

The background features a stylized illustration of several overlapping leaves. The leaves are rendered with fine, parallel lines, creating a textured effect. The colors range from light green to dark green. In the bottom right corner, there is a stylized graphic of a hand, composed of a grid of small dots, colored in shades of brown and red. The overall background is a light gray with a subtle halftone pattern.

PLAN DE
CUIDADOS PALIATIVOS
DE CASTILLA Y LEÓN
2017-2020

PLAN DE
CUIDADOS PALIATIVOS
DE CASTILLA Y LEÓN
2017-2020

Edita: Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud

Edición: Junio 2017

Diseño y maquetación: Ernesto Mitre

Documento disponible en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN 2017-2020

Autores

(Por orden alfabético)

M. ^a Ángeles Álvarez López	Siro Lleras Muñoz
Belén Calabozo Freile	Raquel Martínez Iglesias
Flor de Castro Rodríguez	Carmen Pacheco Martínez
Raquel Cortés Sancho	Roberto Pesquera Barón
Marisol Dominguez Martínez	Daniel Ramos Pollo
M. ^a Mar Echevarría Zamanillo	M. ^a Cristina Rodríguez Caldero
Carmen Estébanez Álvarez	Teresa Sanz Bachiller
Pilar Herrero Gil	Francisco J Vara Hernando
José Jolín Garijo	M. ^a Concepción Velasco Velado
M. ^a Luisa López Lucas	Manuel Villacorta González

Apoyo administrativo

Ana Cabezudo Alonso, Carmen Cerdán Calleja, Isabel Carrión Fernández

Agradecimientos

Muchas personas han colaborado de alguna forma en la elaboración de este documento. Por todo ello, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento al numeroso grupo de profesionales que con sus aportaciones y opiniones lo han hecho posible.

*«Pues si vemos lo presente
cómo en un punto se es ido
y acabado,
si juzgamos sabiamente,
daremos lo no venido
por pasado.
No se engañe nadie, no,
pensando que ha de durar
lo que espera
más que duró lo que vio,
pues que todo ha de pasar
por tal manera».*

*Jorge Manrique
(Coplas a la muerte de su padre)*

O

PRESENTACIÓN

En la actualidad el aumento de la esperanza de vida y el crecimiento del número de personas con enfermedades oncológicas y crónico-degenerativas supone un gran reto para la sociedad en su conjunto, tanto por su repercusión en todos los niveles de atención como por la necesidad de reorientar y organizar los recursos y las estructuras sanitarias.

El hecho de morir es, sin duda, uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto, en el que aparecen situaciones de una gran intensidad física, emocional y espiritual, tanto en el paciente como en su familia. La respuesta que el Sistema Sanitario ofrece ante estas múltiples y complejas necesidades son los cuidados paliativos, que desde un planteamiento global, procuran el alivio del sufrimiento para conseguir una buena calidad de vida y morir con dignidad.

La OMS definió en el año 2002 los cuidados paliativos como

«Un enfoque de la atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación precoz, la correcta valoración y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Ante la demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas, el Ministerio de Sanidad y Consumo puso en marcha, en el año 2007, *la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, con el objetivo de establecer compromisos viables y medibles en las Comunidades Autónomas, para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos.

En nuestra Comunidad Autónoma el *IV Plan de Salud de Castilla y León* se configura como el instrumento estratégico superior para la planificación y dirección del Servicio de Salud de Castilla y León. Pretende reorientar la asistencia sanitaria hacia un modelo de atención integrada y en este sentido el Plan de Cuidados Paliativos realiza una revisión del modelo de atención

El Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León propone un modelo asistencial articulado en torno a la Atención Primaria de Salud

actual y redefine la estructura, el proceso asistencial y la organización de los cuidados paliativos en todas las Áreas de Salud, con el objetivo fundamental de aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente y su familia.

El *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León* propone un modelo asistencial articulado en torno a la Atención Primaria de Salud, ya que son los profesionales que están más cerca del paciente, aunque es necesario disponer de un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención paliativa que intervendrán cuando el primer nivel de atención demande su apoyo ante situaciones de alta complejidad. El hospital por tanto, constituye un eslabón de un proceso asistencial en el que todos los recursos disponibles se activan de manera coordinada y escalonada en caso de necesidad.

La Gerencia Regional de Salud apuesta por el trabajo en equipo e impulsará que toda la organización se vertebre de manera adecuada para poder alcanzar los objetivos que se propone el *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León*. Todo ello amparado en el *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos* que constituyen la segunda parte de este documento.

Quiero agradecer de antemano la participación activa de pacientes y familiares con necesidad de cuidados paliativos, mejorar su bienestar y calidad de vida es el objetivo de este *Plan de Cuidados Paliativos*. Hago extensivo mi agradecimiento a las sociedades científicas y a los profesionales de nuestro sistema de salud, que con su trabajo constante hacen posible que se consigan todas las metas y, en especial, a los participantes en los grupos de trabajo que han marcado la hoja de ruta de este documento.

Y para finalizar, mi reconocimiento a las asociaciones y organizaciones relacionadas con los cuidados paliativos, en especial a la Asociación Española Contra el Cáncer, la ONG Paliativos Sin Fronteras y la Obra Social "la Caixa", pues su dilatada experiencia y su generosa colaboración han sido inestimables para conocer muchas de las necesidades de los pacientes y sus familiares.

Antonio M.^a Sáez Aguado
*Consejero de Sanidad
de la Junta de Castilla y León*

1. INTRODUCCIÓN	12
2. JUSTIFICACIÓN DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN	14
3. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD	16
3.1 Cuidados paliativos pediátricos	17
4. ANÁLISIS DE SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN	20
4.1 Marco de referencia	21
4.1.1. La Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud	22
4.2 Análisis epidemiológico	23
4.3 Dispositivos asistenciales de cuidados paliativos	25
4.3.1 Equipos de Atención Primaria	26
4.3.2 Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos	26
4.3.3 Equipos de Hospitalización a Domicilio	26
4.3.4 Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos	27
4.3.5 Equipos de Emergencias Sanitarias	27
4.3.6 Colaboración externa	27
4.3.6.1 Equipos de Atención Psicosocial	27
4.3.6.2 La Asociación Española Contra el Cáncer	28
4.4 Actividad realizada por los dispositivos asistenciales	28
4.5 Conclusiones del análisis de situación y áreas de mejora	29
5. PRINCIPIOS Y METAS DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS	32
6. POBLACIÓN DIANA	34
7. LÍNEAS ESTRATÉGICAS	36
7.1 Atención integral de la unidad paciente/familia-cuidador	37
7.2 Organización y coordinación de recursos y dispositivos	40
7.3 Dignidad de los pacientes y participación activa de la unidad paciente/familia-cuidador	44
7.4 Formación y soporte a los profesionales	46
7.5 Investigación	47
7.6 Políticas intersectoriales y participación de la sociedad	49
8. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS	52
8.1 Evaluación de las líneas estratégicas	54
8.1.1 Evaluación de la línea estratégica 1.	55
8.1.2 Evaluación de la línea estratégica 2.	56
8.1.3 Evaluación de la línea estratégica 3.	61
8.1.4 Evaluación de la línea estratégica 4.	62
8.1.5 Evaluación de la línea estratégica 5.	63
8.1.6 Evaluación de la línea estratégica 6.	63

BIBLIOGRAFÍA.....	66
RELACIÓN DE ANEXOS.....	70
Anexo 1. Los cuidados paliativos en la Cartera de Servicios de Atención Primaria de la Junta de Castilla y León.....	71
Anexo 2. Funciones de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos.....	72
Anexo 3. Datos de mortalidad de Castilla y León.....	73
Anexo 4. Estimación del número de pacientes con necesidad de cuidados paliativos en las Zonas Básicas de Salud de Castilla y León.....	75
Anexo 5. Dispositivos asistenciales que prestan cuidados paliativos.....	86
Anexo 6. Resumen del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.....	87
Anexo 7. Registro clínico-epidemiológico de los casos de cuidados paliativos.....	88
Anexo 8. Resumen del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© (2016). para identificar precozmente la necesidad de cuidados paliativos.....	89
Anexo 9. Resumen del instrumento IDC-Pal para diagnosticar la situación de complejidad.....	90
Anexo 10. Los cuidados paliativos en el Aula de Pacientes del Portal de Salud de Castilla y León.....	92
Anexo 11. Compromisos del Plan de Cuidados Paliativos.....	93
ABREVIATURAS.....	94
GLOSARIO DE TÉRMINOS.....	95
INFORMACIÓN RELACIONADA DE INTERÉS.....	97
RELACION DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES DE CASTILLA Y LEON RELACIONADAS CON CUIDADOS PALIATIVOS.....	100

