentimiento informado.

Nombre: _____

Profesión: _____

Todo ello y tal como lo establecen las disposiciones legales pertinentes relacionadas con el Consentimiento Informado, luego de haberle explicado verbalmente, lo cual se verifica que lo entiende y acepta, por lo que firmamos juntos el presente consentimiento.

Lugar y fecha _____.

(Firma y sello del profesional de salud)

(firma o huella dactilar del que lo otorga)

Observaciones: _____

INSTRUCTIVO PARA LLENAR EL FORMATO ÚNICO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Folio N°: colocar el número respectivo de la hoja del expediente de la persona usuaria.

No de expediente: colocar número de expediente según el establecimiento.

Nombre del establecimiento de Salud: colocar el nombre del establecimiento donde se proporciona la atención.

I. Datos de identificación de la persona usuaria que recibe la atención.

Nombre: colocar los nombres y los apellidos, conforme al DUI.

Edad: años y meses cumplidos en números; **Sexo:** femenino o masculino; **Profesión u oficio:** consignar el nombre conforme al DUI.

Número de Documento Único de Identidad: especificar en números.

II. Datos de la persona que otorga el consentimiento informado, en caso de no ser la persona usuaria que recibe la atención.

Nombre: colocar los nombres y los apellidos, conforme al DUI.

Edad: en números, en años y meses cumplidos; **Sexo:** femenino o masculino;

Profesión u oficio: consignar el nombre conforme al DUI.

Domicilio: incluir nombre del departamento y municipio.

Número de Documento Único de Identidad: especificar en números.

Vínculo familiar o legal: grado de parentesco o tipo de representación.

Tipo de documento que acredita la calidad de representación: consignar el nombre del mismo.

Si la persona que recibe la atención es niño, niña, adolescente, debe otorgar el consentimiento informado el padre, madre, tutor o representante legal, en caso de la ausencia de estos el Procurador General de la República o su representante.

III. Desarrollo del consentimiento informado.

Este se debe obtener posterior a la evaluación y análisis pertinente de la necesidad específica de tratamiento terapéutico, investigación, procedimiento que implican un riesgo de sufrir un daño en su organismo y que el usuario debe decidir libre, voluntaria y consciente; así mismo es de obligatorio cumplimiento conforme las disposiciones legales pertinentes, que después de haberle dado verbalmente la explicación a la persona usuaria, el profesional de salud debe consignar en el formato de consentimiento informado, fundamentalmente lo siguiente:

- a) Nombre, descripción y objetivos del procedimiento diagnóstico o terapéutico.
- b) Riesgos generales y específicos personalizados.
- c) Beneficios esperados y alternativas diagnósticas o terapéuticas.
- d) Información del derecho a aceptar o rechazar lo que se le propone para su salud.
- e) Explicarle sobre el derecho de guardar la confidencialidad del uso de la información sobre su salud.

Se debe recordar que existen excepciones para obtener el consentimiento informado, cuando:

- a) Se encuentre inconsciente o en estado psicótico, que le impida tomar decisiones.
- b) Exista riesgo para la vida de acuerdo con la ciencia médica.
- c) Exista riesgo para la salud pública por razones sanitarias, establecidas por la Ley.

IV. Datos de identificación del profesional de salud que desarrolla el consentimiento informado.

Nombre: establecer el nombre completo del profesional de salud que desarrolla y obtiene el consentimiento informado.

Profesión: establecer el nombre completo de la profesión que por ley ejerce.

Lugar y fecha: consignar el nombre del lugar en donde se otorga el consentimiento informado.

Firma y sello del profesional de salud: consignar la firma y estampar el sello de profesional.

Observaciones: consignar la negativa de la persona usuaria a las actuaciones sanitarias, la persona debe firmar siempre el formulario de consentimiento informado, si es posible establecer las razones de su negativa; así como otros aspectos que el profesional de salud estime pertinente.

Anexo 2

Instrumento NECPAL

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con:

- Pregunta Sorpresa (pregunta 1) con respuesta NO.

- Al menos otra pregunta (2, 3 ó 4) con respuesta SI, de acuerdo con los criterios establecidos.

1. La pregunta sorpresa – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores		
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	SI	NO
2. Elección / demanda o necesidad – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa		
<ul style="list-style-type: none"> Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa? Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos? 	SI	NO
3. Indicadores clínicos generales de severidad y progresión – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema		
<p>Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda Progresión: pérdida de peso > 10% Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente 	SI	NO
<p>Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente 	SI	NO
<p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) Síndrome confusional agudo Disfagia persistente Caídas (> 2) 	SI	NO
<p>Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo</p>	SI	NO
<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio sanitarios por enfermedad crónica en el último año Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio 	SI	NO
<p>Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes</p>	SI	NO
4. Indicadores clínicos específicos de severidad y progresión por patologías – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas		
<p>Enfermedad oncológica (sólo requiere la presencia de un criterio)</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) (Anexo 18) < 50%) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico 	SI	NO
<p>Enfermedad pulmonar crónica (presencia de dos o más de los siguientes criterios)</p> <ul style="list-style-type: none"> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa. Insuficiencia cardíaca sintomática asociada. 	SI	NO

