

**Trabajo de Fin de
Grado
Curso 2015/ 2016**



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERIA

**CUIDADOS PALIATIVOS EN
REINO UNIDO Y
PROFESIONALES DE
ENFERMERÍA ESPECIALISTAS**

Autor/a: BEATRIZ SEGURA CUMBREÑO

Tutor/a: EVA MUÑOZ CONEJERO

RESUMEN

El envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas han llevado a una creciente necesidad de mejorar en cuidados paliativos. Estos cuidados tienen como objetivo conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas que se enfrentan a una situación donde no existen posibilidades de curación con un tratamiento específico y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Los cuidados paliativos también se pueden aplicar tempranamente junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida intentando aliviar el dolor y otros síntomas, pero en el presente trabajo se centra en los cuidados aplicados a pacientes terminales.

Si bien, a pesar de la gran importancia de estos cuidados en la actualidad, el desarrollo de los mismos no es igual en todos los países. Según los últimos estudios sobre la calidad de los cuidados paliativos en los distintos países del mundo realizado por el Economist Intelligence Unit (EIU), división de investigación y análisis que se encarga de analizar diversos temas de interés mundial, sitúan a Reino Unido en primer lugar.

En este país se da gran importancia a la labor ejercida por la enfermería en estos cuidados. Existe personal de enfermería especialista que evalúa y pone en marcha un plan de cuidados individualizado al paciente en colaboración con el equipo multidisciplinar, ya que una de las actividades fundamentales de la enfermera es identificar los síntomas como el dolor y saber controlarlos, así como facilitar un apoyo psicológico a lo largo de todo el proceso tanto al paciente como a la familia.

Palabras clave: cuidados paliativos, cuidados al final de la vida, enfermería paliativa, *hospice*

ABSTRACT

The aging population and the increasing prevalence of chronic diseases have led to a growing need of improving palliative care. These cares are intended to achieve an improvement in the quality of life of people who face a situation where they do not have any chance of cure with a specific treatment and a life expectancy of less than 6 months. Palliative care can also be applied earlier along with other therapies that aim to prolong life trying to relieve pain and other symptoms, but this project is focused on the care towards terminally ill patients.

While, despite the great importance of this care nowadays, its development throughout the world is not the same. According to the latest surveys about the quality of palliative care in different countries around the world made by the Economist Intelligence Unit (EIU), a division of research and analysis that is responsible for analyzing various issues of global concern, place the UK first .

There, great importance is given to the work executed by nurses in these cares. There are clinical nurse specialists who assess and implement an individualized care in collaboration with the multidisciplinary team, as one of the essential activities of the nurse is to identify symptoms such as pain and learn to control them, as well as facilitating psychological support throughout the process both to the patient and the family.

Key words: palliative care, end of life care, palliative nursing, hospice

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN/ JUSTIFICACIÓN.....	1
2.	OBJETIVOS	4
3.	METODOLOGÍA	5
4.	DESARROLLO DEL TEMA	6
	a. Antecedentes de los cuidados paliativos en Reino Unido	6
	b. Equipo de cuidados paliativos	8
	c. Pacientes beneficiados por los cuidados paliativos	9
	d. Descripción de los cuidados paliativos	11
	1- Diagnóstico.....	11
	2- Comunicación.....	12
	3- Mantener Hidratación.....	13
	4- Tratamiento Farmacológico.. ..	14
	e. Lugares donde se proporcionan los cuidados paliativos.....	16
	f. Enfermería en los cuidados paliativos	19
5.	DISCUSIÓN	22
6.	CONCLUSIONES	23
7.	BIBLIOGRAFIA	24

1. INTRODUCCIÓN/ JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, con una población cada vez más envejecida, y por tanto con más personas de edad avanzada, el consecuente aumento rápido de la prevalencia de enfermedades crónicas como enfermedades del corazón, diabetes, demencia y cáncer es una realidad ⁽¹⁾.

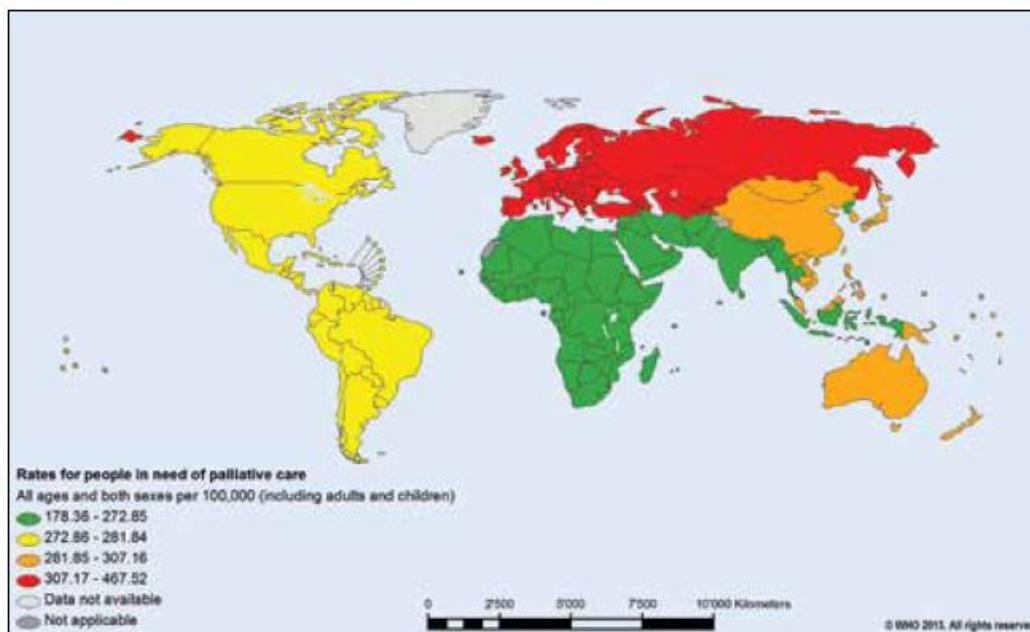


Figura 1: Tasa de personas con necesidad de cuidados paliativos. Mapa mundial donde cada país se ve representado por un color en función de la necesidad de cuidados paliativos en ese país. El orden de menor a mayor necesidad es verde, amarillo, naranja y rojo, siendo Europa y el Pacífico Occidental los que presentan la tasa mayor. (*World Health Organization. Worldwide palliative care alliance (wpc), 2014*) ⁽²⁾.

Ante este futuro que se presenta en el que el seguimiento de estas personas y la necesidad de cuidados paliativos tienen cada vez mayor peso, los sistemas sanitarios de los distintos países intentan garantizar una asistencia sanitaria que mejore la calidad de vida tanto a los pacientes de mayor edad como aquellos que padecen enfermedades en fase terminal, tanto mayores como jóvenes. Por ello, los países deben adaptar la asistencia sanitaria a las necesidades de la población y cada país se enfrenta a este problema de una manera, aunque todos tienen en común que se busca mejorar la atención y los cuidados que se prestan a este segmento de la población.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como los cuidados que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias haciendo frente a problemas asociados con enfermedades que constituyen una amenaza para la

vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación temprana y perfecta valoración y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. Según la OMS, los cuidados paliativos deben ⁽³⁾:

- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y contemplar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni posponer la muerte.
- Incluir los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes para ayudarles a vivir lo más activamente posible dentro de sus posibilidades hasta la muerte.
- Ofrecer apoyo a la familia para ayudar a superar la situación durante la enfermedad del paciente y su pérdida.
- Usar un equipo encaminado a abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluidas la terapia o asesoramiento sobre la muerte si fuera indicado.
- Mejorar la calidad de la vida y además proporcionar una influencia positiva en el curso de la enfermedad.