RELACIÓN DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Evolución del modelo conceptual de los cuidados paliativos.....	13
Tabla 2. Datos de Tarjeta Sanitaria Individual por tramos de edad y población total por años.....	21
Tabla 3. Datos de Tarjeta Sanitaria Individual de 0 a 18 años y de mayores de 74 años.....	21
Tabla 4. Estimación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos de Castilla y León según el Tarjeta Sanitaria Individual. Año 2015.....	24
Figura 1. Modelo de atención a pacientes de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud.....	15
Figura 2. Nuevo modelo de atención a los pacientes de cuidados paliativos.....	15
Figura 3. Pirámide de población de Castilla y León. Año 2015.....	20
Figura 4. Modelo organizativo según la complejidad de la situación.....	25
Figura 5. Modelo organizativo de los dispositivos que prestan cuidados paliativos.....	31
Figura 6. Zonas Básicas de Salud y Áreas de Salud de Castilla y León.....	35
Figura 7. Líneas estratégicas.....	36
Figura 8. Periodos del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.....	52
Figura 9. El engranaje de los cuidados paliativos de Castilla y León.....	53
Figura 10. Indicadores de evaluación.....	54



«Tú importas porque eres tú e importas hasta el final de la vida.
Haremos todo lo que podamos, no solo para ayudarte a morir en paz,
sino también, para ayudarte a vivir hasta que mueras»

Cicely Saunders (1918-2005)
Enfermera pionera de los cuidados paliativos

El término sanitario de cuidados paliativos es un concepto amplio que considera la atención integrada de un equipo asistencial multidisciplinar e incorpora, sobre todo, el trabajo del personal médico, los profesionales de enfermería, los técnicos auxiliares de cuidados de enfermería, los psicólogos y los trabajadores sociales, además de profesionales de otros ámbitos: servicios sociales, educativos, asociaciones de pacientes y familiares, etc.

En las últimas décadas los cuidados paliativos han experimentado una transición conceptual importante en el mundo entero (ver Tabla 1). Durante mucho tiempo se prestaban casi exclusivamente a pacientes oncológicos, sin embargo, actualmente hay un acuerdo unánime de que deben extenderse a pacientes con otras enfermedades en fase avanzada y terminal, así como a la edad pediátrica y la adolescencia.

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene su origen en el movimiento *Hospice*, liderado en el Reino Unido por Cicely Saunders a finales de los años sesenta. A principios de los setenta comienzan a pres-

tarse en Canadá y en el año 1974 se inaugura el primer *Hospice* en Estados Unidos que se refiere al servicio que provee los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes terminales en los diferentes niveles de atención. Cabe destacar que la evolución de los cuidados paliativos en Norteamérica ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios y que la incorporación de pacientes no oncológicos a la atención paliativa fue una innovación considerada pionera a nivel mundial.

INTRODUCCIÓN

*Los cuidados paliativos constituyen
un verdadero sistema de apoyo
y soporte para el paciente
y su familia*

A finales de la década de los setenta empezaron a desarrollarse los cuidados paliativos en Europa y, a mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente, a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de Iberoamérica.

Los cuidados paliativos constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia con el fin de ayudar a vivir el final de la vida de la forma más digna y con el mayor bienestar posible, sin adelantar ni retrasar la muerte y respetando en todo momento los derechos fundamentales de las personas.

Tabla 1. Evolución del modelo conceptual de los cuidados paliativos

DESDE	HACIA
Enfermedad terminal	Enfermedad progresiva y avanzada
Pronóstico de vida menor de 6 meses	Pronóstico de vida limitado
Avance escalonado	Avance gradual con crisis
Cáncer	Patologías crónicas avanzadas
Mortalidad	Prevalencia
Atención curativa o paliativa	Atención curativa y paliativa compartida
Intervención estandarizada	Intervención flexible
Respuesta a demanda de las crisis	Actitud proactiva y preventiva
Atención fragmentada vertical	Equipo multidisciplinar coordinado
Rol pasivo del paciente y familia	Decisiones compartidas. Instrucciones previas

Fuente: elaboración propia modificado de: Maté-Méndez J. et al⁵

2

JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos se consideran un componente esencial de la atención sanitaria en base a los conceptos de dignidad, autonomía y derechos de los pacientes así como una percepción generalmente reconocida de solidaridad y cohesión social. Hoy en día la atención a los pacientes en el final de la vida es un derecho reconocido por organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y se menciona en informes técnicos elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y su oficina europea y en resoluciones del Consejo de Europa.

Se han desarrollado numerosos programas y actividades relacionadas con los cuidados paliativos, sin embargo, la mejora de la accesibilidad de todos los pacientes que los necesitan y la calidad de la atención recibida, sigue siendo uno de los retos actuales de la atención sanitaria.

En base al modelo que se establece en la *Estrategia de Cuidados Paliativos 2010-2014* del Sistema Nacional de Salud (SNS), la Gerencia Regional de Salud (GRS) de Castilla y León se plantea implantar y desarrollar un Plan de Cuidados Paliativos específico. El objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación meticulosa y el tratamiento del dolor, así como de otros problemas físicos, psicológicos, espirituales y sociales asociados a las enfermedades amenazantes para la vida, de acuerdo a la definición de la OMS. Todo ello debe conseguirse mediante un modelo

asistencial centrado en la Atención Primaria (AP) pues sus profesionales procuran una asistencia integral, continua y accesible al paciente, en su entorno familiar y social.

Los Equipos de Atención Primaria (EAP) están formados por profesionales capacitados para asegurar los cuidados fundamentales de los pacientes, así como para facilitar la formación necesaria a las personas cuidadoras, que son parte indispensable de la atención. Prestar cuidados paliativos de alta calidad no suele exigir pruebas diagnósticas complicadas ni alta tecnología, no obstante, es preciso complementar la Atención Primaria con una red específica de profesionales que actuarán como soporte y apoyo, tanto en el domicilio como en el medio hospitalario en las situaciones de alta complejidad.

Es una realidad social que el cuidado de las personas enfermas recae sobre todo en el núcleo familiar. Atender a los pacientes supone una

La transición de cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual

carga tanto física como emocional con consecuencias negativas en la salud y en el bienestar del cuidador. Esta situación se aprecia especialmente en el caso de los cuidados paliativos, por lo que es preciso prevenir y detectar de manera precoz los problemas de sobrecarga y proporcionar apoyo y soporte emocional, a la vez que contribuir a conseguir una distribución y reparto equitativo de las responsabilidades del cuidar.

Es preciso integrar y hacer una mención especial a los cuidados paliativos en la edad pediátrica y la adolescencia pues, aunque los principios son semejantes a los cuidados paliativos de adultos, su aplicación requiere otras habilidades, dedicación y organización. Además, una situación tan delicada tanto para la familia como para los profesionales va a requerir una formación y organización específica para su atención, que siempre va a ser de alta complejidad.

Cada vez es mayor el número de pacientes que sufren problemas de salud crónicos con una situación de enfermedad avanzada previa al final de la vida, de duración variable y difícil de prever, de ahí que la Junta de Castilla y León mediante este Plan de Cuidados Paliativos pretenda implantar un modelo de atención para que el paciente pueda permanecer en su domicilio, si lo desea, ofreciéndole cuidados de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso, que se prestarán también a su familia y cuidadores, abarcando la fase de duelo.

Para estos pacientes, que pueden fallecer en los próximos días, semanas o meses, hay que arbitrar medidas encaminadas a abordar sus necesidades de forma integral. La transición de cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, de ahí la necesidad de disponer de claves e instrumentos para determinar en qué momento un enfermo crónico necesita este tipo de cuidados a parte de sus tratamientos habituales, pues los cuidados paliativos deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida y aplicarse de forma progresiva a medida que la enfermedad avanza, siendo compatibles con tratamientos curativos (ver Figuras 1 y 2).