<ul style="list-style-type: none"> • Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC) 		
<p>Enfermedad cardíaca crónica (presencia de dos o más de los siguientes criterios)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable • Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos • Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado • En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) • Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) • Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año) 	SI	NO
<p>Enfermedades neurológicas crónicas (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días • Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas anti disfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC. 	SI	NO
<p>Enfermedades neurológicas crónicas (2): el a y enfermedades de motoneurona, esclerosis múltiple y Parkinson (presencia de dos o más de los siguientes criterios).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo • Síntomas complejos y difíciles de controlar • Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse • Disfagia progresiva • Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria 	SI	NO
<p>Enfermedad hepática crónica grave (sólo requiere la presencia de un criterio)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na mayor 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante • Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC) 	SI	NO
<p>Enfermedad renal crónica grave (sólo requiere la presencia de un criterio)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante 	SI	NO
<p>Demencia (presencia de dos o más de los siguientes criterios)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) • Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral • Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes - neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo) 	SI	NO

Fuente: Tomado y modificado de: Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL-Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social.



> Checklist situacional pronóstico:

- Identificación de riesgo
- Pronóstico para enfoque
- Pronóstico situacional

Enumerar los parámetros o factores positivos de valor pronóstico (necesidades paliativas identificadas, declive funcional, declive nutricional, multimorbididad, aumento de uso de recursos y uso de los recursos específicos de enfermedad crónica). Consignar el número de parámetros afectados: 1-2, 3-4, o 5-6.

Estadio evolutivo: en función del número de parámetros pronósticos afectados, se pueden identificar 3 grandes grupos pronósticos o estadios evolutivos:



Anexo 3



MINISTERIO
DE SALUD

Unidad de Políticas de Programas Sanitarios

Oficina de Cuidados Paliativos

Herramienta Comunitaria de Cuidados Paliativos

Objetivo: es identificar las necesidades de los pacientes y familiares/cuidadores en cuidados paliativos en el domicilio.

Esta herramienta será analizada posteriormente por personal capacitado de la Unidad de Salud, para evaluación complementaria, tratamiento y/o derivación oportuna a la UDCP más cercana.

I. Identificación

Nombre del paciente: _____ Edad: _____
Fecha: _____ Hora: _____
Domicilio del paciente: _____
Hospital que brinda atención paliativa: _____
Unidad de Salud a la que pertenece: _____
Nombre cuidador principal: _____

II. Desarrollo

1. ¿Ha presentado el paciente dolor moderado o severo durante esta semana? SI: _____ NO: _____
2. ¿La cantidad de medicamento que se le ha dado al familiar o paciente para el control del dolor y otros síntomas ha sido suficiente? SI: _____ NO: _____
3. Se está tomando el medicamento para el dolor y otros síntomas de acuerdo a la prescripción de su médico (verificar información de prescripción en el medicamento y/o receta)?
SI: _____ NO: _____
4. ¿Entiende de forma clara el familiar o paciente cómo brindar los medicamentos a su familiar?
SI: _____ NO: _____
5. ¿Se ha presentado algún síntoma nuevo en el paciente que genere malestar?
SI: _____ NO: _____
6. ¿Entiende de forma clara el familiar del paciente cómo cuidar a su familiar (alimentación, higiene, etc.)? SI : _____ NO: _____
7. ¿Sabe cuándo es el próximo control de cuidados paliativos? SI: _____ NO: _____
8. ¿Presenta úlceras el paciente? SI: _____ NO: _____
9. ¿Cómo cuidador (familiar) siento que ya no puedo más con esta situación (cansancio familiar, espiritual)? SI PUEDO: _____ NO PUEDO: _____
10. ¿Tanto familiar y paciente se siente apoyado por el equipo de cuidados paliativos?
SI: _____ NO: _____
11. ¿La familia refiere que tiene las condiciones básicas necesarias para atender al paciente en su domicilio? SI: _____ NO: _____
12. ¿Se ha sentido en paz durante este proceso (hacia el paciente)? SI: _____ NO: _____

Responsable de llenado: _____

Anexo 4

Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

IDC-Pal es una herramienta diagnóstica de la complejidad en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, que comprende aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente familia.

Se compone de 36 elementos agrupados en tres dimensiones, según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria.

Estos elementos se clasifican en dos niveles:

1. Elementos de complejidad.
2. Elementos de alta complejidad.

El uso de IDC-Pal permite identificar si la situación es:

- a) **No Compleja:** No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes.
- b) **Compleja:** Hay, al menos, un elemento de complejidad presente.
- c) **Altamente Compleja:** Hay, al menos un elemento de alta complejidad presente.

IDC-Pal orienta en la toma de decisiones para la adecuación de la intervención de los recursos implicados, siguiendo estos criterios:

1. La situación no compleja no requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.
2. de CP.
3. La situación compleja puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
4. específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
5. La situación altamente compleja requiere la intervención de los recursos avanzados/específicos de CP.

¿Qué no es IDC-Pal?

1. NO es una herramienta de valoración de necesidades.
2. NO es un instrumento pronóstico de la supervivencia ni determina la situación terminal

¿Qué es necesario considerar para el uso apropiado de IDC-Pal?