No obstante, no en todos los países del mundo la calidad de los cuidados es igual, es en los países desarrollados donde se encuentran, por lo general, los sistemas sanitarios que mejor resuelven el tratamiento de estos pacientes, pero como ya se comentó cada país lo hace de manera diferente, pues no disponen de los mismos medios personales, técnicos e infraestructuras. Es importante valorar los cuidados de cada país y elaborar estrategias para mejorar los resultados, de ahí que exista The Economist Intelligence Unit (EIU), la división de investigación y análisis dentro del grupo Economist, que se encarga de analizar diferentes temas a nivel mundial de gran interés en la actualidad, entre los que se encuentran los cuidados paliativos. El EIU estudia la calidad de los cuidados paliativos disponibles para adultos en 80 países del mundo ofreciendo un ranking, basándose en una extensa investigación y entrevista con más de 120 expertos en cuidados paliativos en todo el mundo. El Índice creado por el EIU, es diseñado para medir los cuidados paliativos siguiendo la definición de la OMS y se compone del análisis de los resultados de 20 indicadores cuantitativos y cualitativos en cinco categorías y recientemente ha añadido 3 más ⁽¹⁾:

- Ambiente
- Recursos humanos

- Accesibilidad de los cuidados
- Calidad de los cuidados
- Compromiso de la comunidad
- Porcentaje de enfermedades que necesitan cuidados paliativos
- Ratio de personas ancianas dependientes
- Velocidad de envejecimiento de la población desde 2015 a 2030

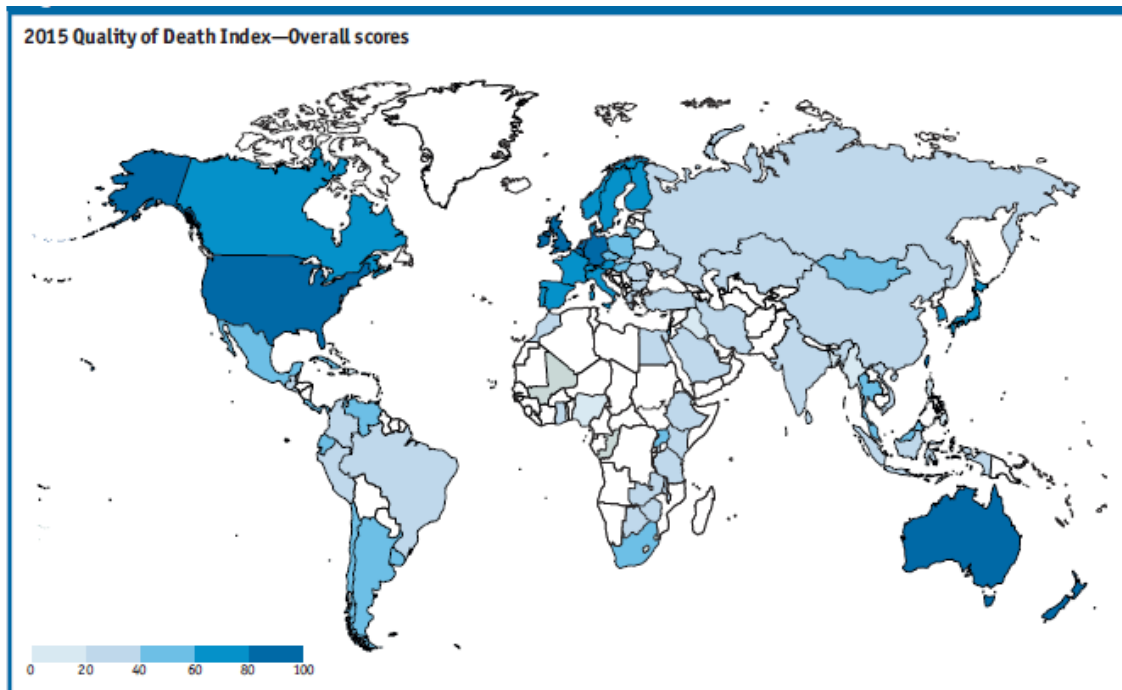


Figura 2: Índice de Calidad de Muerte en los distintos países del mundo. Representación de los países con distintas tonalidades de azul según el porcentaje obtenido en el Índice de Calidad de Muerte creado por el EIU, expresado en porcentaje de 100%, donde 0 es la menor (azul muy clarito) y 100 la máxima puntuación (azul más oscuro). Los países ricos se colocan en lo más alto de la lista, mientras que los países pobres poseen un índice que los coloca en lo más bajo de la lista, con las excepciones de Mongolia o Vietnam por ejemplo, que se encuentran entre las 10 primeras posiciones. Las tres primeras posiciones están ocupadas por Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda en este orden. (*The Economist Intelligent Unit, 2015*) ⁽¹⁾.

Como se indica en la figura 2, Reino Unido ocupa el primer lugar en el último Índice de calidad de cuidados paliativos publicado, que es el correspondiente a 2015, de ahí que sea muy interesante el estudio de los cuidados paliativos en este país. Sumado a lo anterior, es importante tener presente la creciente necesidad de estos cuidados ya que, a pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, es necesario seguir investigando sobre los mismos para mejorar la atención recibida por los enfermos. A su vez, la estancia realizada en el South Mead Hospital de Bristol, de septiembre a

diciembre de 2015 ha sido determinante para conseguir información sobre cómo se realizan dichos cuidados en el Reino Unido.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

➔ Describir mediante una revisión bibliográfica los cuidados paliativos que se practican en Reino Unido en pacientes terminales.

Objetivos específicos:

- Identificar los pacientes que se benefician de los cuidados paliativos (terminales)
- Conocer los diferentes métodos de control de síntomas que se aplican
- Subrayar la importancia de la comunicación con el paciente y la familia a lo largo de los cuidados
- Describir la labor de los profesionales de enfermería especialistas en los cuidados paliativos

3. METODOLOGÍA

Este trabajo ha consistido en una revisión bibliográfica, utilizándose para ellos fuentes orales, destacando la colaboración de la enfermera especialista en cuidados paliativos Julie Rowlands (South Mead Hospital, Bristol), y fuentes escritas fiables tanto médicas como de enfermería. La búsqueda bibliográfica se ha centrado sobre todo en publicaciones que trataran los cuidados paliativos en el Reino Unido. Se han revisado tanto guías de práctica clínica como estudios y artículos en este ámbito.

La búsqueda se realizó a través de la biblioteca de la Universidad de Valladolid, la biblioteca de la Universidad de West of England (Bristol) y bases de datos como Elsevier, Credo, Pubmed, The National Center for Biotechnology Information (NCBI), donde se facilitan documentos sobre los avances de la ciencia y la salud. Además se leyeron artículos publicados en revistas de enfermería como el Journal of Advanced Nursing (JAN), el International Journal of Nursing Studies y el International Journal of Palliative Nurse.

Por otro lado, se han tenido en cuenta publicaciones de asociaciones destinadas a los cuidados paliativos como Marie Curie, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y organizaciones de interés mundial como la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Finalmente, se aporta también documentación utilizada en el National Health Service (NHS) de Inglaterra y revisado publicaciones y guías recomendadas y usadas en el Sistema de Salud como las publicadas por el National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

La búsqueda bibliográfica ha sido algo compleja debido a la dificultad para encontrar documentos en los que se tratara de los cuidados paliativos en Reino Unido, ya que en su mayoría eran publicaciones de Australia o Estados Unidos.

4. DESARROLLO DEL TEMA

Los cuidados paliativos se aplican en el curso temprano de la enfermedad junto a otras terapias cuyo fin es prolongar la vida, como quimioterapia o radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para poder entender y manejar las complicaciones clínicas de la mejor manera posible. Sin embargo, cuando se habla de cuidados paliativos, por lo general, se refieren a unos cuidados que no tienen como objetivos ni prolongar la vida ni acelerar la muerte, sino que pretenden estar presentes y aportar los cuidados necesarios al paciente y a su entorno durante la fase terminal de la enfermedad.