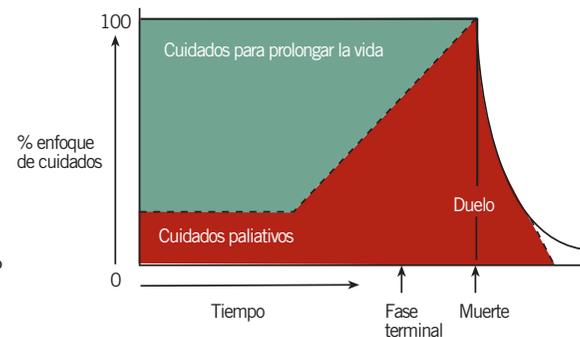
Figura 1. Modelo de atención a pacientes de cuidados paliativos de la OMS

Fuente: Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS actualizada 2010 – 2014



Figura 2. Nuevo modelo de atención a los pacientes de cuidados paliativos

Fuente: Adaptada de la Universidad de California con permiso de Steven Z, Pantilat MD, FACP



3

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En el año 1991 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria en España en la que se contempla la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales y en 1995 aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado. Más tarde, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS, recoge el catálogo de prestaciones con el objetivo de garantizar las condiciones básicas y comunes de una atención integral y continuada en el nivel adecuado, considerando la atención al paciente terminal como una de las prestaciones básicas tanto en Atención Primaria como en Atención Hospitalaria (AH).

Para desarrollar las prestaciones básicas de la Ley de Cohesión y Calidad, se promulga en el año 2006, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, que establece la Cartera de Servicios Comunes del SNS y el procedimiento para su actualización. En él se garantiza la provisión de atención paliativa en todo el estado y se describen la identificación, la valoración integral y frecuente de los síntomas, la información y la coordinación con dispositivos especializados en situaciones de complejidad.

Tras estudiar la situación de los cuidados paliativos en España, durante 2007 se pone en marcha la Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS dirigida a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad. Recoge que las intervenciones paliativas se basarán en las necesidades del paciente y su

familia, que se constituyen como una unidad para la atención, mas que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

Los criterios que se proponen para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada terminal son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado con escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución oscilante y frecuentes crisis de necesidad con alta demanda y uso de recursos.
- Intenso impacto emocional y familiar con repercusión en los cuidadores.

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias así como prevenir y aliviar el sufrimiento

La *Guía de Práctica Clínica (GPC) de Cuidados Paliativos* del Ministerio de Sanidad y Consumo, de 2008 (actualmente en periodo de revisión), recomienda que los cuidados paliativos comiencen al diagnosticar una enfermedad que amenaza la vida, de forma simultánea con los tratamientos curativos, mientras en las fases finales de la enfermedad, además del tratamiento paliativo, puede ser necesario seguir con medidas activas para mantener o mejorar la calidad de vida del paciente.

Al evaluar la *Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS* en el año 2009, se comprueba un incremento de dispositivos y recursos, así como de actividades formativas, pero también se pone de manifiesto el reto de proporcionar una atención avanzada, experta y de alta calidad en situaciones de complejidad. De forma que, en la actualización de 2010-2014 de la *Estrategia de Cuidados Paliativos en el SNS*, se indica de forma explícita que los pacientes que sufren de situaciones complejas pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos y establece como cobertura apropiada para ellos el 60% de los pacientes oncológicos y el 30% de los pacientes no oncológicos.

Los cuidados paliativos deben prestarse ante una enfermedad sin tratamiento específico o curativo, avanzada y progresiva, pero para aumentar la precisión de la población diana y realizar una estimación de las personas susceptibles de recibir cuidados paliativos, se lleva a cabo una revisión de la literatura científica, considerando claves las publicaciones al respecto de McNamara, Murray y Dy por su grado de adecuación a los objetivos planteados.

McNamara selecciona 10 enfermedades para realizar una estimación de mínimos de la población diana susceptible de cuidados paliativos: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA. Por otra parte, en base a los datos de mortalidad que publica el Instituto Nacional de Estadística (INE) tanto en cifras como en su clasificación por causas, se puede obtener el número de fallecimientos por cáncer y las otras 9 causas no oncológicas seleccionadas por McNamara, con lo cual se puede estimar el porcentaje de pacientes fallecidos en un año susceptibles de haber recibido cuidados paliativos.

3.1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Los cuidados paliativos centrados en el paciente pediátrico y adolescente se han convertido en una realidad y en una necesidad específica. Hay una gran variedad de enfermedades en la población pediátrica susceptibles de recibir cuidados paliativos: neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias, infecciosas y oncológicas, de duración impredecible. Algunas pertenecen al grupo de enfermedades raras y de carácter familiar y, a veces, ni siquiera se consigue un diagnóstico.

La *Association For Children's Palliative Care (ACT)* ha descrito 4 grupos principales de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos, aunque algunos autores incluyen un 5º grupo, el de enfermedades perinatales:

- Grupo 1. Situaciones que amenazan la vida. El tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar. Ej.: cáncer, infecciones, fallo cardíaco, hepático o renal.
- Grupo 2. Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo para mantener la vida, pero todavía es posible la muerte prematura. Ej.: fibrosis quística, SIDA, anomalías cardiovasculares, etc.
- Grupo 3. Enfermedades progresivas sin opciones curativas. El tratamiento es paliativo desde el diagnóstico. Ej.: trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya en el momento del diagnóstico.
- Grupo 4. Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones. Ej.: parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal.

El Libro Blanco sobre Normas de Calidad y Estándares de Cuidados Paliativos de la Sociedad Euro-

pea de Cuidados Paliativos del año 2012, señala que la atención a la infancia necesita cuidados paliativos específicos desarrollados por profesionales especialistas en pediatría. En este sentido el *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16* (II PENIA), considera la edad pediátrica hasta los 18 años y propone de forma concreta:

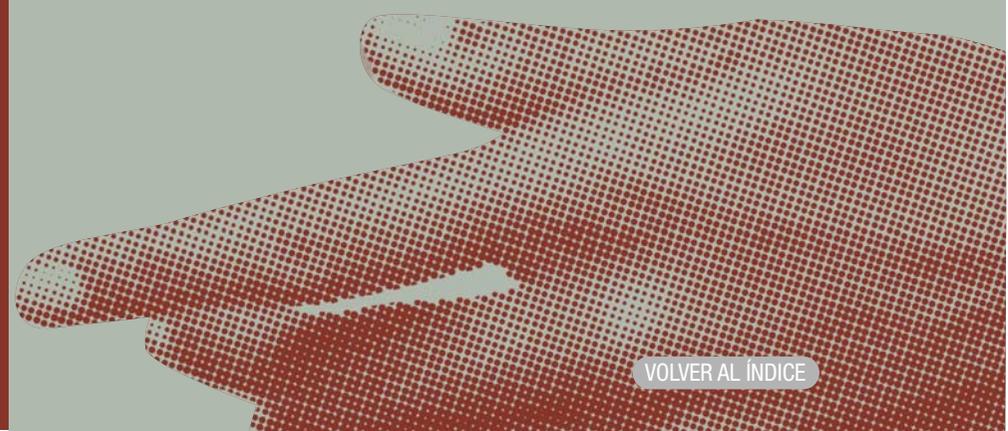
«Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.»

Los Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS documento del año 2014 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, recoge que las Comunidades Autónomas dentro de sus planes integrales de cuidados paliativos, desarrollen un apartado específico para los cuidados paliativos pediátricos y adolescentes y cuenten, al menos, con un equipo multidisciplinar pediátrico de referencia con formación específica, que evalúe los casos y organice su asistencia en el lugar más adecuado o en su defecto por equipos multidisciplinarios con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.

Los cuidados paliativos pediátricos y adolescentes precisan un equipo multidisciplinar pediátrico de referencia con formación específica

Los cuidados paliativos deben prestarse ante una enfermedad sin tratamiento específico o curativo, avanzada y progresiva

Los cuidados paliativos centrados en el paciente pediátrico y adolescente se han convertido en una realidad y en una necesidad específica. Hay una gran variedad de enfermedades en la población pediátrica susceptibles de recibir cuidados paliativos



[VOLVER AL ÍNDICE](#)

4

ANÁLISIS DE SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN

La población de la Comunidad Autónoma de Castilla y León a 1 de enero de 2015 es de 2.478.079 habitantes, con la distribución por edad y sexo que se observa en la pirámide de población (ver Figura 3). El patrón de población está claramente envejecido, con un índice de envejecimiento (población de 65 y más años sobre el total de la misma) de 24,02%, muy por encima de la media de España que es de 18,50%. Esta misma situación se plantea en lo referente al índice

de sobrevejecimiento (proporción de población de más de 74 años en relación con los mayores de 65) que es 59,93% en nuestra Comunidad Autónoma, también por encima de la media de España que es de 54,54%.