- a) Es indispensable haber realizado previamente una valoración multidimensional del paciente y su familia.
- b) Es importante consultar el glosario, puesto que asegura que el elemento identificado
- c) incluye los contenidos que lo definen.
- d) Es un instrumento de uso para el equipo profesional, no se cumplimenta a la cabecera del paciente, ni éste participa directamente en ella.

IDC – PAL: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

		Elementos	Nivel de complejidad*	SI	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				
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 Profesion al/ 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	3.2 a Dificultades para la gestión de necesidades 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: SI o NO

Fuente: Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>

Glosario IDC – PAL:

1 Elementos dependientes del paciente

1.1 Antecedentes

1.1a Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia).

1.1b Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añade dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.

1.1c Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser una persona joven; ser la única fuente de ingresos...

1.1d Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o el entendimiento.

1.1e Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados.

1.1f Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añade dificultad a su situación.

1.2 Situación clínica

1.2^a Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico.

1.2b Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.

1.2c Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas.

1.2d Cuando hay insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)

...

1.2e Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...

1.2f Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónicas, en fase avanzada

1.2g Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías... de difícil control.

1.2h Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

1.2i Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico.

1.2j Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.

1.2k No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación.

1.3 Situación psico-emocional

1.3a Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente.

1.3b El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar de forma activa el proceso de la muerte.

1.3c Angustia existencial: Intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido.

Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.

1.3d Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.

1.3e Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.

1.3f Respuesta desproporcionada, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el/la paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal...).

2. Elementos dependientes de la familia y el entorno

2.a No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.

2.b La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:

I. **Razones emocionales:** Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

II. **Razones físico-funcionales:** Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o

demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

III. Razones sociales o culturales: Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

2.c Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.

2.d Agotamiento de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.

2.e Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado

2.f Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.

3. Elementos dependientes de la organización sanitaria

3.1 Profesional/Equipo

3.1a Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo emocional difícil.

3.1b Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides.

Otros fármacos: de uso poco habitual, de manejo difícil, o de uso hospitalario...

3.1c Intervenciones paliativas (Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...)

3.1d Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...

3.2 Recursos

3.2a Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosol terapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario

3.2b Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados; Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales; gestión de casos de personajes mediáticos...

Anexo 5

Cuestionario de Edmonton para la evaluación de síntomas frecuentes en cuidados paliativos (Escala ESAS)

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada cansado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más cansado que se pueda imaginar
Sin nauseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores nauseas que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Nada somnoliento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
El mejor apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nada de apetito
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Otro problema: Especificar el problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Fuente: Tomado y modificado de: Cortés, C., Sancho, M., Vicuña, M. y López, A. (2009). Manual de medicina paliativa. Pamplona: EUNSA.

Anexo 6

Escala de Evaluación del Delirium Memorial (MDAS)