El nivel de atención a estos pacientes viene determinado en gran medida por las obligaciones y prestaciones ofrecidas por el Estado, distintas según el país. El Servicio Nacional de Salud (NHS) en el Reino Unido opera bajo la dirección central del Departamento de Salud, se financia a través de impuestos generales, los servicios sanitarios son gratuitos para los usuarios y accesible para todos. Los cuidados paliativos aparecen con la unión de los recursos del NHS y el sector voluntario. La estrategia establecida se basa en los resultados de las investigaciones de los *hospices*, del Programa de Cuidados al Final de La Vida del NHS (2004-2007), el Programa de Cuidados en el Cáncer de Marie Curie y otros⁽⁴⁾.

A. ANTECEDENTES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN REINO UNIDO

Para poder entender cómo se aplican los cuidados paliativos actualmente en el sistema sanitario del Reino Unido es importante hacer un repaso de la historia más reciente respecto a este tipo de asistencia y conocer el denominado Movimiento *Hospice* y el Liverpool Protocol Final Care Pathway (LCP).

MOVIMIENTO HOSPICE

El Movimiento *Hospice* nació refiriéndose solo a la atención de pacientes que sufrían cáncer, pero posteriormente fue evolucionando incluyendo patologías que pueden verse beneficiadas por los cuidados paliativos, sin ser necesariamente malignas, como la insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad pulmonar crónica, demencia...

⁽⁵⁾ Los Cuidados Paliativos, también llamados cuidados *hospice* en muchos países anglosajones, actualmente equivaldrían a los cuidados que se ofrecen a personas que

padecen una enfermedad terminal, es decir, sin posibilidad de curación y con un pronóstico de vida no mayor de 6 meses.

El Movimiento *Hospice* moderno fue fundado por la enfermera Cicely Saunders en el St Christopher's Hospice en Londres, siendo la responsable de establecer la nueva disciplina de los cuidados paliativos e introducir la idea del “dolor total”, es decir, incluyendo lo físico, psíquico, emocional, social y espiritual. El St. Christopher fue inaugurado en Londres en julio de 1967, dos años más tarde se incorporarán los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre de *hospice* es un nombre intermedio entre hospital y hogar que reflejaba la idea de lo que se quería conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar, sin barreras de raza, cultura o religión ^(6,7). Los cuidados *hospice* están orientados a garantizar una buena calidad de vida y deberán adaptarse a las circunstancias que rodean a cada uno en esta dura etapa de la vida. Este movimiento propio de Reino Unido considera la muerte como una etapa de la vida y promueve la idea de “living until you die”, proporcionando respaldo durante este proceso tanto al paciente como a la familia en servicios a domicilio, residencias, hospitales y servicios de profesionales de enfermería entre otros ⁽⁸⁾.

De ahí que la meta de los cuidados *hospice* o paliativos sea el tratamiento del dolor y un buen control de los síntomas que aparecen en esta última etapa de la vida, es decir, se centran en el control de los síntomas y no de la enfermedad, con la dignidad que merece el paciente y también facilitar a su entorno familiar a aceptar esa situación y el desenlace final ⁽⁸⁾.

LIVERPOOL PROTOCOL FINAL CARE PATHWAY (LCP)

Hasta hace dos años, en el Reino Unido existía un Protocolo de los cuidados al final de la vida común para todo el país llamado Liverpool Protocol Final Care Pathway, abreviado en LCP (Liverpool Care Pathway). Se trataba de un protocolo desarrollado en 1990 en el Royal Liverpool University Hospital y el Marie Curie Palliative Care Institute, para servir como herramienta a los profesionales y proporcionar la mejor calidad de cuidados a pacientes terminales en sus últimos días de vida en el hospital, su casa y *hospices*. El objetivo principal del LCP era garantizar una muerte con la mayor

dignidad, paz posible y de igual calidad en todos los lugares donde se ofrecen los cuidados, por lo que algunos de los puntos que trataba eran ⁽⁹⁾:

- Si la medicación y pruebas o mediciones (temperatura, tensión arterial) servirían de ayuda.
- Cómo mantener a los pacientes lo más cómodos posible (cambios posturales, cuidados de la boca...).
- Si la hidratación intravenosa es necesaria o debería administrarse cuando el paciente no es capaz de comer y beber (procedimientos invasivos).
- Necesidades religiosas o espirituales.

En el año 2014 el LCP se dejó de utilizar por el gran número de quejas de los familiares de los pacientes incluidos en dicho protocolo, ya que la decisión de suspender el tratamiento para intentar mantener al paciente con vida e incluirlo en el LCP era tomada por los doctores sin el consentimiento del paciente o los familiares. Esto suponía un problema, pues está demostrado que la comunicación es fundamental tanto con el paciente como con la familia, además, es imposible saber con exactitud el tiempo que le queda de vida a una persona, ya que cada persona y cada enfermedad es única y diferente y la respuesta que cada uno tiene es un complejo fenómeno que comprende lo psíquico, social, emocional y espiritual ^(9,10).

Por ello, el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) elaboró recientemente una nueva guía para los cuidados al final de la vida, donde se incluye el cuidado en personas mayores de 18 años durante los últimos 2-3 días de vida. El objetivo principal de la misma es mejorar la calidad de los cuidados mediante una comunicación respetuosa e involucrando a los pacientes y familiares en la toma de decisiones y manteniendo su comodidad y dignidad ⁽¹¹⁾.

B. EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los recursos humanos son uno de los elementos más importantes en este tipo de asistencia. En el caso de los cuidados paliativos en Reino Unido son facilitados por profesionales de dos categorías diferentes, por un lado están los profesionales que proporcionan los cuidados en el día a día de los pacientes en sus casas y hospitales, sin especialidad (médico de familia y profesional de enfermería), y por otro lado, los

especialistas en los cuidados paliativos. Por lo tanto, en el equipo de los cuidados paliativos se incluyen los siguientes profesionales sanitarios y sociales ^(12,13):

- Médicos y profesional de enfermería del hospital
- Médico de familia
- Profesional de enfermería comunitaria
- Personal que trabaja en los *hospice* (*hospice* se refiere a los cuidados paliativos y/o a los hospitales específicos para los cuidados)
- Terapeutas
- Servicios sociales
- Capellán
- Fisioterapeutas
- Terapeuta ocupacional
- Equipos de terapias complementarias

Como se puede observar, se trata de un equipo multidisciplinar, que abarca un amplio espectro de especialidades médicas y otras formaciones. Es fundamental conseguir una coordinación entre todos los profesionales para conseguir una continuidad en los cuidados, por lo que el equipo de cuidados paliativos del hospital trabaja junto con el equipo de cuidados paliativos de la comunidad, los *hospice* y otros especialistas.

C. PACIENTES BENEFICIADOS POR LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los términos de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida se usan frecuentemente como sinónimos, sin embargo, el último se refiere exclusivamente a los cuidados en el estado final de una enfermedad terminal.

Existen diferentes definiciones de enfermedad terminal, según la organización de Marie Curie de Reino Unido, una persona tiene una enfermedad terminal cuando alcanza un punto en el que la persona o el equipo médico comprenden que la enfermedad va a conducirla a la muerte. Enfermedad terminal incluye una amplia gama de diferentes enfermedades y necesidades individuales. Las personas pueden vivir con una enfermedad terminal durante días, semanas, meses o incluso años, dependiendo de las condiciones y el tratamiento de cada uno ⁽¹⁴⁾.

A su vez, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) realiza una definición bastante completa de enfermedad terminal: *situación en la que concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica* ⁽¹⁵⁾.

Los elementos fundamentales son:

- 1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.*
- 2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.*
- 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.*
- 4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*
- 5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.*

En la actualidad, en el Reino Unido, un equipo de médicos decide el diagnóstico del paciente y si éste tiene un pronóstico de vida menor a 6 meses para decidir incluirlo en los cuidados *hospice*, o en otros cuidados si el paciente tiene un pronóstico mayor. Para poder realizar un diagnóstico exacto se puede necesitar la ayuda de estudios objetivos como estudios de la función pulmonar, radiografías, test de laboratorio, entre otras; pero siempre sin obligar a los pacientes a someterse a estas pruebas para poder recibir los cuidados paliativos ⁽⁵⁾.