De la población de Castilla y León 403.679 habitantes son menores de 18 años, lo que supone el 16,29% de la población total.

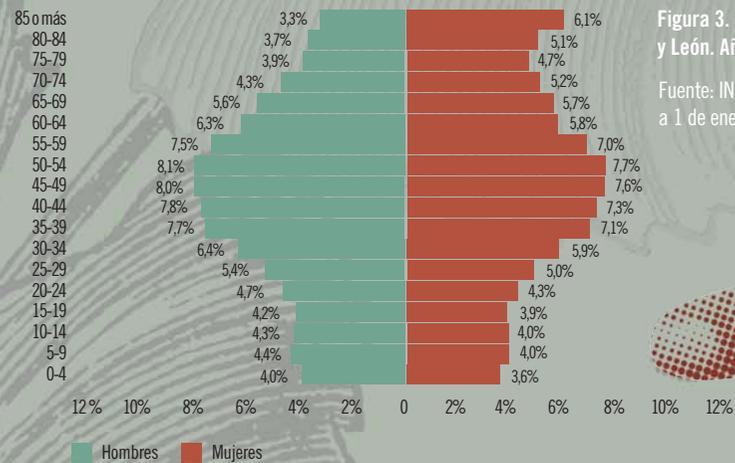


Figura 3. Pirámide de población de Castilla y León. Año 2015

Fuente: INE (cifras oficiales de población a 1 de enero de 2015)

En relación a los usuarios de Castilla y León con Tarjeta Sanitaria Individual (TSI) se está produciendo un descenso en el tramo de edad de 0 a 14 años aunque está aumentando el de mayores de 65 años (ver Tabla 2). Cabe señalar que en el año 2015, los menores de 18 años con TSI constituyen el 15,14% respecto del total de usuarios en el año 2015 y los mayores de 74 respecto los de más de 65 años, el 59,47% de las TSI (ver Tabla 3).

Otra característica reseñable de Castilla y León es su dispersión geográfica. Con una superficie de 94.227 Km² es la Comunidad Autónoma más extensa de España a la vez que la de menor densidad de población con 26,24 habitantes/Km² (media de España 92,39). Hay que señalar también su marcado carácter rural, ya que cuenta con 2.248 municipios (el 27,69% de municipios de España) de los cuales el 94,26% tienen menos de 2.000 habitantes y en ellos vive el 25,73% de la población.

Tabla 2. Datos de TSI por tramos de edad y población total por años

	01/12/2011	01/12/2012	01/12/2013	01/12/2014	01/12/2015	01/12/2016
0-14 años	291.929	289.943	289.067	286.829	283.779	281.255
> 65 años	545.502	547.539	546.092	544.049	545.437	548.926
TSI total	2.439.136	2.427.239	2.418.298	2.393.987	2.380.167	2.370.092

Fuente: Dirección General de Innovación y Resultados en Salud de la Gerencia Regional de Salud

Tabla 3. Datos de TSI de 0 a 18 años y mayores de 74 años

	01/12/2015	Porcentaje total de TSI %	01/12/2016	Porcentaje total de TSI%
0-18 años	360.659	15,14%	357.888	15,10%
> 74 años	324.373	13,62%	323.862	13,66%
TSI total	2.380.167	100%	2.370.092	100%

Fuente: Dirección General de Innovación y Resultados en Salud de la Gerencia Regional de Salud

4.1. MARCO DE REFERENCIA

La Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León

Recoge que la Atención Primaria es el nivel básico inicial que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente y su familia, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. En cuanto a la Atención Hospitalaria, garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la Atención Primaria.

El IV Plan de Salud de Castilla y León de 2016

Se basa, entre otros, en los principios de: concepción integral de la salud, solidaridad superando las desigualdades y eliminando los desequilibrios territoriales, sostenibilidad del sistema y búsqueda de la eficiencia, mejora de la transparencia de los procesos, participación de los profesionales, usuarios, pacientes y familiares y mejora de la calidad de la atención que se centrará en las necesidades

de usuarios y pacientes. Una de las áreas de intervención del *IV Plan de Salud* es reorientar el servicio de salud hacia un modelo integrado y de responsabilidad compartida con el objetivo de asegurar la integración asistencial y social en los procesos de atención y siendo una de las medidas: elaborar e implantar el *Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma*, garantizando la continuidad asistencial y la coordinación efectiva de los recursos existentes, tanto para pacientes oncológicos como no oncológicos.

La Cartera de Servicios de Atención Primaria

En el año 2008 se realizó una revisión de la Cartera de Servicios de Atención Primaria y el servicio de atención al paciente terminal pasó a denominarse *Servicio de Cuidados Paliativos* que, a partir de los años 2010 y 2011 es de especial seguimiento para garantizar el cumplimiento de objetivos y estándares institucionales (ver Anexo 1).

Funciones Asistenciales de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP)

La GRS en el año 2011 definió unas líneas generales para la mejora de los cuidados paliativos y la organización de la atención a la vez que estableció las funciones asistenciales de los ESDCP (ver Anexo 2).

Se configura el Área de Salud como el ámbito de actuación único y definitivo donde se integran todos los objetivos y establece como criterios estructurales para garantizar niveles de cobertura y de calidad aceptables: la documentación clínica, tecnologías de la in-

formación y comunicación, la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud, guías de práctica clínica (GPC), información a los pacientes y sus familias, el plan de formación de los profesionales y los protocolos de coordinación y circuitos asistenciales consensuados entre AP y el hospital de referencia.

4.1.1. LA COMISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL ÁREA DE SALUD

La Comisión de Cuidados Paliativos, se constituyó para garantizar la cobertura y calidad de los cuidados paliativos del Área de Salud con las siguientes funciones:

- Realizar el análisis de la situación y planes de mejora.
- Desarrollar un protocolo de coordinación entre los dispositivos asistenciales y los profesionales.
- Definir el flujo de tareas, los circuitos asistenciales y el plan de comunicación entre los profesionales.
- Establecer el pacto de objetivos en relación a los cuidados paliativos.
- Identificar la población diana mediante la creación de un registro clínico-epidemiológico con un conjunto mínimo de datos de los pacientes.
- Gestión de los casos muy complejos.
- Desarrollar el plan formativo para los profesionales.
- Realizar una memoria anual.

El Área de Salud es el ámbito de actuación único y definitivo de los cuidados paliativos

El Gerente de Salud de Área o, por delegación el Jefe de la División de Asistencia Sanitaria e Inspección de la Gerencia de Salud de Área, ostentaba el cargo de Coordinador y designaba a los miembros de la Comisión de Cuidados Paliativos.

4.2. ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO

El análisis epidemiológico que se describe pretende conocer la población susceptible de necesitar cuidados paliativos en Castilla y León, en base a la mortalidad causada por enfermedades avanzadas, progresivas e irreversibles, así como por tramos de edad. A partir de los datos de mortalidad (ver Anexo 3) se estima el número de personas susceptibles de requerir cuidados paliativos y de ellas las que necesitan cuidados paliativos avanzados por su situación de complejidad.

La Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS recoge que en España necesitan cuidados paliativos 3.621 pacientes por millón de habitantes y de ellos 1.755 necesitarían una atención prestada por equipos específicos con formación avanzada

Según datos del INE, la tasa bruta de mortalidad en Castilla y León en el año 2015, fue de 1.189 fallecidos por 100.000 habitantes, contabilizándose un total de 29.302 fallecimientos totales (81 fallecidos entre 0 y 19 años), superior en los hombres (14.776 defunciones) respecto a las mujeres (14.526 defunciones) y en ambos superiores a la media nacional.