<p>Instrucciones: Valore el grado de severidad de los siguientes síntomas de delirium basándose en la relación actual con el sujeto o valoración de su conducta o experiencia en las últimas horas (tal y como se indica en cada ítem)</p>
<p>ITEM 1 – Disminución del nivel de conciencia: Valore el nivel de conciencia actual del paciente respecto a su interacción con el entorno (entrevistador, otras personas u objetos en la habitación; por ejemplo, pida a los pacientes que describan lo que hay a su alrededor)</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (el paciente de forma espontánea es totalmente consciente del entorno e interactúa correctamente)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (el paciente no reconoce algunos elementos de su entorno o no interactúa correcta y espontáneamente con el entrevistador, pero llega a estar totalmente consciente cuando se le insiste; la entrevista se prolonga, pero no se deteriora significativamente)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: Moderado (el paciente no reconoce algunos o todos los elementos de su entorno o no interactúa espontáneamente con el entrevistador; está consciente de forma incompleta y no llega a interactuar correctamente, aunque se insista; la entrevista se prolonga, pero no se deteriora significativamente)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: Grave (el paciente no reconoce los elementos del entorno, no es consciente de la presencia del entrevistador, ni existe interacción espontánea, de manera que la entrevista se hace difícil o imposible, aunque el entrevistador insista continuamente)</p>
<p>ITEM 2- Desorientación: valore el estado actual preguntando los siguientes 10 ítems sobre orientación: día de la semana, día del mes, mes, año, estación, piso o planta, nombre del hospital, ciudad, comunidad autónoma y país.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (el paciente responde correctamente 9 – 10 ítems)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (el paciente responde correctamente 7 – 8 ítems)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (el paciente responde correctamente 5 – 6 ítems)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (el paciente no responde correctamente más de 4 ítems)</p>
<p>ITEM 3 – Deterioro de la memoria a corto plazo: Valore el estado actual pidiendo la repetición inmediata de 3 palabras y la capacidad posterior para recordarlas (el paciente debe repetir las palabras y la capacidad posterior para recordarlas a los 5 minutos de haber estado realizando una tarea). Utilice grupos de 3 palabras diferentes para evaluaciones sucesivas. (por ejemplo, manzana, mesa, mañana, cielo, cigarro, justicia)</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (el paciente repite y recuerda las 3 palabras)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (el paciente repite las 3 palabras, pero no recuerda una de ellas)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (el paciente repite las 3 palabras, pero no recuerda 2 o 3)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (el paciente no logra repetir 1 o más palabras)</p>
<p>ITEM 4 – Deterioro de las series numéricas: Evalúe la capacidad actual del paciente, pidiéndole que repita, primero 3,4,5 números contando hacia delante, y después 3 y 4 números contando hacia atrás; continúe con el paso siguiente solo si el paciente realiza correctamente el anterior.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (el paciente puede contar como mínimo 5 números hacia adelante y 4 hacia atrás)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (el paciente puede contar como mínimo 5 números hacia adelante, 3 hacia atrás)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (el paciente puede contar 4 – 5 números hacia adelante, no puede contar 3 hacia atrás)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (el paciente no puede contar más de 3 números hacia adelante)</p>
<p>ITEM 5 – Disminución de la capacidad de mantener la evaluación y cambiar el foco de evaluación: manifestada durante la entrevista a través de las preguntas que necesitan ser reformuladas y/o repetidas debido a las pérdidas de atención del paciente, a la pérdida de hilo de la conversación por el paciente o a las distracciones por estímulos externos o por estar absorto en otra tarea.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (nada de lo mencionado anteriormente; el paciente mantiene y cambia la atención de forma totalmente normal)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (los problemas de atención descritos suceden una o dos veces sin prolongar la entrevista)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (los problemas de atención descritos son frecuentes, prolongando la entrevista, pero sin imposibilitarla)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (los problemas de atención descritos ocurren constantemente, alterando la entrevista y haciéndola difícil o imposible)</p>
<p>ITEM 6 – Pensamiento desorganizado: Manifestado durante la entrevista por divagaciones, un discurso irrelevante o incoherente, o por un razonamiento imperfecto o desordenado. Formular al paciente alguna pregunta compleja (por ejemplo, pedirle que describa su situación clínica).</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (el discurso del paciente es coherente y bien dirigido)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (el discurso del paciente es ligeramente difícil de seguir; las respuestas a las preguntas se alejan un poco del objetivo, pero no tanto como para prolongar la entrevista)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (el discurso o pensamiento desorganizado está claramente presente, de modo que la entrevista se prolonga, aunque no llega ser interrumpida)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (la entrevista es muy difícil o imposible debido al discurso o pensamiento desorganizado)</p>
<p>ITEM 7 – Alteraciones de la percepción: Valore las percepciones erróneas, ilusiones, alucinaciones deducidas de una conducta inapropiada, durante la entrevista o admitidas por el propio sujeto, así como aquellas referidas por los familiares, enfermería o descritas en la historia clínica en las últimas horas o desde la última evaluación.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (no existen percepciones erróneas, ilusiones ni alucinaciones)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (percepciones erróneas o ilusiones relacionadas con el sueño, alucinaciones fugaces en 1 o 2 ocasiones)</p>

<p>sin conducta inapropiada)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (alucinaciones o frecuentes ilusiones en varias ocasiones con alteraciones mínimas del comportamiento que no interrumpen la entrevista)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (ilusiones o alucinaciones frecuentes o intensas con conductas persistentemente inadecuadas que interrumpen la entrevista o interfieren con los cuidados médicos)</p>
<p>ITEM 8 – Ideación delirante: Evalúe la ideación delirante inferida por la presencia de conductas inadecuadas durante la entrevista, admitidas por el paciente, así como la ideación delirante referidas por los familiares, enfermería o descritas en la historia clínica en las últimas horas o desde la última valoración.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (no hay evidencia de interpretaciones erróneas ni de ideación delirante)</p> <p><input type="checkbox"/> 1: leve (interpretaciones erróneas o suspicaces sin ideación delirante manifiesta ni conducta inapropiada)</p> <p><input type="checkbox"/> 2: moderado (ideación delirante admitida por el paciente o evidenciada por su conducta, que no interrumpen o interrumpen de forma tangencial la entrevista, y no interfieren con los cuidados médicos)</p> <p><input type="checkbox"/> 3: grave (ideación delirante intensas y/o persistente que llevan a una conducta inapropiada, interrumpiendo la entrevista o interfiriendo seriamente con el cuidado médico)</p>
<p>ITEM 9 – Disminución o aumento de la actividad psicomotora: Valore la actividad en las últimas horas, así como la actividad durante la entrevista categorizando al paciente. Marque con un círculo: (a) hipoactivo, (b) hiperactivo o (c) ambos elementos presentes.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (actividad psicomotora normal)</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 1: leve (la hipoactividad es apenas perceptible, expresada como ligera reducción del movimiento. La hiperactividad es apenas perceptible o se presenta como simple inquietud)</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 2: moderado (la hipoactividad es innegable, con marcada reducción en el número de movimientos o marcada lentitud del movimiento, el paciente raramente habla o se mueve espontáneamente. La hiperactividad es innegable, el paciente se mueve casi constantemente, en ambos casos, el examen clínico se prolonga como consecuencia.)</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 3: grave (La hipoactividad es grave; el paciente no se mueve o habla sin que se insista o esta catatónico. La hiperactividad es grave, el paciente está constantemente moviéndose, reacciona exageradamente ante estímulos, requiere vigilancia y/o restricciones físicas, realizar el examen clínico es difícil o imposible)</p>
<p>ITEM 10 – Alteraciones del ciclo vigilia – sueño (trastorno del despertar): valore la capacidad del paciente para dormirse o mantenerse despierto en los momentos apropiados. Utilice la observación directa durante la entrevista, así como los informes de enfermería, la familia, el paciente o graficas que describan el trastorno del ciclo vigilia-sueño durante las últimas horas o desde la última entrevista. Utilizar las observaciones de la noche previa solo para las evaluaciones matutinas.</p> <p><input type="checkbox"/> 0: No (duerme bien durante la noche, no tiene problemas para permanecer despierto durante el día)</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 1: leve (leve alteración en los estados de sueño y vigilia; durante la noche resulta difícil conciliar el sueño o existen despertares nocturnos transitorios, necesita medicación para dormir bien, durante el día, refiere periodos de somnolencia o, durante la entrevista esta somnoliento, pero puede despertarse fácilmente)</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 2: moderado (Alteración moderada en los estados de sueño y vigilia; durante la noche hay repetidos y prolongados despertares, durante el día, refiere sueños frecuentes y prolongados o, durante la entrevista, puede solo ser despertado completamente mediante fuertes estímulos).</p> <p><input type="checkbox"/> a b c 3: grave (alteraciones graves en los estados de sueño y vigilia; durante la noche permanece despierto, durante el día, el paciente permanece la mayor parte del tiempo durmiendo o, durante la entrevista, no puede ser despertado completamente mediante ningún estímulo)</p>