Cuando los pacientes están muriendo a causa de un cáncer o debido a una enfermedad crónica, se pueden observar una serie de características expresadas por todos los pacientes que se encuentran en esta situación, como puede ser: disminución de la necesidad de comida y bebida, pérdida de peso, dificultad respiratoria, fatiga, mayor dependencia de otros en la realización de gran parte de las actividades diarias, aumento de la demanda de atención sanitaria, aislamiento del exterior ^(5, 16)...

Los pacientes que necesitan cuidados paliativos son, por lo tanto, todos aquellos afectados por una enfermedad, que sin ser necesariamente maligna, afecta a su día a día, dificultando la interacción con la sociedad y sin posibilidad de curación. Sin embargo, poco a poco se va demostrando el beneficio de estos cuidados en pacientes que no necesariamente son terminales pero cuya condición les limita la vida. ⁽¹⁷⁾

D. DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos comienzan tras el diagnóstico, momento en el que se decide que ese paciente necesita de dichos cuidados, abarcando una correcta valoración inicial e incluyendo el apoyo y la discusión en la toma de decisiones, hasta el momento de la muerte, donde es muy importante facilitar apoyo psicológico a los familiares del paciente.

En el Reino Unido, la descripción de los cuidados paliativos se basa en la Guía creada por el National Institute for Health and Care Excellence (NICE), la cual proporciona recomendaciones para ayudar a los profesionales y otras personas involucradas en el cuidado del paciente en los distintos puntos importantes del cuidado ⁽¹⁸⁾.

- Reconocer cuando una persona está llegando al final de su vida o si el paciente se está deteriorando, estabilizando o mejorando temporalmente.
- Comunicar las decisiones tomadas al paciente y las personas importantes para el mismo.
- Manejar la hidratación y los síntomas más frecuentes en esta situación para mantener a la persona con el máximo confort posible, sin alterar la dignidad del paciente, ni causar efectos secundarios.

1- DIAGNÓSTICO. Reconocer cuando una persona se encuentra en los últimos días de vida.

Como se ha comentado anteriormente una valoración de los cambios en los signos y síntomas y los resultados de algunas pruebas pueden sugerir que una persona se encuentra en esta última etapa de la vida. Algunos de los cambios que se pueden observar son los siguientes ⁽¹⁸⁾:

- Signos característicos como agitación, respiración de Cheyne-Stokes, deterioro del nivel de conciencia, piel moteada, ruidos respiratorios y progresiva pérdida de peso.
- Síntomas característicos como el aumento de la fatiga y la pérdida de apetito.
- Cambios obtenidos mediante la observación funcional como deterioro de la movilidad, cambios en la comunicación, estado de conducta o aislamiento social.

Actitud del profesional sanitario ante esta situación ⁽¹⁸⁾:

- Monitorizar al menos cada 24 horas para controlar los posibles cambios y actualizar el plan de cuidados de la persona. Las necesidades físicas y psicológicas del paciente deben ser evaluadas periódicamente incluyendo la nutrición, hidratación, alivio de dolor, la higiene personal y la ansiedad.
- Evitar la realización de pruebas, que probablemente no afectarán a la atención en los últimos días de vida, a menos que exista una necesidad clínica para hacerlo.
- Se recomienda pedir ayuda a los compañeros con más experiencia cuando existan dudas en el estado en que se encuentra el paciente.

2- COMUNICACIÓN. Informar sobre la situación, discusión sobre los cuidados y toma de decisiones.

Una comunicación eficaz es fundamental a lo largo de todos los cuidados, los profesionales involucrados directamente en el cuidado del paciente deben presentarse a éste. Los pacientes tienen que verse apoyados a lo largo de todos los cuidados por los profesionales, quienes deben ayudarles a entender todas las opciones de tratamiento posibles, incluyendo los beneficios, riesgos y consecuencias, valorados de la manera más individual posible ⁽¹⁹⁾.

Antes de comunicar al paciente el diagnóstico se valora ^(18,19):

- La posibilidad de que esté un familiar presente durante la discusión. Se debe aclarar con el paciente si quiere que sus familiares o personas más cercanas se vean involucradas en la toma de decisiones y seguir preguntándole periódicamente.
- El estado cognitivo del paciente, si éste tiene algún problema en la comprensión u otras deficiencias en la comunicación
- La cantidad de información que el paciente y las personas cercanas a él desean conocer

Una vez valorado lo anterior, el equipo multidisciplinar más apropiado informa al paciente y a las personas cercanas sobre la situación. La información debe ser precisa y clara, en proporción a lo que los pacientes soliciten, con apoyo de información escrita si fuera necesario, asegurando que al paciente le queda claro. Es importante hacer especial énfasis en esta valoración psicológica y emocional, se permite a la persona que exprese

sus dudas, miedos y preocupaciones, intentando resolverlos dejando una ventana de esperanza pero sin ofrecer un falso optimismo, y se ofrecerá la posibilidad de recibir apoyo psicológico, espiritual y social si fuera necesario. El paciente tiene que verse involucrado en la toma de decisiones, teniendo el derecho de elegir aceptar o rechazar el tratamiento ^(18,19).

El plan de cuidados individualizado se realiza conjuntamente entre el paciente, sus familiares y el equipo multidisciplinar, teniéndose en cuenta las necesidades, deseos, objetivos y preferencias de la persona ante la situación. Dicho plan, se registrará incluyendo: los recursos necesarios, las necesidades de atención actuales y tras la muerte, entre otros. Se dejará al paciente y familiares el tiempo que necesiten para tomar decisiones sobre el tratamiento ^(18,19).

Los profesionales deben informar sobre los cambios que se van dando en todo momento, a no ser que el paciente no quiera, asegurándose previamente que el medio es el adecuado y respetando la privacidad del paciente en todo momento ⁽¹⁸⁾.

3- MANTENER HIDRATACIÓN. Hidratación asistida.

El apoyo en la hidratación del paciente se realizará siempre que éste la tolere y siguiendo los deseos del mismo. Además se incluye en el plan de cuidados la frecuente limpieza y aseo de la boca. Se educará, siempre que estos lo deseen, a las personas cercanas al paciente en los cuidados de la boca y a dar bebidas al paciente de manera segura. Se intentará facilitar alimentación e hidratación por vía oral mientras el paciente sea capaz de ello, cuando una persona se debilita cada vez es más difícil realizar el esfuerzo necesario para satisfacer esta necesidad.

En la valoración diaria del paciente se observará el estado de hidratación y si fuera necesario se discutirá la posibilidad de comenzar con hidratación asistida médicamente (teniendo en cuenta los riesgos y beneficios), respetando siempre los deseos del paciente y la familia. Se realiza una valoración individual en la que se incluye: el nivel de conciencia, dificultades al tragar, nivel de sed, riesgo de edema pulmonar, si es posible una recuperación temporal y si el paciente está a favor o en contra de la hidratación.

Las personas que comienzan con una hidratación asistida médicamente deben ser evaluadas al menos cada 12 horas, valorando los cambios en la deshidratación y si

existe evidencia de beneficio o daño por dicha hidratación decidiendo así continuar el tratamiento o pararlo ⁽¹⁸⁾.

4- TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO. Manejo del dolor, disnea, náuseas y vómitos, ansiedad, delirio y agitación, ruidos respiratorios.

El equipo de cuidados paliativos ofrece consejos para el manejo de los síntomas físicos, ya que, aparte del tratamiento farmacológico, existen también **tratamientos no farmacológicos**, como por ejemplo los cambios posturales en el control del dolor ⁽¹⁸⁾.