Esto supone un aumento del 5,5% respecto al año 2014 (en España el 6,8%). Esta tasa bruta de mortalidad es la segunda más alta de España solo superada por el Principado de Asturias, así mismo hay diferencias entre las distintas provincias de Castilla y León (ver Anexo 3). Sin embargo la tasa de mortalidad estandarizada es de 794,5 fallecidos y una de las más bajas, después de Madrid y la Comunidad Foral de Navarra. En relación a la edad, el mayor número de fallecimientos se produce entre 85 y 89 años y dentro de la edad pediátrica y adolescencia en los menores de 1 año.

En el año 2015, la primera causa de muerte en nuestra Comunidad Autónoma fueron las enfermedades del sistema circulatorio con 8.724 defunciones (29,8%), después los tumores con 7.867 defunciones (26,8%) y en tercer lugar las enfermedades respiratorias con 3.743 defunciones (12,8%). En relación a la mortalidad por sexo, las causas más frecuentes fueron las mismas para hombres y mujeres pero en orden inverso. En los hombres, la principal causa de muerte fueron los tumores con 4.818 fallecimientos, seguido de las enfermedades circulatorias, con 3.940. En mujeres, la principal causa de muerte fueron las enfermedades circulatorias con 4.784 fallecimientos, seguida de los tumores, con 3.049 defunciones.

La *Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS* recoge que en España necesitan cuidados paliativos 3.621 pacientes por millón de habitantes y de ellos 1.755 necesitarían una atención prestada por equipos específicos con formación avanzada. De acuerdo con estas estimaciones, en Castilla y León, habría que prestar cuidados paliativos a 8.632 pacientes,

de los que 4.185 necesitarían la atención por equipos específicos con formación avanzada, es decir, el 48,48% (ver Tabla 4).

La estimación del número de pacientes de cada Área de Salud, de acuerdo al número de TSI de las ZBS se aprecia en el Anexo 4.

En cuanto a la estimación de los cuidados paliativos en la población pediátrica y adolescente, según datos del INE del año 2012, en nuestra Comunidad Autónoma se atiende una media de 30 a 40 casos al año en los dispositivos de cuidados paliativos, aunque estos datos no incluyen los casos de patología oncológica atendidos en las unidades de origen. Por su parte, el SNS en 2014 realizó una estimación del número de niños/as y adolescentes que precisaban cuidados paliativos en Castilla y León. Sin embargo, son necesarios más estudios que ayuden a conocer con mayor exactitud la necesidad de cuidados paliativos en todos los ámbitos de edad: perinatal, neonatal, infancia y adolescencia, pues algunas publicaciones recientes ponen de manifiesto que la mayor parte de los pacientes del ámbito pediátrico pertenecen a la esfera neurológica y malformativa, siendo minoría los de origen oncológico. De aquí se deduce la trascendencia que tiene disponer de un buen registro clínico-epidemiológico de los casos de cuidados paliativos.

En este sentido la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León ha puesto en marcha un curso de formación avanzada y acreditada, sobre cuidados paliativos pediátricos y adolescentes, dirigido a pediatras y enfermeras de pediatría de todas las Áreas de Salud, tanto de Atención Primaria como de Atención

Hospitalaria, así como para personal médico y de enfermería de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP), Unidades de Hospitalización a Domicilio (HADO) y Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP).

Tabla 4.
Estimación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos en Castilla y León según TSI. Año 2015

ÁREAS DE SALUD AÑO 2015	PERSONAS CON NECESIDAD DE CP	Porcentaje	PERSONAS CON NECESIDAD DE CP AVANZADOS	Porcentaje
Ávila	561	6,50%	272	3,15%
Burgos	1.295	15,00%	628	7,27%
León	1.151	13,33%	558	6,46%
El Bierzo	496	5,74%	240	2,78%
Palencia	574	6,65%	278	3,22%
Salamanca	1.196	13,85%	580	6,72%
Segovia	532	6,16%	258	2,99%
Soria	320	3,70%	155	1,80%
Valladolid Este	957	11,08%	464	5,38%
Valladolid Oeste	930	10,77%	451	5,22%
Zamora	620	7,18%	301	3,49%
TOTAL	8.632	100%	4.185	48,48%

Fuente: Elaboración propia a partir del Plan de Inspección de 2015 de Cuidados Paliativos de Castilla y León

Un objetivo del Plan de Cuidados Paliativos es homogeneizar la Cartera de Servicios en cuanto a equidad y accesibilidad

4.3. DISPOSITIVOS ASISTENCIALES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN

La Sanidad de Castilla y León (SACYL) está organizada en 11 Áreas de Salud y 249 Zonas Básicas de Salud (ZBS). Hay 247 centros de salud, en los que desarrollan su trabajo 247 EAP además de los profesionales de las Unidades de Área. La atención continuada se presta en 199 puntos asistenciales (179 puntos de atención continuada (PAC) y 20 centros de guardia).

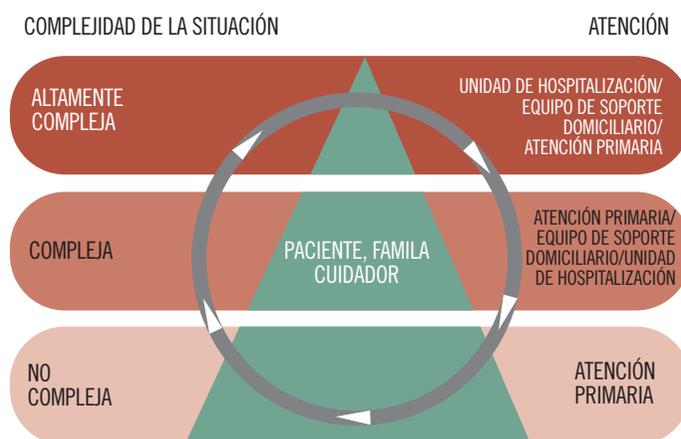
En relación a los cuidados paliativos, la organización actual de los recursos y la coordinación entre los dispositivos asistenciales, se estructura entre los EAP y

los equipos de profesionales que prestan atención a pacientes con necesidades más complejas o intensas (ver Figura 4) y que, por tanto, requieren de un mayor nivel de formación, así como de medios materiales y estructurales, ellos son los ESDCP, HADO y UHCP (ver Anexo 5). A esto hay que añadir la colaboración actual de 2 Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) financiados por la Obra Social “La Caixa”, y de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) que presta atención psicológica subvencionada por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

Cabe destacar que la continuidad asistencial está garantizada 24 horas al día durante los 365 días del año en todo el territorio de la Comunidad Autónoma, además de por los 199 puntos de atención continuada, por los Equipos de Emergencias Sanitarias (EMS).

Los dispositivos asistenciales que prestan de forma específica cuidados paliativos en Castilla y León, son heterogéneos en su vinculación y también en su disponibilidad y funcionamiento. Uno de los objetivos del *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León* es, precisamente, homogeneizar la disponibilidad y la Cartera de Servicios en virtud de la equidad y la accesibilidad en todo el territorio. Cabe señalar que en la actualidad existen 15 ESDCP, de los cuales 6 están vinculados a las Gerencias de Atención Primaria (Burgos y León), 5 a las Gerencias de Atención Hospitalaria (Salamanca, Valladolid Este y Valladolid Oeste) y 4 a las Gerencias Integradas de Asistencia Sanitaria (Ávila, Palencia, Segovia y Zamora). En relación a las HADO hay 5 unidades y en cuanto a las 11 UHCP, disponen de 148 camas para cuidados paliativos, que se distribuyen entre las distintas Áreas de Salud.

Figura 4. Modelo organizativo según la complejidad de la situación



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS

En relación a los profesionales que prestan cuidados paliativos avanzados en Castilla y León se cuenta con 300 profesionales que se distribuyen según su perfil profesional en: 47 médicos, 118 profesionales de enfermería, 10 técnicos de cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), 20 psicólogos y 15 trabajadores sociales. Todos ellos realizan específicamente atención paliativa de nivel avanzado por la situación de complejidad de la unidad paciente/familia-cuidador, aunque no todos tienen dedicación exclusiva.

4.3.1. EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA (EAP)

La Atención Primaria contempla en su Cartera de Servicios la atención al paciente susceptible de cuidados paliativos, o sea que en nuestra Comunidad Autónoma los 247 EAP ofrecen cuidados paliativos y por lo tanto, constituyen el recurso fundamental para la atención de la unidad paciente/familia-cuidador con enfermedad progresiva y avanzada al final de la vida. Prestan atención en el centro de salud y en el domicilio (incluyendo los centros residenciales) al paciente, pero también intervienen con la familia y los cuidadores tanto formales como informales y son responsables de la continuidad de cuidados paliativos con otros dispositivos y recursos. Los EAP están formados, sobre todo, por médicos de familia, profesionales de enfermería, trabajadores sociales, fisioterapeutas y especialistas en pediatría.