Puntuación: _____ **mayor o igual a 7 puntos = delirium**

Fuente: Tomado de Manual de medicina paliativa del MD Anderson Cancer Center y Clínica Universidad de Navarra, 2021

Anexo 7

Confusion Assessment Method – Método de evaluación de la confusión (CAM)

Las características diagnósticas son generalmente referidas por la familia o enfermería, y corresponden a una respuesta positiva a las siguientes preguntas.

Característica 1. Comienzo agudo y curso fluctuante.

¿Existe evidencia de algún cambio agudo en el estado mental con respecto al basal del paciente?

¿la conducta anormal fluctúa durante el día, alterando periodos normales con estados de confusión de severidad variable?

Característica 2. Desatención.

¿Tuvo el paciente dificultad en enfocar la atención, se estuvo distraído o perdió en algún momento el hilo de lo que se estaba diciendo?

Característica 3. Pensamiento desorganizado

¿Tuvo el paciente pensamiento incoherente, o mantuvo una conversación irrelevante, poco lógica o con ideas poco claras; o inexplicablemente cambio de tema de conversación?

Característica 4. Alteración de la conciencia.

Observar al paciente se considera normal al estado ALERTA.

Estados anormales:

- Vigilante (hiperalerta, muy sensible a los estímulos ambientales).
- Somnoliento (fácilmente despertable).
- Estuporoso (difícil de despertar).
- Coma (imposible de despertar)

Delirium = característica 1 y 2, y característica 3 o 4

Fuente: Tomado de: inouye SL y col. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. Ann Int Med 1990; páginas 941 – 948.

Anexo 9

Higiene del sueño

1. Acostarse a la misma hora todas las noches y levantarse a la misma hora cada mañana.
2. Dormir en un ambiente tranquilo, oscuro y relajante, que no sea ni demasiado caliente ni demasiado frío.
3. Que la cama sea cómoda, usarla solo para dormir y no para otras actividades, como leer, mirar televisión, o escuchar música. Retirar la televisión y computadora de la habitación.
4. Evitar la actividad física al menos 6 horas antes de acostarse, realizar ejercicio físico durante el día, ejercicio ligero por la tarde, de modo regular contribuye a dormir mejor.
5. La luz natural durante el día especialmente en la tarde promueve un buen sueño.
6. Evitar comidas abundantes antes de acostarse.
7. El consumo excesivo o regular de cafeína. (té o café) puede causar insomnio y sueño sin descanso, limitar la ingesta de cafeína a menos de dos porciones por día y suspender todo consumo después del mediodía.
8. Evitar incluso las siestas después del mediodía.

Fuente: Equipo responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención de cuidados paliativos. Ministerio de Salud

Anexo 10

Escala de Zarit

Nunca = 0; Rara vez = 1; Algunas veces = 2; Bastantes veces = 3; Casi siempre = 4

1	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4	¿Siente vergüenza por a la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6	¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22	Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

Fuente: Tomado y modificado de: Manual de bolsillo Cuidados Paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, Gonzales Carmen et al.

Puntos de corte:

< 46 – 47 no sobre carga

> 46 – 47 sobrecarga

46- 47 a 55 – 56 sobrecarga leve

>55 sobrecarga severa.

Anexo 11

Escala de Ramsay modificada (Ramsay ICO)

NIVEL I	Agitado, angustiado
NIVEL II	Tranquilo, orientado y colaborador
NIVEL IIIA	Respuesta agitada a estímulos verbales
NIVEL IIIB	Respuesta tranquila estímulos verbales
NIVEL IVA	Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos
NIVEL IVB	Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos.
NIVEL V	Respuesta perezosa a estímulos dolorosos
NIVEL VI	No respuesta

Fuente: Tomado de: Guía de Sedación Paliativa, Organización médico colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2021.