Cuando una persona está llegando a los últimos días de su vida es necesario tomar una serie de medidas en lo que se refiere al tratamiento farmacológico, siempre teniendo en cuenta las preferencias del paciente ⁽¹⁸⁾:

- Suspender su medicación anterior que no beneficie en el control de síntomas o sea perjudicial.
- Saber la causa del síntoma.
- Conocer los riesgos de las medicinas.
- Elegir la vía de administración más adecuada al paciente. Considerar el uso de bombas de perfusión para un control 24 horas de los síntomas.
- Comenzar el tratamiento farmacológico para el control de síntomas con la medicación de menor efecto.

Se deben revalorar con periodicidad, mínimo diariamente, los síntomas de la persona durante el tratamiento y si éstos no mejoran o existen efectos adversos con dicho tratamiento, se solicitará la ayuda de un especialista en cuidados paliativos ⁽¹⁸⁾.

Manejo del dolor

El dolor se debe manejar con rapidez y eficacia, tratando toda causa reversible que se encuentre. Según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión tisular real, potencial o que se describe en función de dicha lesión ⁽²⁰⁾.

No todas las personas en esta etapa experimentan el dolor, sin embargo es uno de los síntomas más frecuentes que aparece en las personas que están en fase terminal y en ocasiones es usado como un indicador de la necesidad de experimentar cuidados paliativos ⁽²⁾. Se debe hacer una valoración frecuente sobre los niveles de dolor y la causa, en los pacientes incapaces de expresarse y manifestar el dolor verbalmente, se

utiliza una evaluación validada del dolor conductual. Entre las escalas subjetivas de medida del dolor destacan: Visual Analogue Scale (VAS) y Numerical Rating Scale (NRS) ^(19, 20) (Figuras 3 y 4).

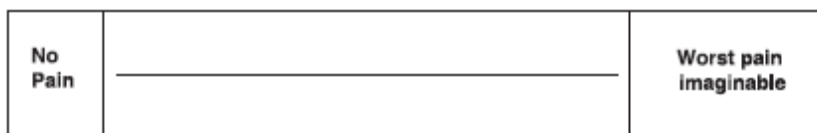


Figura 3: Visual Analogue Scale (VAS). Se ofrece al paciente una línea de unos 10 cm donde en un extremo se representa la ausencia de dolor (izquierda) y en el otro extremo el dolor máximo (derecha). El paciente realiza una marca en la línea a la altura que represente el dolor experimentado en el momento. (Gareth Parsons & Wayne Preece. *A guide for nurses an allied health professionals*, 2010) ⁽²⁰⁾

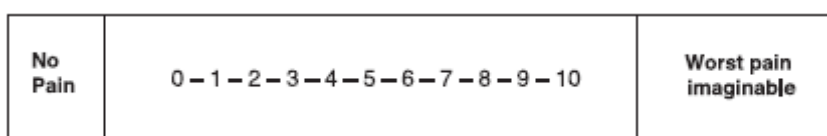


Figura 4: Numerical Rating Scale (NRS). Escala donde el paciente valora del 1 al 10 la intensidad de dolor que está sufriendo, en la que el 0 representa la ausencia de dolor y el 10 el máximo dolor. (Gareth Parsons & Wayne Preece. *A guide for nurses an allied health professionals*, 2010) ⁽²⁰⁾

Manejo de la disnea (dificultad respiratoria)

Al igual que en el dolor, se deben identificar y tratar las causas reversibles (edema pulmonar, derrame pleural...). No hay que empezar un tratamiento con oxígeno como rutina, este tratamiento se utiliza cuando se sabe o hay sospecha clínica de existir hipoxemia sintomática ⁽¹⁸⁾.

Manejo de náuseas y vómitos

A la hora de tratar las náuseas o los vómitos con fármacos se tiene que tener en cuenta varios puntos: la posible causa y si es reversible, los efectos secundarios del fármaco y su compatibilidad con otros fármacos y la existencia de otros síntomas ⁽¹⁸⁾.

Manejo de ansiedad, delirio y agitación

En la búsqueda y tratamiento de posibles causas hay que tener en cuenta que la agitación aparece con frecuencia asociada a síntomas incesantes o necesidades fisiológicas ⁽¹⁸⁾.

Manejo de ruidos respiratorios

Se valora el impacto que tiene en el paciente y familiares, explicándoles que aunque puede ser angustiante no siempre causa discomfort. En los casos en los que cause sufrimiento se considerará el uso fármacos según las necesidades y circunstancias de

cada uno. Ahora bien, el paciente tratado con fármacos debe ser controlado cada 4 horas o al menos cada 12 horas y observar la efectividad o la presencia de efectos secundarios de dicho fármaco. Si el paciente continúa con la angustia después de 12 horas o aparecen efectos secundarios como boca seca, retención urinaria, delirio, agitación, sedación, etc., se considerará parar la medicación ⁽¹⁸⁾.

Son cuidados complejos ya que cada persona tiene distintas necesidades, los síntomas pueden presentarse de distinta manera y la situación puede cambiar en un corto periodo de tiempo, por lo que se debe realizar una correcta valoración con la periodicidad necesaria y conseguir una buena colaboración entre el equipo multidisciplinar. Además, es fundamental establecer una relación de confianza con el paciente, que facilitará que éste exprese sus sentimientos, miedos y necesidades, para poder proporcionar los mejores cuidados posibles adaptados a la situación de cada persona, sin olvidar el apoyo psicológico a lo largo de toda esta etapa y sin dejar de lado a los familiares y personas más cercanas del paciente.

E. LUGARES DONDE SE PROPORCIONAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos, como ya se ha comentado, son individualizados y se ofrecen en distintos lugares: hospital, *hospices* u hospitales de cuidados paliativos, en residencias y en el hogar.

Cuidados en el hospital

Cuidados observados en el hospital South Mead Hospital de Bristol.

Gran parte de los cuidados paliativos y terminales en los hospitales son proporcionados por los médicos y profesionales de enfermería encargados del cuidado del paciente en la planta donde se encuentre ingresado. Si los cuidados requeridos fueran de gran complejidad, o se considera necesario, se avisa al Equipo Especialista de Cuidados Paliativos, quienes valorarán al paciente y se encargarán de programar el tratamiento futuro, siempre respetando la elección y opiniones del paciente a lo largo de todo el tratamiento ^(21,22).

En el South Mead Hospital, que pertenece al North Bristol NHS, los cuidados realizados a cada paciente se registran en un documento llamado “Caring for Patients at End of Life” intentando con esto garantizar un cuidado individualizado a cada persona.

El equipo médico realiza una valoración inicial del paciente en donde se valoran distintos puntos, igualmente, el equipo enfermero también evalúa a la persona según sus competencias.

VALORACIÓN INICIAL MÉDICA ⁽²³⁾

En esta valoración el médico se informará sobre los deseos y miedos del paciente y/o familiares y acordarán los objetivos de los cuidados.

Se prescribirán las medicaciones para el control de los síntomas asociados al final de la vida para los momentos en los que se precisen: opioides (dolor y disnea), antieméticos (nauseas y vómitos), ansiolíticos (agitación), antiseoretos (secreciones en el tracto respiratorio). También se realizarán los cambios en la medicación que se consideren necesarios, por ejemplo cambiar la medicación oral, si el paciente no la tolerase, por una jeringa subcutánea en donde la medicación se irá administrando a lo largo de 24 horas.

Asimismo, se revisará la necesidad de hidratación/ nutrición e interrumpir las intervenciones que no sean necesarias ya, es decir, se revisará la necesidad de observar frecuentemente los síntomas, realizar análisis de sangre, tratamiento con antibióticos.

A su vez, es necesario que esté completo el informe que indica que ante una parada cardiorrespiratoria no se intentará reanimar a al enfermo, habiéndolo discutido previamente con él y sus familiares. (ANEXO I)

VALORACIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA ⁽²³⁾

Los profesionales de enfermería usarán unas gráficas específicas para valorar el estado del paciente.

Es importante adaptarse a las necesidades del enfermo, se les ofrecerá la posibilidad de facilitarles una habitación individual y facilitar el mayor confort e intimidad en la medida de lo posible.