4.3.2. EQUIPOS DE SOPORTE DOMICILIARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS (ESDCP)

El modelo asistencial de cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma inspirado en los principios de atención integral, continuidad de los cuidados y el impulso

de la atención domiciliaria, dispone de 15 ESDCP que constituyen una red de profesionales que actúan como dispositivo de apoyo a la Atención Primaria y al resto de dispositivos asistenciales existentes.

Prestan cuidados paliativos avanzados o específicos tanto en el domicilio (preferentemente) como en el medio hospitalario, trabajando de forma coordinada con los EAP y los recursos hospitalarios, de acuerdo a la distribución de los recursos de cuidados paliativos del Área de Salud y asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas. Los ESDCP están formados por personal médico, profesionales de enfermería y, por lo general, cuentan con apoyo de un trabajador social y un psicólogo.

4.3.3. EQUIPOS DE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO (HADO)

Este dispositivo se define como una alternativa asistencial que dispensa cuidados médicos y de enfermería de rango hospitalario, a los pacientes en su domicilio, cuando ya no precisen de la infraestructura hospitalaria, pero que siguen necesitando vigilancia activa y asistencia compleja permitiéndoles mantenerse en su entorno social próximo (domicilio o centro residencial) y evitar riesgos asociados al ingreso hospitalario. La atención es proporcionada por equipos multidisciplinares formados por al menos un facultativo y una enfermera, con la colaboración del resto de recursos sanitarios.

En Castilla y León se dispone de 5 HADO, localizadas en las Áreas de Salud de Burgos, El Bierzo, Valladolid Este, Valladolid Oeste y Zamora.

Los 247 Equipos de Atención Primaria constituyen el recurso fundamental para la atención de la unidad paciente/familia-cuidador con enfermedad progresiva y avanzada

El acceso a la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos tiene que realizarse sin que sea necesario el ingreso a través de los servicios de urgencia hospitalarios

4.3.4. UNIDADES HOSPITALARIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS (UHCP)

Las UHCP están destinadas a la atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos avanzados en régimen hospitalario. Atienden pacientes afectados por cualquier enfermedad que, independientemente de la causa que la origine, no responde al tratamiento curativo, presentan complicaciones agudas, síntomas de difícil control, y en general hay imposibilidad de un control adecuado en el domicilio del paciente, además de las “crisis de necesidades”. El acceso de pacientes a las UHCP debe realizarse sin que sea necesario el ingreso a través de los servicios de urgencia hospitalarios.

En Castilla y León, se dispone de UHCP con medios propios en las Áreas de Salud de Ávila, León, El Bierzo, Palencia, Salamanca, Segovia, Soria y Zamora. En las áreas de Salud de Burgos, Valladolid Este y Valladolid Oeste las UHCP se encuentran en centros concertados (ver Anexo 5).

4.3.5. EQUIPOS DE EMERGENCIAS SANITARIAS (EMS)

Son dispositivos que abordan los problemas de salud que precisan una atención inmediata, asegurando la continuidad de la atención y la equidad en el acceso a los servicios sanitarios. Forman parte del proceso asistencial de cuidados paliativos, con el fin de ser resolutivos y contribuir de forma eficiente a la atención de la unidad paciente/familia-cuidador mediante:

- La capacidad del Centro Coordinador de Emergencias Sanitarias (CCU) para resolver las llamadas de demanda asistencial sin la necesidad de movilización de recursos.

- La capacidad de las Unidades Medicalizadas de Emergencias Sanitarias (UMES) para resolver los incidentes sin la necesidad de realizar un traslado a un centro sanitario.
- La comunicación y la coordinación con el resto de dispositivos asistenciales de cuidados paliativos.
- La correcta transmisión (preaviso hospitalario) desde el CCU al hospital de referencia del Área de Salud de la información relativa al paciente, a fin de que el paciente vaya directamente a la UHCP sin pasar por el Servicio de Urgencias Hospitalarias.

4.3.6. COLABORACIÓN EXTERNA

Los profesionales de la GRS realizan acompañamiento en el proceso de adaptación a la enfermedad, cubriendo las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, así como el duelo anticipado tanto en la unidad paciente/familia-cuidador como en el duelo posterior tras el fallecimiento del paciente, en los familiares. Además, colaboran con nuestros profesionales:

4.4.6.1. Los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS)

Actualmente se dispone de 2 EAPS financiados por la Obra Social “la Caixa” que colaboran en la atención integral de personas con enfermedad avanzada y sus familias. Están localizados en las provincias de Burgos y Salamanca y trabajan en coordinación, integrados con los recursos asistenciales de cuidados paliativos de SACYL, ofreciendo atención al total de la población en ambas Áreas de Salud.

4.4.6.2. La Asociación Española Contra El Cáncer (AECC)

La AECC colabora prestando atención psicológica tanto en el domicilio como en el medio hospitalario, en todas las Áreas de Salud Castilla y León.

En cada Área de Salud el psicólogo trabaja de forma coordinada con el resto de profesionales que prestan cuidados paliativos en el campo de competencias que le son propias a la Asociación, con el fin de garantizar una atención integral e integrada a la unidad paciente/familia-cuidador en los ámbitos rural y urbano.

4.4. ACTIVIDAD REALIZADA POR LOS DISPOSITIVOS ASISTENCIALES

En relación a los cuidados paliativos prestados por los EAP (de acuerdo a las enfermedades de McNamara), los datos de actividad disponibles del año 2015 que se recogen en el sistema de información de AP (Medora), indican que se han registrado 1.712 pacientes incluidos en el Servicio de Cuidados Paliativos, lo cual supone el 19,83% de los 8.632 casos esperados, porcentaje similar a la media de España y que evidencia un infra-registro de la actividad asistencial tanto en nuestra Comunidad Autónoma, como en el resto del SNS.

Los ESDCP atendieron en el mismo periodo a más de 4.000 pacientes y realizaron 20.367 visitas domiciliarias. A estos datos habría que añadir la actividad de las HADO que prestaron en el año 2015 cuidados paliativos a más de 400 pacientes. Cabe

señalar que en los HADO los procesos oncológicos atendidos son similares en número a los no oncológicos, aunque la actividad en el medio urbano es significativamente superior al del medio rural en la Comunidad Autónoma.

En cuanto a la actividad hospitalaria en la actualidad existen en Castilla y León 14 hospitales públicos que disponen de una dotación de 7.266 camas instaladas. Entre las causas de hospitalización el cáncer ocupa el 4º lugar, constituyendo el 10,56% de los ingresos. En relación a la edad, el porcentaje más alto de estancias, el 28,01%, es de personas entre 75 y 84 años.

Las estancias hospitalarias de los pacientes que han precisado cuidados paliativos en centros sanitarios propios de la Comunidad Autónoma durante el año 2015 han sido 22.308 con un tiempo medio de estancia de 9,36 días, siendo el estándar, que propone el Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad, menos de 10 días. Se han registrado un total de 2.383 ingresos en las UHCP con medios propios, de los cuales 2.293 (96,22%) corresponden a procesos oncológicos y 90 (3,78%) a procesos no oncológicos. Del total de ingresos, los procedentes de los servicios de urgencias hospitalarios representan el 58,75% del total.

En el año 2015 han ingresado en centros hospitalarios concertados 571 pacientes con necesidad de cuidados paliativos, de los cuales el 49,38% correspondía a algún tipo de proceso oncológico y el 50,62% era ocasionado por procesos de tipo no oncológico. Las estancias totales en centros concertados en la Comunidad Autónoma han sido 21.383 pero la estancia media resulta muy superior a la recomendada.

