

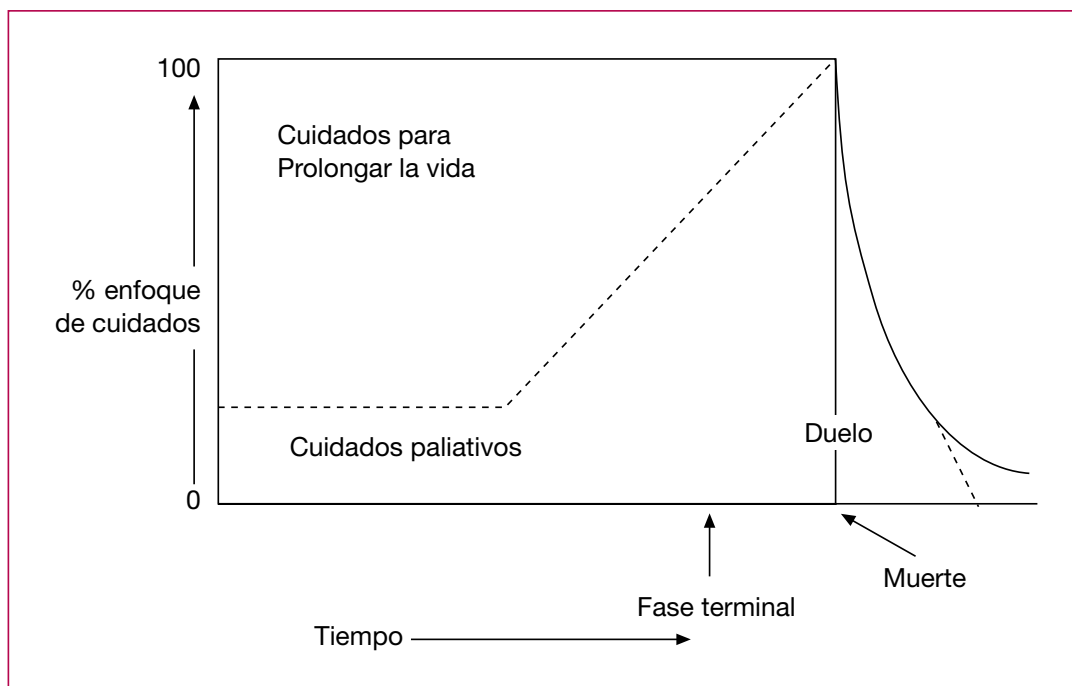
## 2. Principios de los cuidados paliativos

### 2.1. Definición y objetivos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2) define los *cuidados paliativos* (CP) como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Tal y como muestra la figura 1 (3), los CP deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. La transición de los cuidados curativos a paliativos es a

**Figura 1.** Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP



menudo gradual, y debe basarse en las *necesidades individuales* de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada (1; 4).

Algunos conceptos relevantes en CP, como son la calidad de vida, el sufrimiento o la autonomía del paciente, se recogen en el glosario de términos.

## 2.2. Aspectos organizativos

El enfermo tiene derecho a recibir CP en diversos ámbitos y servicios: domiciliario, hospitalario o centros sociosanitarios.

Opinión de expertos  
4

Los objetivos organizativos consisten en asegurar que los servicios cumplen los siguientes requisitos (5):

- Están disponibles para todos los pacientes que los necesiten y cuando los necesiten.
- Son de calidad y sensibles a las necesidades de los pacientes.
- Trabajan de forma coordinada para asegurar que las necesidades de los pacientes y de los cuidadores sean atendidas sin pérdida de continuidad y se establezcan competencias y criterios claros de derivación.

Tanto en el ámbito domiciliario, como hospitalario y en unidades de CP, existe evidencia de los beneficios de los CP (6-9). Los estudios muestran un consistente beneficio en la satisfacción de los cuidadores y un efecto modesto a nivel de resultados sobre los pacientes (dolor, control de síntomas, disminución de la ansiedad) (6-8). Existe también evidencia de los beneficios de la coordinación con equipos de CP en enfermos con necesidades de atención más complejas (1; 10). La Estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos formula la siguiente recomendación: «Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas».