Además el profesional de enfermería valorará los miedos y preocupaciones del paciente e intentará ayudarle a satisfacer las necesidades espirituales y religiosas. Se debe cerciorar de que tanto al paciente como a los cuidadores/familiares les ha quedado clara la situación por la que está pasando la persona.

Durante la estancia en el hospital los profesionales de enfermería especialistas en cuidados paliativos visitan a los pacientes todos los días de lunes a viernes una o varias veces al día o días alternos, según la necesidad del paciente, para valorar su estado y modificar el tratamiento e interrumpir la medicación y pruebas que no se consideran necesarias. Se debe informar al profesional sanitario de todos los cambios que se van produciendo, tanto en el tratamiento como en la situación del paciente. ⁽²¹⁾

HOJA DE VALORACIÓN DIARIA (ANEXO II) ⁽²³⁾

Todos los días se revisa el estado del paciente, además de dejarles que se expresen y discutir con ellos sus pensamientos, donde es importante valorar:

- Los cambios en el nivel de conciencia
- El confort del paciente, siguiendo la escala de observación de los síntomas (presencia de dolor, confusión, edema...) y revisar otras necesidades físicas: incontinencia, estreñimiento, capacidad de tragar...
- La necesidad de realizar cambios en la medicación
- Si las intervenciones (monitorización de signos, fluidoterapia, oxigenoterapia, análisis de sangre...) no son necesarias, se realizarán de manera discontinua o continua.

Cuidados en los hospice u hospitales para cuidados paliativos

Los *hospice*, son hospitales específicos para pacientes terminales, por lo general fundados por organizaciones benéficas, destacando la asociación de Marie Curie Cancer Care, donde los enfermos que cumplen una serie de criterios definidos por el centro, pueden acudir los días a la semana o semanas que necesiten para disfrutar de un ambiente tranquilo y favorable. Es un lugar donde se ofrecen cuidados paliativos como en el hospital pero en un ambiente más relajado. En los *hospices* además se ofrece: fisioterapia, terapia ocupacional y otras terapias complementarias, rehabilitación, cuidados para ayudar a superar la pérdida, ayuda psicológica, además de dar un descanso a los cuidadores del paciente por un tiempo. ^(24,25)

Cuidados en el hogar

La mayoría de los estudios demuestran que la mayor parte de los pacientes prefieren morir en sus casas, aunque estos últimos deseos no siempre se cumplen. Países como Reino Unido intentan mejorar en los cuidados en el hogar y facilitar que los últimos días

se pasen donde el paciente deseaba, disminuyendo a la vez el uso del servicio de emergencias. Los profesionales de enfermería (enfermería comunitaria) tienen un papel fundamental en estos cuidados, encargándose de proporcionar la misma atención que en el hospital, las 24 horas del día cuando el paciente lo requiera. Si el paciente lo necesitara también se le facilitará la ayuda de profesionales especialistas. ^(27,28)

F. ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La labor del profesional de enfermería especialista en cuidados paliativos consiste en valorar las necesidades de los pacientes y sus familiares afrontando esta situación y planear, poner en marcha y evaluar las actividades adecuadas, encaminadas a mejorar la calidad de vida y permitir una muerte digna. De manera que, para que el plan de cuidados sea individual para cada paciente, deben ser valorados ampliamente una gran variedad de aspectos, como son (figura 5) ⁽²⁸⁾:

- La historia médica del paciente
- Los síntomas
- La medicación habitual, su efectividad y efectos secundarios
- La capacidad para realizar las actividades de la vida diaria
- El estado emocional y psicológico
- Decisiones sobre los cuidados y deseos al final de la vida

La valoración se debe repetir con periodicidad ya que la situación de estos enfermos puede cambiar rápidamente.

A partir de la valoración realizada, el personal de enfermería crea e inicia una serie de intervenciones dirigidas a satisfacer, en la medida de lo posible, las necesidades del paciente. Con respecto al ámbito clínico algunas de las intervenciones llevadas a cabo son:

- La introducción de nuevos medicamentos
- Cambio de dosis o vía de administración
- Asegurar el funcionamiento y cumplimiento del tratamiento
- Sugerir nuevas terapias (terapias no farmacológicas)

Issues addressed during the assessment phase						
Patient history: <ul style="list-style-type: none"> ● Disease pathway: diagnosis, treatment, relapse, tests, and investigations ● Family and friends ● Comorbidities ● Previous employment, hobbies ● Previous SPC input ● Allergies ● Whether anyone drives ● Knowledge and understanding of illness 	Symptoms: <ul style="list-style-type: none"> ● Type of symptom ● Area of symptom ● Characteristics of symptom, when and how often it occurs ● Potential cause of symptom ● What makes it worse or better ● Changes over time ● Effect on activities of daily living ● Emotional effect of symptoms 	Medication: <ul style="list-style-type: none"> ● Current medication, dose, route ● Effectiveness of current medication ● Effectiveness of medication for breakthrough pain ● Side effects 	Activities of daily living and the care package: <ul style="list-style-type: none"> ● Coping and professional support (family and/or agencies) ● Appetite, eating and drinking ● Ability to cope at home or cope at home alone ● Eliminating, incontinence, ability to get to toilet ● Washing and dressing ● Mobility and falls ● Pressure sores ● Type of housing and stairs 	Emotional/psychological: <ul style="list-style-type: none"> ● General coping and emotional wellbeing ● Mood, anger, depression, denial ● Worries and anxieties ● Energy or fatigue ● Hyperventilating or panicking ● Uncertainty about disease progression or the future ● Communication between patient and others 	Disease pathway and end-of-life decisions: <ul style="list-style-type: none"> ● Response to being told about disease progression or terminal nature of illness ● Feelings about death being imminent ● Feeling of being abandoned at end of treatment ● Feelings about DNR status ● Preferred place of care and death ● Potential hospice admission 	Financial: <ul style="list-style-type: none"> ● How the patient or family is coping financially ● Issues relating to not being able to work ● Benefits being received ● Benefits entitled to ● Parking badge issues ● Whether financial issues are in order in advance of death

DNR, do not resuscitate; SPC, specialist palliative care

Figura 5: Valoración del paciente realizada por el personal enfermero especialista. Se muestra de manera resumida, en diferentes columnas, distintos aspectos a valorar para programar los cuidados paliativos. Primera columna, diversos puntos referentes a la historia médica como evolución de la enfermedad, tratamiento, pruebas, etc. Segunda columna, síntomas como el tipo, característica, causa, valorar la urgencia y como afectan a las actividades de la vida diaria, etc. Tercera columna, aspectos relacionados con la medicación como la efectividad, efectos secundarios, etc. Cuarta columna, actividades de la vida diaria, donde se valora el apetito, incontinencia, vestirse despertarse y la presencia de úlceras por presión. Quinta columna, aspectos emocionales y psicológicos, como el estado de ánimo, preocupaciones, comunicación entre el paciente y los demás. Sexta columna, valoración y discusión de las preferencias y decisiones que se deseen tomar previamente a cerca de esta etapa. Séptima columna, situación financiera del paciente. (Boyd Caroline, Hardy Beth, Howell Debra, Johnson Miriam, Roman Eve, Ward Chris. *Community palliative care clinical nurse specialist: a prescriptive study of nurse-patient interactions*. 2014)⁽¹³⁾

Por otro lado, la mayoría de las intervenciones van dirigidas a proporcionar apoyo emocional, escuchándole, intentando animar, empatizar y reconocer la angustia, donde tiene gran importancia establecer una relación de confianza y confidencialidad para ayudar a que expresen sus sentimientos. En cuanto a la preparación para la muerte se organizan actividades como discusión de las preferencias sobre el lugar donde quieren recibir los cuidados y morir, preparar a los familiares para la pérdida y cajas de recuerdos para los niños^(13, 28).