*Los Equipos de Soporte
Domiciliario de Cuidados
Paliativos realizaron
20.367 visitas
domiciliarias en 2015*

Las encuestas de satisfacción hospitalaria y las numerosas notas de agradecimiento permiten afirmar que la calidad actual de los cuidados paliativos en Castilla y León es notable, aunque todavía mejorable

4.5. CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN Y ÁREAS DE MEJORA

Si tenemos en cuenta los indicadores de evaluación de la *Estrategia de Cuidados Paliativos en el SNS*, podemos concluir que, de forma global, la situación de los cuidados paliativos en Castilla y León alcanza niveles de cobertura aceptables, sobre todo si consideramos que la mayoría de los casos identificados como complejos o muy complejos reciben atención avanzada por parte de equipos específicos. No obstante, se aprecia un infra-registro importante en relación a los pacientes atendidos por Atención Primaria, como en el resto del SNS, que además se viene constatando en los últimos años.

En relación a la población susceptible de recibir cuidados paliativos, es preciso mejorar la cobertura en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas avanzadas, así como garantizar la equidad y accesibilidad tanto en el medio urbano como rural, con criterios semejantes y homogéneos de calidad en la Cartera de Servicios.

Respecto a los recursos asistenciales, tanto el número de unidades hospitalarias como el de dispositivos domiciliarios específicos de cuidados paliativos necesita la adecuación, reorganización y redistribución necesaria que permita garantizar la atención en todo el territorio de la Comunidad Autónoma y, al mismo tiempo, complementar la actuación de los ESDCP, con equipos no específicos, en concreto con las HADO, en aquellas Áreas de Salud donde están disponibles.

Todas las Áreas de Salud de Castilla y León deben disponer de una dotación de camas destinadas a cuidados

paliativos en alguno de los hospitales públicos existentes. En este sentido, teniendo en cuenta que la atención primordial es la que realizan los EAP y los ESDCP y de acuerdo al documento *Informes, Estudios e Investigación de 2009* del Ministerio de Sanidad y Política Social, que realiza una estimación en los países de nuestro entorno de al menos 50 camas por millón de habitantes, en Castilla y León se necesitarían aproximadamente 125 camas para cuidados paliativos.

Por último, cabe señalar que los datos de las encuestas de satisfacción hospitalaria y las numerosas notas de agradecimiento que se reciben en los dispositivos, permiten afirmar que la calidad actual de la prestación de cuidados paliativos es notable, aunque todavía mejorable.

ÁREAS DE MEJORA

En relación a la atención de la unidad paciente/familia-cuidador

- Homogeneidad de la Cartera de Servicios en toda la Comunidad Autónoma y en todos los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos, en especial en el caso de pacientes paliativos no oncológicos.
- La detección precoz de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos tanto oncológicos como no oncológicos.
- Disminución de la variabilidad asistencial mediante la implementación del PAI de cuidados paliativos (ver resumen en el Anexo 6) en el Área de Salud y el empleo de guías y protocolos consensuados y basados en la evidencia científica

- La actuación bajo los principios de respeto a la autonomía y dignidad del paciente durante todo el proceso, mejorando la comunicación como elemento esencial para prestar una atención sanitaria centrada en el paciente.
- Deben desarrollarse acciones enfocadas a grupos de especial complejidad, como la edad pediátrica y la adolescencia que serán atendidos por profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos y/o especialistas en pediatría.
- Es preciso optimizar la terapia farmacológica con la finalidad de mejorar la calidad de vida y reducir las posibilidades de efectos adversos. Esto se realizará a través de formación e información específica a profesionales y monitorización del uso de medicamentos.
- Impulsar la realización de instrucciones previas para que los pacientes mantengan su autonomía e indiquen sus preferencias sobre los cuidados que desean recibir en caso de que lleguen a un estado en el que no puedan tomar decisiones.

En relación a los profesionales que prestan la atención

- La recuperación del protagonismo del EAP en los cuidados paliativos, es primordial ya que la Atención Primaria y los cuidados en el domicilio o centro residencial constituyen el eje fundamental que articula este Plan de Cuidados Paliativos, por lo tanto, especialmente los profesionales de enfermería, deben aumentar la actividad domiciliaria con el fin de garantizar la atención en el entorno social próximo.

- Es preciso que los profesionales de Atención Primaria identifiquen y además registren la actividad en la historia clínica (Medora) a la unidad paciente/familia-cuidador.
- Es necesario que el sistema de información sea único y, en todo caso, de acceso compartido para todos los profesionales que prestan cuidados paliativos.
- Facilitar formación a los profesionales de los EAP así como a todos los dispositivos de apoyo.

En relación a los recursos asistenciales

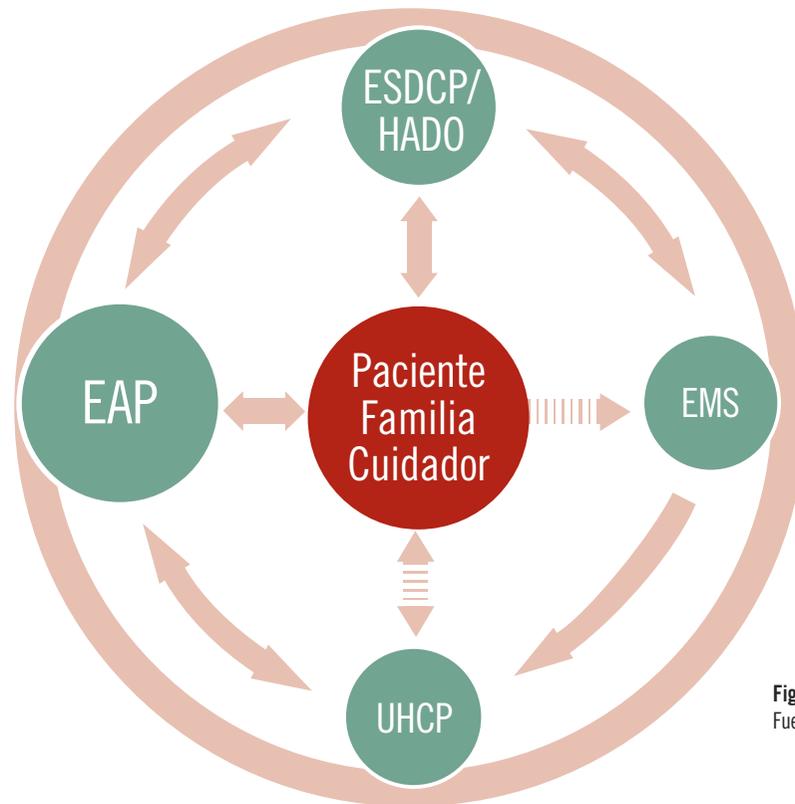
- La reorganización y coordinación de los recursos asistenciales a fin de mejorar la cobertura y accesibilidad en todo el territorio de la Comunidad Autónoma, durante las 24 horas, los 365 días al año, de acuerdo al nivel de complejidad de la situación (ver Figura 4).
- Mejora de los recursos asistenciales de forma que todas las Áreas de Salud dispongan de camas de cuidados paliativos con medios propios.
- Disponer de los instrumentos necesarios para facilitar y garantizar el trabajo en equipo multidisciplinar (ver Anexo 7).
- Es necesaria la difusión y divulgación de los cuidados paliativos en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Castilla y León tanto a profesionales como a usuarios.

Para que las mejoras en relación a los cuidados paliativos sean homogéneas en toda la Comunidad Au-

Es primordial que el Equipo de Atención Primaria recupere el protagonismo de los cuidados paliativos

tónoma, es preciso redefinir las funciones de la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud que pasa a ser el órgano ejecutivo del Plan de Cuidados Paliativos. Realizará una memoria anual que incluirá

el grado de cumplimiento de los objetivos y cuyos datos servirán para realizar el seguimiento y evaluación del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León.