RS de distintos tipos de estudios  
1+/2+

En nuestro medio, los enfermos y cuidadores perciben la falta de continuidad como una barrera que repercute negativamente en sus experiencias.

Investigación cualitativa  
Q

Si bien no hay evidencias claras de cuál es el mejor modelo organizativo (5), la mayoría de los programas contemplan varios niveles de atención, dependiendo del volumen y de la complejidad de los problemas del paciente.

Opinión de expertos  
4

- El nivel de CP básicos, primarios, generales o enfoque paliativo hace referencia a los cuidados que deben proporcionarse a todos los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito de atención.
- El nivel de CP específicos, secundarios, especializados o avanzados contempla intervenciones complejas que requieren técnicas o procedimientos especializados.

Algunos autores denominan *tercer nivel* a la atención hospitalaria en unidades de CP.

### Nivel básico

El nivel básico debería (5):

- Evaluar las necesidades de los pacientes en los distintos momentos y en las distintas áreas de los cuidados.
- Responder a estas necesidades, de acuerdo con sus propias capacidades en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos.
- Saber cuándo derivar a los pacientes a otros servicios.

Opinión de  
expertos  
4

### Nivel avanzado

El nivel avanzado debería:

- Proporcionar la atención a pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas.
- Realizar pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos muy específicos que precisan realizarse en el ámbito hospitalario o tratamientos ante síntomas de difícil control.
- Atender determinadas necesidades que no tienen por qué ser clínicamente complejas, sino de tipo social o familiar.

En nuestro medio las unidades de atención especializada pueden ser:

- **Equipos de soporte de cuidados paliativos:** Pueden intervenir en el ámbito domiciliario u hospitalario, con distintos patrones, desde asesoramiento a intervenciones pun-

tuales, intermitentes o con responsabilidad compartida en la atención directa. A nivel domiciliario en España se dispone de diversos modelos: unidades de hospitalización a domicilio, Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), entre otros.

También puede optarse por fórmulas mixtas con equipos que intervienen en los ámbitos domiciliario y hospitalario.

- **Unidades de Cuidados Paliativos:** Son unidades de hospitalización específicas de CP, atendidas por un equipo interdisciplinar. Pueden ubicarse en hospitales de agudos, específicos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia las unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa (1).

## Recomendaciones

D	Las intervenciones paliativas deberían basarse en las necesidades del enfermo y de su familia más que en un plazo de supervivencia esperado.
D	Todos los enfermos en fase final de la vida (FFV) deberían tener acceso a un nivel básico de cuidados en todos los ámbitos de atención.
B	Las organizaciones sanitarias deberían fomentar la formación de sus profesionales para proporcionar unos CP básicos, independientemente del ámbito asistencial.
D	Las organizaciones sanitarias deberían garantizar la accesibilidad de los cuidados especializados cuando sean necesarios.
B	Los CP de cualquier nivel deberían ser proporcionados, preferentemente, por un equipo multidisciplinar adecuado.
B	Las organizaciones sanitarias deberían definir las funciones que tienen que desempeñar y la capacitación con la que deben contar los diferentes niveles de prestación de servicios en la atención en CP a los pacientes y sus familias.
B	Las organizaciones sanitarias y los servicios asistenciales deberían garantizar la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año.

## 2.3. Predicción de la supervivencia

### Preguntas para responder:

- ¿Cuál es la validez de las escalas pronósticas para predecir la supervivencia en pacientes en FFV?

La predicción de la supervivencia y su comunicación al paciente constituyen un proceso complejo que implica una evaluación individual del pronóstico y unas habilidades adecuadas en comunicación. Es importante para poder proporcionar la información requerida a los pacientes y familiares, y para establecer planes diagnósticos y terapéuticos apropiados (11).