Las intervenciones pueden ser planeadas por los profesionales de enfermería especialistas, pero siempre debe haber coordinación entre todo el equipo de cuidados paliativos. Algunas de las intervenciones se realizarán en colaboración con otros profesionales, como la colaboración con el médico en los temas de medicación, el

tratamiento de los síntomas y las necesidades de visita. Además el profesional enfermero debe saber cuándo es necesario derivar a otros profesionales como fisioterapeutas, servicios sociales, *hospices*, terapia ocupacional, terapeutas para el manejo de los síntomas (ansiedad)...⁽¹³⁾

En definitiva, los profesionales de enfermería especialistas en cuidados paliativos facilitan al paciente un apoyo emocional, además de conocimientos de un experto, ayuda práctica y revisión periódica de su estado.

5. DISCUSIÓN

Aunque los cuidados paliativos son un tema de gran importancia en la actualidad, debido a la prevalencia de las enfermedades crónicas y el aumento de la esperanza de vida, la gran complejidad de la situación que rodea a estos cuidados hace que sea muy difícil generalizar en cómo deben llevarse a cabo. Ahora bien, la mayoría de las guías prácticas y estudios sobre estos cuidados se centran en gran medida en conseguir un buen control de síntomas y en especial en el control del dolor como pilares fundamentales para mejorar la calidad de vida de los enfermos que sufren esta situación.

Es importante destacar la gran colaboración existente entre el equipo de cuidados paliativos y el paciente y las personas cercanas a él, basando los cuidados en sus necesidades y preferencias, permitiéndole a su vez participar en la toma de decisiones. Además, cada vez es mayor la necesidad de la especialización tanto enfermera como médica en los cuidados, quienes deben realizar frecuentes valoraciones para cambiar el tratamiento en la medida de las necesidades.

Trasladados estos cuidados a España y comparando con los cuidados en Reino Unido, se puede decir que los objetivos de los cuidados coinciden en su mayoría. No obstante, según la gestión llevada a cabo en el Reino Unido, se puede concluir que, siendo los profesionales enfermeros los que observan habitualmente la evolución de los pacientes y los que aplican los cuidados a los enfermos, debería empezar a introducirse esta especialidad en la enfermería y educar a los profesionales en los cuidados paliativos. Además, debería fomentarse la existencia de más organizaciones que ayuden a proporcionar cuidados paliativos similares a los *hospices* ingleses, crear lugares de fácil acceso para los pacientes terminales donde puedan recibir los cuidados en un ambiente tranquilo, sin necesidad de estar hospitalizados, pero pudiendo acudir a los hospitales cuando lo necesiten.

6. CONCLUSIONES

- 1- Los cuidados paliativos no pretenden alargar ni acelerar la muerte, sino mejorar la calidad de vida y proporcionar una influencia positiva en el curso de la enfermedad.
- 2- Se debe realizar una evaluación integral de la persona, antes de empezar los cuidados, para adaptarse a las necesidades de cada paciente y conseguir unos cuidados individualizados a cada enfermo.
- 3- Un equipo multidisciplinar se encarga de prevenir y aliviar el sufrimiento, sin olvidar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente terminal.
- 4- Los profesionales de enfermería especialistas en cuidados paliativos del Reino Unido tienen un papel fundamental en su organización y, en coordinación con otros profesionales, valoran la evolución del paciente y facilitan una atención tanto física como psicológica.
- 5- La mayoría de las intervenciones de estos profesionales especialistas van dirigidas a proporcionar apoyo emocional, por lo que es muy importante establecer una relación de confianza y confidencialidad con el enfermo para ayudar a que expresen sus sentimientos.
- 6- Los cuidados paliativos en el Reino Unido se proporcionan en distintos lugares. Tienen especial importancia los *hospices*, por facilitar un ambiente tranquilo y descanso familiar a la vez que se proporcionan los cuidados específicos para el enfermo sin necesidad de estar ingresado en un hospital.
- 7- Los cuidados paliativos son muy complejos y la atención dependerá, en su mayoría, de la voluntad del paciente, respetando en todo momento sus decisiones.

7. BIBLIOGRAFIA

- (1) The Economist Intelligent Unit. The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world [Internet]. October 6th 2015
- (2) World Health Organization. Worldwide palliative care alliance (wpca). Global Atlas of Palliative Care at End of Life. Enero 2014
- (3) World Health Organization (WHO). Definition of Palliative Care [Internet]; 2016. [Consulta 08 de marzo de 2016] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- (4) World Health Organization. Regional Office for Europe. Palliative care for older people: Better practices [Internet]. 2011
- (5) Kinzbrunner, Barry M; Policzer, Joel S. End of life care: a practical guide [Internet]. 2nd ed. McGraw-Hill Medical
- (6) Caroline Richmond. Dame Cicely Saunders. Short abstract. Founder of the modern hospice movement [Internet]. The BMJ; 23 julio 2005. [Consulta 06 de abril 2016] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1179787/?tool=pmcentrez>
- (7) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice [Internet].
- (8) Capezuti, Elizabeth A; Malone, Michael L; Katz, Paul R. The Encyclopedia of Elder Care: The Comprehensive resource on Geriatric Health and Social Care [Internet]. 3^a Ed Springer Publishing Company; 12/ 2013. [Consulta 08 de marzo 2016] Disponible en: <http://search.credoreference.com.ezproxy.uwe.ac.uk/content/entry/spenelderc/hospice/0?searchId=bdcb8543-e534-11e5-8e6a-1207b0fa605f&result=0>
- (9) NHS choices. News analysis: What is the Liverpool Care Pathway? Analysis by Bazian. United Kingdom; 2012. [Consulta 08 de marzo de 2016] Disponible en: <http://www.nhs.uk/news/2012/11November/Pages/What-is-the-Liverpool-Care-Pathway.aspx>
- (10) Cairnduff, Karen; Ramasamy Venkatasalu, Munikumar; Whiting, Dean;. Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative critical care practitioners delivering end-of-life care. Informing Practice and Policy Worldwide through Research and Scholarship. Journal of Advanced Nursing (JAN) [Internet]; 2015. 71(9) 2108 – 2118.
- (11) NHS choices. New guidelines on end of life care published by NICE. [Internet] 16 diciembre 2015 [consulta 25 de marzo de 2016] Disponible en: <http://www.nhs.uk/news/2015/12December/Pages/New-guidelines-on-end-of-life-care-published-by-NICE.aspx>
- (12) NHS choices. End of life care. What end of life care involves [Internet]; 2016. [Consulta 08 de marzo de 2016] Disponible en: <http://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/what-it-involves-and-when-it-starts.aspx>

- (13) Boyd Caroline, Hardy Beth, Howell Debra, Johnson Miriam, Roman Eve, Ward Chris. Community palliative care clinical nurse specialist: a prescriptive study of nurse-patient interactions. *International Journal of Palliative Nurse* [Internet]. 2014. 20(5): 246-253
- (14) Marie Curie. Care and support through terminal illness. What is a terminal illness? [Internet] [Consulta 11 de abril 2016] Disponible en: <https://www.mariecurie.org.uk/who/terminal-illness-definition>
- (15) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Internet]; 2014, Madrid.
- (16) North Bristol NHS Trust. Caring for Patients at End of Life. Information for Relatives and Carers. Marzo 2015.
- (17) Hayes Anita, Henry Claire, Holloway Margaret, Lindsey Katie, Sherwen Eleanor, Smith Tes. Pathway through Care at End of Life. A guide to person-centred care. Jessica Kingsley Publishers [Internet]. 2013.
- (18) National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Care of dying adults in the last days of life. NICE guideline [Internet]. 16 diciembre 2015.
- (19) National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Patient experience in adult NHS services: improving the experience of care for people using adult NHS services. Clinical guideline [Internet]. 24 febrero 2012.
- (20) Gareth Parsons, Wayne Preece. Principles and practice of managing pain. A guide for nurses and allied health professionals [Internet]. Open University Press. Enero 2010.
- (21) North Bristol NHS Trust. Palliative & End of Life Care Service <https://www.nbt.nhs.uk/our-services/a-z-services/palliative-end-life-care/palliative-end-life-care-service>
- (22) North Bristol NHS Trust. Palliative Care Team.
- (23) North Bristol NHS Trust. Caring for Patients at End of Life. Staff Guidance.
- (24) NHS choices. End of life care. Hospice care [Internet]. [Consulta 4 mayo de 2016] Disponible en: <http://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/hospice-care.aspx>
- (25) Candy B., Holman A., Leurent B., Davis S., Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2010
- (26) Fukui S., Fujita J., Hayashi Y., Sumikawa Y., Tsujimura M. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: A cross-sectional nationwide survey. *International Journal of Nursing Studies* [Internet]. 2011
- (27) NHS choices. End of life care. Care at home [Internet]. [Consulta el 09 de mayo de 2016] Disponible en: <http://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/care-at-home.aspx>

