

# FICHA TÉCNICA DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

**GRUPO ELABORADOR:** Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco-Osteba.

**EXTENSIÓN:** 307 páginas en su versión completa.

**Justificación:** En la actualidad, tal y como se recoge en el apartado *Presentación de Guía de Práctica Clínica* (GPC) de *Cuidados Paliativos*, la sanidad pública se enfrenta a una prevalencia cada vez mayor de personas que presentan enfermedades crónico-degenerativas que amenazan a la propia vida, como diferentes tipos de cáncer o el SIDA, entre otras.

**Alcance:** La GPC de Cuidados Paliativos incluye los siguientes aspectos o problemáticas del paciente que se encuentra en la fase final de su vida, tanto de tipo oncológico como no oncológico, así como de aspectos de interés para sus familiares: comunicación con el paciente y su familia, control de síntomas, apoyo psicosocial y espiritual, atención a la familia, atención en la agonía, sedación y duelo. No puede obviarse que los cuidados paliativos son un área muy amplia; por ello, esta guía se restringe a la población adulta, así como tampoco incluye otros contenidos relevantes como puede ser la nutrición, técnicas específicas de tratamiento (de tipo invasivo para el dolor, o de psicoterapia, por ejemplo) o los problemas de tipo emocional (*burnout*) que puede sufrir el personal que trabaja en los Cuidados Paliativos. Así, el propósito principal de esta GPC, no es otro que el

*“servir como instrumento para mejorar la atención sanitaria de las personas en la fase final de la vida (FFV) y de sus familias, en los distintos ámbitos y centros donde sean atendidos (hospitalario, atención primaria, domicilio, servicios especializados, servicios de urgencias, centros sociosanitarios, etc.)”.*

**Destinatarios:** Esta guía está destinada a todos aquellos profesionales que trabajan en este ámbito, desde médicos de diferentes especialidades (Atención Primaria, especializada, etc.), enfermeros, farmacéuticos y psicólogos, así como a cualquier profesional que desempeñe su labor con este tipo de pacientes. La guía pretende ser un instrumento, fundamentado en la evidencia empírica, que facilite la toma de decisiones a todos estos profesionales.

**Grupo elaborador:** En el marco del *Proyecto Guía-Salud del Plan Nacional*

*de Calidad para el SNS*, la GPC de Cuidados Paliativos ha sido elaborada por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco – Osteba. Para su desarrollo, ha contado con un grupo de trabajo integrado por 12 profesionales (diez médicos de diferentes especialidades, una enfermera y un farmacéutico). Además, un grupo de expertos de un total de 35 personas han sido los encargados de valorar y revisar el borrador de la guía. Dentro de este grupo, además de profesionales de la medicina, enfermería y farmacia, se han incluido a dos psiquiatras y a dos psicólogos.

**Objetivos:** El objetivo de esta GPC podría resumirse en la propuesta de una atención planificada y organizada, que garantice una atención integral y coordinada de calidad, tanto para el paciente que se encuentra en la fase final de la vida como para su familia. Los cuidados paliativos, tal y como la OMS lo define, son un enfoque integral que pretende mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares. Para ello, el personal de cuidados paliativos ha de enfocar su trabajo hacia la promoción del bienestar, el aumento de la calidad de vida, prevención y alivio del sufrimiento y promoción de la autonomía.

**Contenido:** Se han realizado tres versiones de la GPC en Cuidados Paliativos: una versión completa, otra versión resumida, así como una herramienta de consulta rápida. En su versión completa, esta guía incluye los siguientes contenidos:

## ÍNDICE DE LA GPC SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

- Presentación
- Autoría y colaboraciones
- Preguntas para responder
- Resumen de las recomendaciones
- 1. Introducción
- 2. Alcance y objetivos
- 3. Metodología
- 4. Introducción a los cuidados paliativos
  - 4.1. Definición y objetivos de los cuidados paliativos
  - 4.2. Conceptos relevantes
  - 4.3. Aspectos organizativos de los cuidados paliativos
  - 4.4. Predicción de la supervivencia
- 5. Información, comunicación y toma de decisiones
  - 5.1. Principios para una información y una comunicación adecuadas en cuidados paliativos
  - 5.2. Formación en comunicación en cuidados paliativos
  - 5.3. Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación en cuidados paliativos
  - 5.4. Elementos para la toma de decisiones
- 6. Control de síntomas
  - 6.1. Introducción
  - 6.2. Tratamiento del dolor
  - 6.3. Astenia, anorexia-caquexia y deshidratación
  - 6.4. Síntomas respiratorios
  - 6.5. Síntomas psicológicos y psiquiátricos
  - 6.6. Síntomas digestivos
  - 6.7. Cuidados de la piel
  - 6.8. Síntomas urinarios
  - 6.9. Urgencias
- 7. Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV
  - 7.1. Apoyo psicosocial
  - 7.2. Apoyo espiritual
- 8. Apoyo psicosocial a la familia
  - 8.1. Necesidades de apoyo psicosocial a la familia
  - 8.2. Percepción de carga en los cuidadores
  - 8.3. Atención de las necesidades psicosociales y de apoyo de la familia
- 9. Atención en los últimos días. Agonía
  - 9.1. Introducción
  - 9.2. Diagnóstico, signos y síntomas en la fase terminal del paciente moribundo
  - 9.3. Atención del enfermo y su familia en los últimos días u horas de su vida
- 10. Sedación paliativa
  - 10.1. Introducción
  - 10.2. Proceso de sedación paliativa en la agonía
- 11. Duelo
  - 11.1. Duelo normal: definición, fases y manifestaciones
  - 11.2. Atención al duelo: organización
  - 11.3. Factores de riesgo de duelo complicado y su valoración
  - 11.4. Duelo complicado o trastorno por duelo complicado
  - 11.5. Eficacia de las intervenciones en el duelo
- Anexos
- Bibliografía
- Listado completo de tablas y figuras

**Sistema de formulación de las recomendaciones:** Para la formulación y evaluación de las recomendaciones, esta GPC se basa en el sistema SIGN (para más información consultar la Ficha Técnica de la GPC sobre el manejo de la Depresión en el Adulto).

**Fuente:** Todas las versiones de la GPC de Cuidados Paliativos pueden descargarse en la siguiente página web: [www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/index.html](http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/index.html)