Con el objetivo de mejorar la precisión diagnóstica, se han valorado distintos factores pronósticos y modelos de predicción. Estos últimos (desarrollados fundamentalmente para el cáncer) pueden ser de utilidad, siempre que se tenga en cuenta que su valor es probabilístico y que su aplicación a un paciente individual está más sujeta a incertidumbre, lo que exige gran cautela a la hora de proporcionar la información. Además, debe tenerse en cuenta que muchos instrumentos no se han validado en nuestro medio, y se desconoce el impacto de su uso en la práctica clínica.

### 2.3.1. Enfermo oncológico

La estimación clínica de la supervivencia es un predictor independiente importante de la supervivencia real en pacientes con cáncer avanzado, aunque tiende a sobrestimarla. La estimación es más precisa cuanto menor sea el tiempo de supervivencia y en enfermos con un índice de Karnofsky <40 (12).

RS de estudios de pronóstico  
2++

La experiencia clínica mejora la precisión pronóstica, pero empeora cuando la relación médico-paciente es muy cercana (11).

Opinión de expertos  
4

Los factores pronósticos en pacientes con cáncer asociados a menor supervivencia son: el bajo estado funcional (Karnofsky), la estimación clínica de la supervivencia, el deterioro cognitivo, la anorexia, la disnea, la xerostomía, la pérdida de peso y la disfagia (13).

RS de estudios de pronóstico  
2+

El Palliative Prognostic Score (PaP score) (14; 15) clasifica de forma aceptable a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, y ha sido validada en contextos diferentes (16), fundamentalmente en unidades especializadas de CP y en servicios de oncología. No es aplicable a pacientes con tumores hematológicos. Es la escala recomendada tras la revisión sistemática realizada por la European Association for Palliative Care (16). La regla está insuficientemente validada para su uso en el paciente no oncológico (14; 15; 17).

Reglas de predicción clínica  
2+

### 2.3.2. Enfermo no oncológico

Los modelos pronósticos genéricos para estimar la supervivencia inferior o igual a seis meses en pacientes sin cáncer tienen bajo valor predictivo (18), lo que refleja el curso poco predecible de las enfermedades no malignas (figura 2). Se han identificado varias variables predictoras específicas para algunas enfermedades y algunas escalas (19; 20), que pueden ayudar a los médicos a identificar a los pacientes de edad avanzada con peor pronóstico y con mayores necesidades de CP (18):

RS de estudios de pronóstico  
2+

- En la demencia: estado funcional ( $\geq 7C$  en la escala FAST, Functional Assessment Staging), dependencia (escala ADL, Activities of Daily Living) o historia médica de complicaciones.
- En la EPOC: Edad, FEV1  $< 30\%$ , gasometría, cor pulmonal con hipertensión pulmonar, nivel de disnea, capacidad para el ejercicio ( $V_{O2}$  pico), cuestionario de calidad de vida de Sant George (SGRQ), etc.

En pacientes con insuficiencia cardiaca congestiva (ICC) y fracción de eyección  $< 30\%$ , el Seattle Heart Failure Model predice de forma aceptable la supervivencia a uno, dos y cinco años (21).