(28)Dee Cameron, Bridget Johnston. Development of a questionnaire to measure the key attributes of the community palliative care specialist nurse role. International Journal of Palliative Nursing [Internet]. 2015

ANEXO I- DNR (Non attempt cardiopulmonary resuscitation form)


Informe que indica que ante una parada cardiorrespiratoria no se procederá a realizar la reanimación cardipulmonar. (Documento para uso interno del South Mead Hospital de Bristol. Entregado por la enfermera especialista en cuidados paliativos Julie Rowlands)

UNIFIED DO NOT ATTEMPT CARDIOPULMONARY RESUSCITATION FORM

DNACPR valid across all adult care settings in Bristol, N Somerset and S Gloucester PCTs

In the event of cardiac or respiratory arrest, no attempts at CPR will be made.

All other appropriate treatment and care will be provided.



Name
Address

Postcode
Date of birth
NHS number

Before completing form, see explanatory notes overleaf.

Date of DNACPR decision: ___/___/___

Record the full extent of discussions in the notes

1. Reason for DNACPR decision (tick A,B or C):

A) CPR is unlikely to be successful due to.....

.....

This has been explained to the patient Yes No

Reason why not.....

This has been explained to the relevant other Yes No Name

B) CPR may be successful, but followed by a length and quality of life which would not be of overall benefit to the patient.

- Patient involved in discussions? Yes No
- If no, state reason:
- Patient lacks mental capacity and a best interests decision has been made after consulting with
 - their legally appointed Welfare Attorney: Name
 - the patient's representative (eg relative or IMCA): Name

C) DNACPR is in accord with the sustained wishes of the patient.

- Patient has capacity and does not want to be for CPR. (Record full extent of discussion in notes) Yes No
- OR
- Patient lacks capacity; a valid and applicable Advance Decision to Refuse Treatment has been seen. Yes No

2. Healthcare professional making this DNACPR decision:

Name	Position	
Signature	Date / /	Time :

Healthcare professional verifying if original decision made by a professional without overall responsibility for the patient:

Name	Position	
Signature	Date / /	Time :

3. Review: This is an indefinite decision
 This needs review if clinical situation changes

Review date if appropriate / / Outcome of review: DNACPR to continue? Yes No

Name	Position	
Signature	Date / /	Time :

4. Who has been informed of this DNACPR decision? Please inform all relevant parties and tick when informed:

GP Out of Hours Other care provider (please state)

Fax this form to the ambulance service on 08451 204340 or email to SWASNT.clinical-alerts@nhs.net

5. Other important information:

For example, ambulance crew instructions, Advance Care Plans such as preferred place of care/death, ceilings of treatment.

.....

.....

.....

Red-bordered original form to travel with the patient. Photocopy of form to be kept in medical notes.

BNSSG unified DNACPR form July 2015 Version 5. Author: Dr R McCoubrie, University Hospitals Bristol NHS Foundation Trust.

{ 27 }

ANEXO II- HOJA DE VALORACION DIARIA DEL PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL

(Documento para uso interno del South Mead Hospital de Bristol. Entregado por la enfermera especialista en cuidados paliativos Julie Rowlands)

Caring for Patients at End of Life

Date ____/____/____

Day 1

Daily Review Sheet

After making initial medical and nursing assessments, a doctor must complete daily management plan using prompts below to assess needs. Nurses must start hourly observations of symptoms: Tear off Symptom Observation Chart and place in patient's bedside file. All staff should document any other relevant information for today on opposite page and use additional history sheets as required.

Daily review of patient. Consider the following and record your daily management plan below:

1. Current level of consciousness and any change in past 24 hours			
2. Current ability to communicate and participate in decisions (minimise any barriers to communication)			
3. Assess current comfort of patient and refer to Symptom Observation and Drug Charts for past 24 hours. Look for a) Pain, b) Nausea and Vomiting, c) Agitation, d) Respiratory secretions, e) Shortness of breath, f) Condition of mouth, g) Other symptoms such as confusion, itch, oedema			
Review prn drugs given in past 24 hours and consider need for syringe driver to be started or dose adjusted			
4. Review other physical needs			
a) skin including pressure areas, b) urinary tract - continence/catheter comfort, c) bowels - continence/constipation, d) ability to swallow, e) review of manual handling needs			
5. Give patient opportunity to discuss what is important to them (feelings/faith/beliefs/values/concerns)			
6. Give relatives/carers opportunity to discuss what is important to them			
7. Review need for current interventions;			
	Not required	Discontinued	Continued
Blood tests			
IV antibiotics			
Blood glucose monitoring			
Oxygen therapy			
IV/SC fluids			
Assisted nutrition			
Vital signs monitoring			
Daily management plan: (continue overleaf and on history sheet if needed)			
Date		Time of review	
Doctor name		Nurse name	
Signature		Signature	
Contact details		Contact details	

Use in conjunction with End of Life Symptom Control Guidelines which are available in End of Life Care Box on ward or on Intranet "Quick Links/Useful Guidelines for Junior Doctors/End of Life Care Symptom Control Guidelines". For advice Mon-Fri 0800-1700 contact Palliative Care Team 07738 860 840 or extension 40519. For advice out of hours on call doctor can contact St Peter's Hospice Medical Advice Line on 915 9430

6

(Documento para uso interno del South Mead Hospital de Bristol. Entregado por la enfermera especialista en cuidados paliativos Julie Rowlands)

Symptom Observation Chart

Day 1 Date ____/____/____

To be used in conjunction with Caring for Patients at End of Life when use of standard EWS observation chart is no longer appropriate

Attach ID label here or insert name and MRN number.

	0000	0100	0200	0300	0400	0500	0600	0700	0800	0900	1000	1100	1200	1300	1400	1500	1600	1700	1800	1900	2000	2100	2200	2300			
Initials																											
PAIN If patient alert and orientated, ask them to score pain. The equivalent colour on chart for pain score of 0-2=None/Mild=Green, 3-6=Moderate=Amber and 7-10=Severe=Red																											
Severe																											
Moderate																											
None/Mild																											
If patient unable to rate severity of pain, look for non-verbal indicators. Patient may indicate pain by restlessness, moaning, grimacing particularly when giving care or turning patient																											
NAUSEA AND VOMITING																											
Severe																											
Moderate																											
None/Mild																											
AGITATION																											
Severe																											
Moderate																											
None/Mild																											
RESPIRATORY SECRETIONS																											
Severe																											
Moderate																											
None/Mild																											
SHORTNESS OF BREATH																											
Distressing																											
Not Distressing																											
MOUTH CLEAN AND MOIST																											
No																											
Yes																											

SEVERE / MODERATE symptoms (Take Action)

- Look for reversible causes
- Consider non-pharmacological treatment
- Give medication for symptom and document on Symptom Observation

Record on reverse of this chart and review regularly until mild/none

MILD or no symptoms

- No intervention required
- "Is there anything else I can do for you while I'm here?"

If any symptom scores in red or amber,

- first attend to patient
- then complete chart overleaf to record time, symptom, severity and action taken