Anexo 12

Escala RASS de Richmond

Escala de agitación en la Sedación de Richmond (RASS)		
Puntuación	Término	Descripción
4	Combativo	Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales.
3	Muy agitado	Tira o se quita la sonda o catéter; agresivo
2	Agitado	Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o gafas nasales de oxigenoterapia
1	Inquieto	Ansioso, pero no agresivo en los movimientos
0	Despierto y calmado	
-1	Somnoliento	No completamente alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos)
-2	Sedación ligera	Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos)
-3	Sedación moderada	Se mueve o abre los ojos cuando le hablan, pero no mantiene contacto visual
-4	Sedación profunda	No responde a estímulos verbal, pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación.
-5	Inconsciente	No responde a la voz ni a estímulos físicos.

Fuente: Tomado y modificado de: Guía de Sedación Paliativa, Organización médico colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2021.

Anexo 13

Herramienta FICA (evaluación espiritual)

FICA	
F- Fe, Creencia, significado	<p>¿Se considera una persona espiritual o religioso?</p> <p>¿Tiene creencias espirituales que le ayuden a enfrentar el estrés?</p> <p>¿Qué le da sentido a su vida?</p>
I – Importancia e influencia	<p>¿Qué importancia tiene su fe o sus creencias en su vida?</p> <p>¿Cómo calificaría la importancia de la fe/ creencia en su vida? (Nada importante – Muy importante)</p> <p>¿Le han influido sus creencias en como maneja el estrés?</p> <p>¿Qué papel tiene sus creencias en la toma de decisiones de atención medica?</p>
C – Comunidad	<p>¿Forma parte de alguna comunidad espiritual o religiosa?</p> <p>¿Es esto de apoyo para usted y cómo?</p> <p>¿Hay algún grupo de personas a las que realmente ama o que son importantes para usted?</p>
A – Aplicación en el cuidado	<p>¿Cómo le gustaría que el personal de salud utilice esta información sobre su espiritualidad mientras le cuidan?</p>

Fuente: Tomado de: Manual de medicina Paliativa del MD Anderson, Cuidado Espiritual, Capitulo 25, pág. 225.

Anexo 14

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)

Nombre:

Fecha de examen:

Edad del paciente:

Esta prueba está dirigida a determinar cómo te has sentido en la última semana a pesar de que las preguntas están formuladas en presente.

Debes elegir una de cuatro posibilidades con respecto a la pregunta realizada, rodeando con un círculo la respuesta elegida.

	A	Me siento tenso o nervioso
	0	Nunca
	1	A veces
	2	Muchas veces
	3	Todos los días
D		Todavía disfruto con lo que antes me gustaba
0		Como siempre
1		No lo bastante
2		Solo un poco
3		Nada
	A	Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder
	0	Nada
	1	Un poco, pero me preocupa
	2	Sí, pero no es muy fuerte
	3	Definitivamente, y es muy fuerte
D		Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
0		Al igual que siempre lo hice
1		No tanto ahora
2		Casi nunca
3		Nunca
	A	Tengo mi mente llena de preocupaciones
	0	Solo en ocasiones
	1	A veces, aunque no muy a menudo
	2	Con bastante frecuencia
	3	La mayoría de las veces
D		Me siento alegre
0		Casi siempre
1		A veces
2		No muy a menudo
3		Nunca
	A	Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado
	0	Siempre
	1	Por lo general
	2	No muy a menudo
	3	Nunca
D		Me siento como si cada día estuviera más lento
0		Nunca
1		A veces
2		Muy a menudo
3		Por lo general en todo momento
	A	Tengo una sensación extraña, como de “aleteo “en el estomago
	0	Nunca
	1	En ciertas ocasiones
	2	Con bastante frecuencia
	3	Muy a menudo
D		He perdido interés por mi aspecto personal
0		Me preocupo al igual que siempre
1		Podría tener un poco más cuidado
2		No me preocupo tanto como debiera
3		Totalmente
	A	Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme
	0	Nada
	1	No mucho
	2	Bastante
	3	Mucho
D		Me siento optimista respecto al futuro

0		Igual que siempre
1		Menos de lo que acostumbraba
2		Mucho menos de lo que acostumbraba
3		Nada
	A	Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
	0	Nada
	1	No muy a menudo
	2	Bastante a menudo
	3	Muy frecuentemente
	D	Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
	0	A menudo
	1	A veces
	2	No muy a menudo
	3	Rara vez
		<Totales

Interpretación:

Subescala ansiedad: sumar el resultado de las respuestas a las 7 preguntas impares (0 – 21).

Subescala depresión: sumar el resultado de las respuestas a las 7 preguntas pares (0 – 21).

Puntuaciones:

Menor o igual a 7 =	No caso
De 8 a 10 =	Caso dudoso
Igual o superior a 11 =	Caso

Fuente: Tomado y modificado de: Rico, J, Restrepo, N, Molina, M, (2005) Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD) en una muestra de pacientes con cáncer del instituto nacional de cancerología de Colombia. Avance en medición, 3, 1-14.