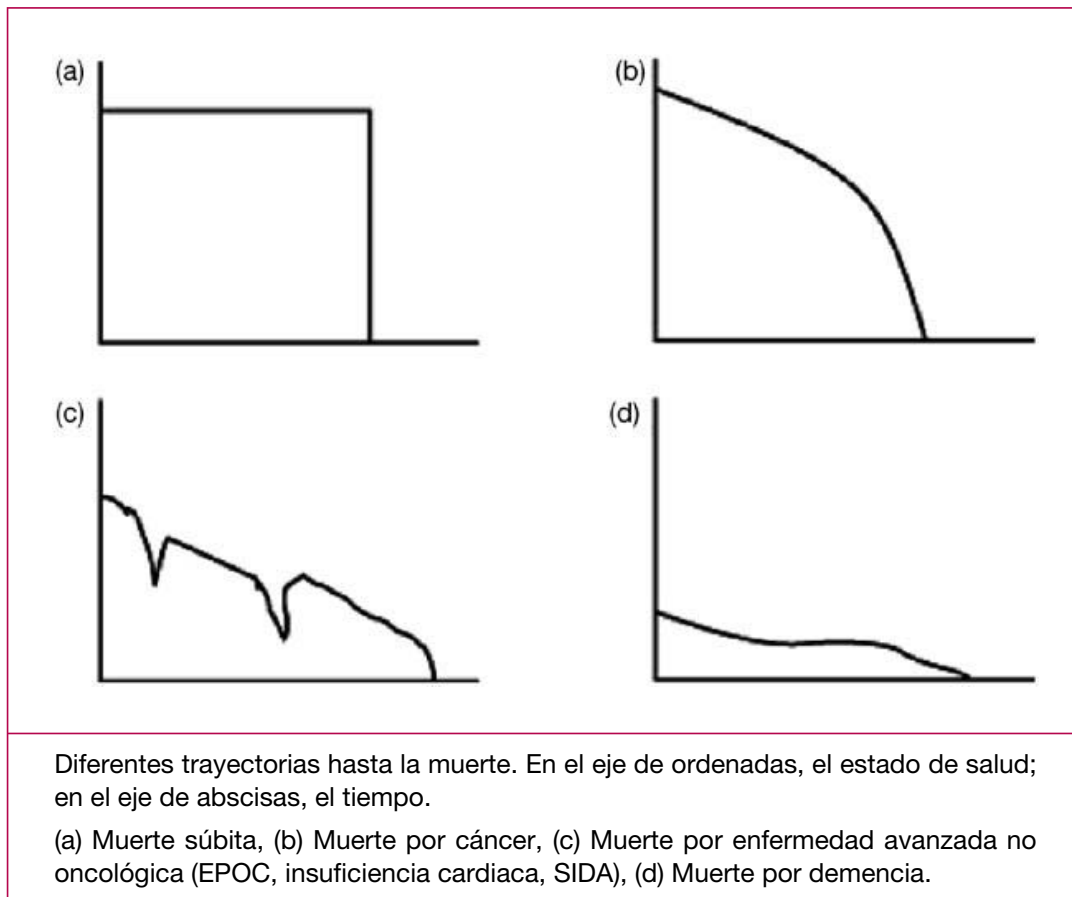
Reglas de predicción clínica  
2+

En pacientes con enfermedad hepática avanzada el MELD (Model for End Liver Disease) predice la supervivencia a los tres meses de forma aceptable (20).

La escala de Walter clasifica de forma aceptable el riesgo de mortalidad al año en pacientes mayores de 70 años tras hos-

pitalización en base a seis factores pronósticos: sexo masculino, índice Katz modificado, comorbilidad (índice Charson), cáncer, creatinina >3 mg/dl y albúmina <3-3,4 g/dl; pero requiere mayor validación (22).

**Figura 2. Trayectorias hasta la muerte**



## Recomendaciones

C	Para la estimación de la supervivencia en enfermos con cáncer avanzado, además de la impresión clínica, se recomienda tener en cuenta otros elementos, como la presencia de factores pronósticos, el estado funcional (Karnofski) o la escala pronóstica PaP (Palliative Prognostic Score). Esta última se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos.
---	--

C	En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas (Seattle Heart Failure Model para ICC y MODEL para insuficiencia hepática), siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas.
√	La forma en que se comunica el pronóstico es tan importante como la precisión del mismo.
√	Es necesaria la validación de los distintos instrumentos en nuestro medio, así como la evaluación del impacto de su utilización sobre la práctica clínica.