Anexo 15

Escala de Goldberg

1. La escala de depresión y ansiedad de Goldberg fue concebida para permitir la detección de los dos trastornos psicopatológicos más frecuentes: La ansiedad y la depresión en pacientes, familiares/cuidadores.
2. Es un instrumento sencillo, breve y de fácil manejo, apropiado para ser administrado por el personal de asistencia primaria. Puede servir de guía de la entrevista, aunque sin sustituir a la historia clínica, así como un indicador de la prevalencia y de la gravedad y evolución de dichos trastornos.
3. Sensibilidad de 83.1%, especificidad 81.8% y valor predictivo positivo 95.3%.
4. La prueba consta de dos subescalas una para la detección de la ansiedad y la otra para la detección de la depresión. Ambas tienen 9 preguntas, pero las 5 últimas preguntas de cada escala solo se formulan si hay respuestas positivas a las 4 primeras preguntas, que son obligatorias.
5. Se debe preguntar al paciente acerca de los síntomas contenidos en las escalas, referidos a los 15 días previos a la consulta.
6. Aunque todos los ítems tienen la misma puntuación, siguen un orden de gravedad creciente, de forma que los últimos ítems de cada escala suelen aparecer en los pacientes con trastornos más graves

1	¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	SI	NO
2	¿Ha estado muy preocupado por algo?	SI	NO
3	¿Se ha sentido muy irritable?	SI	NO
4	¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 3 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)	SI	NO
5	¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	SI	NO
6	¿Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?	SI	NO
7	¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (Síntomas vegetativos)	SI	NO
8	¿Ha estado preocupado por su salud?	SI	NO
9	¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	SI	NO
Total Ansiedad			

Sub escala de Ansiedad

Sub escala de depresión

1	¿Se ha sentido con poca energía?	SI	NO
2	¿Ha perdido usted el interés por las cosas?	SI	NO
3	¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	SI	NO
4	¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores continuar)	SI	NO
5	¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	SI	NO
6	¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	SI	NO
7	¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	SI	NO
8	¿Se ha sentido usted enlentecido?	SI	NO
9	¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	SI	NO
Total depresión			

Interpretación:

- **Subescala de Ansiedad:** 4 o más respuestas afirmativas.
- **Subescala de Depresión:** 2 o más respuestas afirmativas.

Fuente: Tomado y modificado de: 1. De la Gándara Ji. Manejo de depresión y ansiedad en atención primaria. Aten Primaria 1997; 20 (7): 389-94. 2. Goldberg D, Bridges K, Duncan-innes P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. Br Med J 1988;97: 897-9. 3. Montón C, Pérez Echeverría Mi, campos R y cols. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Atención Primaria 1993; 12 (6): 345-9.

Anexo 16

Dotación mínima para un servicio de cuidados paliativos hospitalario (UDCP)

	Función	Capacidad/aptitudes requeridas	Puesto	Dedicación
Médico (necesario)	Jefe o miembro del equipo	Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y de al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación de especialista en cuidados paliativos	Personal permanente	Tiempo completo o tiempo parcial, según el volumen de trabajo
Enfermería (necesario)	Miembro del equipo	Capacitación en cuidados paliativos y aptitudes de comunicación. Como mínimo, un curso con un componente teórico y al menos 10 días de práctica. En condiciones ideales una calificación más especializada en cuidados paliativos	Personal permanente	Tiempo completo
Psicólogos	Miembro del equipo	Psicólogo capacitado con orientación en necesidades especiales de los cuidados paliativos	Personal permanente/visitante	Tiempo completo
Auxiliares de enfermería	Miembros del equipo	Asistir a enfermería de planta en el trabajo clínico	Personal permanente	Tiempo completo
Farmacéuticos	Miembros del equipo	Referente de farmacovigilancia	Personal permanente	Tiempo parcial
Trabajadores sociales	Miembro del equipo	Asistencia social capacitado con orientación en necesidades especiales de los cuidados paliativos	Personal permanente/visitante	Tiempo completo o tiempo parcial
Voluntarios	Apoyo adicional al equipo	Específicas para su función	Visitante	Tiempo parcial

Fuente: Tomado y modificado de planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa pág. 26.

Anexo 17

Cuadro básico de medicamentos para Cuidados Paliativos

Nombre genérico	UDCP	UCSF
Ibuprofeno 400 mg. Tableta recubierta oral. Empaque primario individual.	X	x
Ibuprofeno 100mg/5ml suspensión	x	x
Lactulosa 10g/ 15 ml VO	x	x
Fentanyl (4.2-4.8 mg/ Parche transdérmico)	x	
Morfina 30mg tableta de liberación prolongada	x	
Ketorolaco Trometamina 30 mg/ml IM-IV	x	x
Diazepam 5mg/ml IM-IV	x	x
Prednisona 50mg tableta	x	x
Metadona Clorhidrato 10mg. Tableta oral. Empaque primario individual	x	
Oxicodona Clorhidrato 10mg. Tableta de liberación prolongada Oral, empaque, primario individual, protegida de la luz	x	
Morfina Sulfato 10 mg/ml. Solución inyectable I.M. – I.V. Ampolla 1 ml, protegida de la luz.	X	
Tramadol Clorhidrato 100 mg/mL Solución oral Frasco gotero (10-30) mL, con dosificador tipo jeringa o pipeta, calibrado hasta 1mL, con escala fraccionada de 0.1mL.	x	x
Tramadol Clorhidrato 50 mg. Cápsula Oral. Empaque primario individual.	X	
Tizanidina (Clorhidrato) 4mg. Tableta Oral, Empaque primario individual.	X	
Hioscina N-Butil Bromuro 10 mg. Tableta recubierta oral. Empaque primario individual.	X	x
Hioscina N-Butil Bromuro 20 mg/mL Solución inyectable IM-IV ampolla 1ml.	X	x
Metoclopramida (Clorhidrato) 10 mg. Tableta oral. Empaque primario individual, protegida de la luz.	X	x
Clorpromazina Clorhidrato 100 mg. Tableta oral. Empaque primario individual protegida de la luz.	X	
Midazolam Clorhidrato 15mg/3ml	x	
Lorazepam 2mg tableta	x	
Clonazepam 2mg tableta	x	
Clorpromazina Clorhidrato 25 mg/ml Solución Inyectable IM-IV	x	
Haloperidol 5 mg/mL Solución Inyectable IM-IV ampolla 1ml, protegida de la luz.	X	
Haloperidol 2 mg/ml gotas	x	x
Amitriptilina Clorhidrato 25 mg. Tableta recubierta oral. Empaque primario individual.	X	x
Carbamazepina 200 mg. Tableta oral. Empaque primario individual	x	x
dexametazona 4 mg/ 1ml. Ampolla	x	X
Loperamida 2mg. Tableta	X	
Ondansetron 8mg. Tableta	X	
Enema Fleet Fosfato sódico monofásico/ fosfato sódico difásico. Frasco.	X	
Olanzapina 10 mg tableta	X	
Octeotrida 100 mcg/ 1 ml	X	
Acetaminofén 500 mg tabletas	x	X

Fuente: Equipo responsable de la actualización de los lineamientos técnicos para la atención de cuidados paliativos.

Anexo 18

Palliative Performance Scale PPS/ Escala Paliativa de Funcionamiento

%	Deambulaci3n	Actividad y evidencia de enfermedad	Autocuidado	Consumo (alimentaci3n)	Nivel de conciencia
100	Libre	Normal, Sin evidencia de enfermedad	completos	Normal	Alerta
90	Libre	Normal, alguna evidencia de enfermedad	Completos	Normal	Alerta
80	Libre	Con esfuerzo, alguna evidencia de enfermedad	Completos	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Alguna evidencia de enfermedad.	Completos	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hacer hobbies, trabajo dom3stico. Enfermedad manifiesta.	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
50	Principalmente sentado o estirado	Imposible cualquier trabajo. Enfermedad Extensa.	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusi3n
40	Principalmente encamado	Igual	B3sicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n.
30	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Reducida	Alerta o somnolencia o confusi3n.
20	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnolencia o confusi3n.
10	Totalmente encamado	Igual	Completamente dependiente.	Cuidados de boca	Somnolencia o confusi3n.
0	Exitus (Fallecido)				

Fuente: Tomado y modificado de Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos, guías de práctica clínica en el SNS, Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España 2008.

Anexo 19

Cuestionario CAGE

Es una herramienta de evaluación rápida para la detección de alcoholismo. Se ha comprobado que la personalidad adictiva característica de los pacientes con alcoholismo puede llevar a comportamientos que dificulten el manejo del dolor y otros síntomas, sobre todo cuando el problema pasa desapercibido. La evaluación se realiza en el momento de inclusión.

Evaluación: Se realizan 4 preguntas:

1. ¿Ha tenido alguna vez la impresión que debería beber menos?
2. ¿Le ha molestado alguna vez que la gente criticando su forma de beber?
3. ¿Se ha sentido alguna vez culpable por su costumbre de beber?
4. ¿Alguna vez lo primero que ha hecho por la mañana ha sido beber para calmar sus nervios o para liberarse de una resaca?

Dos o más respuestas afirmativas determinan un diagnóstico presuntivo de alcoholismo. (CAGE +)

Fuente: Tomado y modificado de Manual de Cuidados Paliativos, MD Anderson Cáncer Center y Clínica Universidad de Navarra, Bruera Eduardo, Centeno Carlos, et al, 2021, EUNSA.

Anexo 20

Tabla de Conversión de opioides

Morfina oral. Dosis mg/día	Morfina SC. Dosis mg/día	Morfina IV. Dosis mg/día	Fentanilo TTS. Dosis mcg/hora	Oxicodona oral. Dosis mg/día	Buprenorfina TTS. Dosis mcg/hora	Tramadol oral. Dosis mg/día
----------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------	------------------------------	----------------------------------	-----------------------------

*Dosis de rescate (rojo)/ Valores de rescates utilizando 1/6 de la dosis total diaria del opioide.

30/5	15/2,5	10/2	12	15/2.5		300/50
60/10	30/5	20/3	25	30/5	35	600
90/15	45/8	30/5	37	45/8	52,5	NO
120/20	60/10	40/7	50	60/10	70	NO
180/30	90/15	60/10	75	90/15	105	NO
240/40	120/20	80/15	100	120/20	140	NO
360/60	180/30	120/20	150	180/30	No dar dosis superiores	NO

Fuente: Tomado y modificado de Guía de práctica clínica uso seguro de opioides en pacientes en situación terminal Guerra Juan et al, Junta de Anda Lucia, 2010.