Es necesaria la difusión y divulgación de los cuidados paliativos en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Castilla y León tanto a profesionales como a usuarios

Figura 5. Modelo organizativo de los dispositivos que prestan cuidados paliativos
Fuente: Elaboración propia

5

PRINCIPIOS Y METAS DEL PLAN

El modelo de atención de este Plan de Cuidados Paliativos organizado en torno a la Atención Primaria en coordinación con el resto de dispositivos asistenciales para la continuidad de la atención, se establece de acuerdo a los siguientes valores y principios:

- **Equidad:** Garantiza el acceso a la atención paliativa en condiciones de igualdad efectiva, en todas las Áreas de Salud y en los distintos niveles asistenciales independientemente de donde se encuentren las personas.
- **Accesibilidad:** En la prestación de la atención tanto en los aspectos físicos como en los emocionales, psicológicos, sociales y espirituales.
- **Autonomía:** La promoción de la autonomía y el trato digno tienen que regir todas las decisiones terapéuticas. Sólo será posible si se establecen con el paciente y su familia los objetivos terapéuticos, asegurando su libertad de elección.
- **Bienestar:** Se pretende garantizar un ambiente confortable al final de la vida, independientemente del lugar donde se presten los cuidados, procurando una despedida serena ante la proximidad de la muerte.
- **Acompañamiento:** Superación constante para manejar la ayuda, la escucha y el cuidado.
- **Respeto a la intimidad:** Cuidando los sentimientos y la propia imagen, sin inferir en la vida privada del paciente ni en la de su familia.
- **Uso responsable de los recursos** por parte de los profesionales y usuarios.
- **Veracidad en la información** que se dé a la unidad paciente/familia-cuidador.
- **Confidencialidad de los datos** que maneja el equipo de profesionales que presta la atención.

METAS DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS

1. Garantizar la atención integral del paciente y su familia, con criterios de calidad, mediante una Cartera de Servicios homogénea en todas las Áreas de Salud.
2. Potenciar un modelo de atención en red, impulsando la participación de la Atención Primaria y preservando la continuidad asistencial y la equidad en todo el territorio geográfico de la Comunidad Autónoma.
3. Contemplar la atención sociosanitaria, desarrollando un proceso asistencial compartido, con el soporte de la plataforma tecnológica sociosanitaria.
4. Tener en cuenta la participación activa del paciente y su familia en la toma de decisiones, así como la comunicación permanente con el equipo de salud, de acuerdo al concepto de "cuidados centrados en el paciente".
5. Disponer de profesionales con un elevado nivel de preparación y capacitación, con implicación activa en la gestión asistencial a través de la formación continuada y de la investigación.

La promoción de la autonomía y el trato digno tienen que regir todas las decisiones terapéuticas. Sólo será posible si se establecen con el paciente y su familia los objetivos terapéuticos, asegurando su libertad de elección

6

POBLACION DIANA

El Plan de Cuidados Paliativos va dirigido a las personas (niños, jóvenes, adultos y personas mayores) que se encuentran en la fase más avanzada de su enfermedad, independientemente de la patología que la origine, con un pronóstico de vida limitado, en la que los tratamientos activos específicos no pueden aportar beneficio en términos de supervivencia ni de calidad de vida.

Serán por tanto usuarios susceptibles de cuidados paliativos:

- Personas con enfermedad oncológica avanzada e incurable, así como sus familias y cuidadores.
- Personas con enfermedad no oncológica avanzada, progresiva y con pronóstico de vida limitado, incluyendo sus familias y cuidadores.
- Personas en situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud, incluyendo sus familias y cuidadores.

Figura 7. Líneas estratégicas

LÍNEA 1

**ATENCIÓN INTEGRAL DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR
CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

LÍNEA 2

**ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN DE RECURSOS.
COMISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL ÁREA DE SALUD**

LÍNEA 3

**DIGNIDAD DE LOS PACIENTES Y PARTICIPACIÓN ACTIVA
DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR**

LÍNEA 4

FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

LÍNEA 5

INVESTIGACIÓN

LÍNEA 6

**POLÍTICAS INTERSECTORIALES
Y PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD**

7

LÍNEAS
ESTRATÉGICAS

La valoración de todas las dimensiones del ser humano sitúan en el centro de la atención a la unidad paciente/familia-cuidador

LÍNEA 1

- Detección precoz en cualquier nivel asistencial
- Valoración integral multidisciplinar
- Plan terapéutico y de cuidados personalizado
- Garantizar el respeto a la intimidad y a la confidencialidad
- Detección y atención a las necesidades de los familiares
- Atención psicológica a pacientes y familiares
- Atención especializada e integrada del paciente pediátrico y adolescente

7.1. LÍNEA ESTRATÉGICA 1 ATENCIÓN INTEGRAL DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Esta línea estratégica sitúa al paciente en el centro de la atención sanitaria. El reto que plantea es ofrecer una atención integrada a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y progresiva al final de la vida y a

sus familias, basada en una valoración de todas las dimensiones del ser humano, por un equipo multidisciplinar con formación y preparación adecuadas.

OBJETIVO GENERAL. Implantar el Proceso Asistencial Integrado (PAI) de cuidados paliativos, con el fin de elaborar un plan de actuación personalizado

Objetivo 1. 1. Detectar precozmente en cualquier nivel asistencial la unidad paciente/familia-cuidador susceptible de atención con cuidados paliativos

ACCIONES

- Utilización precoz y en todos los dispositivos y niveles, la herramienta NECPAL CCOMS-ICO© (2016). para la identificación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos (ver Anexo 8).

Objetivo 1. 2. Realizar una valoración integrada multidisciplinar de la unidad paciente/familia-cuidador, que incluya sus necesidades, valores, deseos y preferencias, siempre con el fin de mejorar su bienestar y registrando todo ello en la historia clínica

ACCIONES

- Valoración de los aspectos biomédicos, funcionales y sociales.
- Aplicación de forma sistemática en cada episodio de atención una escala cualitativa de valoración del dolor al paciente.
- Valoración física completa al paciente.
- Valoración de la situación emocional, psicológica y espiritual de la unidad paciente/familia-cuidador.
- Valoración social de la unidad paciente/familia-cuidador.
- Detección de posibles necesidades diferenciales en función del género.
- El nivel de complejidad de la situación se evaluará según instrumento IDC-Pal (Indicador de Complejidad de Cuidados Paliativos) (ver Anexo 9).

Objetivo 1. 3. Elaborar un plan terapéutico y de cuidados, personalizado y actualizado de la unidad paciente/familia-cuidador, valorando sus preferencias y deseos, para el control de síntomas y los factores de riesgo de descompensación

ACCIONES

- El seguimiento del plan de intervención debe incorporar la programación de las visitas y las actuaciones de cada profesional, todo ello coordinado por el EAP. Ante la desestabilización de la situación basal de la unidad paciente/familia-cuidador, se efectuará una reevaluación y en cualquier caso al menos una revisión mensual.
- Se efectuará el control de los síntomas y las descompensaciones.
- Es preciso ofrecer apoyo emocional durante todo el proceso de atención.
- Reevaluación del nivel de complejidad ante cambios del paciente, de la familia y el entorno o de la organización sanitaria, según instrumento IDC-Pal.
- Tratamiento precoz de las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad basal.
- Al cuidador principal y resto de familiares, se facilitará la forma de contacto con recursos a los que dirigirse a lo largo de las 24 horas en caso de necesidad y/o de apoyo.
- En los últimos días de la vida del paciente, se prestará una especial atención teniendo previsto el acompañamiento y la atención a los familiares en los momentos próximos al fallecimiento y durante el duelo si fuera preciso.

Objetivo 1. 4. Garantizar el respeto a la intimidad, la confidencialidad de la información y el respeto a la negativa al tratamiento o la información por parte de la unidad paciente/familia-cuidador

ACCIONES

- Las entrevistas tanto con el paciente como con la familia y el cuidador principal serán individualizadas para que puedan expresar sus emociones y preferencias ante cualquier cambio respecto a la situación basal.
- Pautas de comportamiento cuidadoso con respecto al trato de los pacientes y sus familias.
- Solicitud de autorización para la presencia de profesionales en formación.
- La información será veraz, continua y comprensible para promover el empoderamiento y la participación activa del paciente y su familia.
- Respeto a la vida privada y las condiciones acordadas con la unidad paciente/familia-cuidador.
- Los sistemas de información dispondrán de procedimientos de trazabilidad para garantizar la confidencialidad de la información, con las herramientas que sean necesarias.
- Durante los traslados en ambulancia se garantizará la entrega de la documentación de forma confidencial.

*Los profesionales
facilitarán al cuidador
principal y a los
familiares la forma de
contacto con los
dispositivos asistenciales
a lo largo de las 24 horas
de todos los días del año*

Durante todo el proceso de atención se ofrecerá apoyo emocional al paciente y a su familia

Objetivo 1. 5. Detectar y atender las necesidades específicas de los familiares a lo largo del proceso de cuidados paliativos

ACCIONES

- Valoración de la familia para atender de forma adecuada al paciente.
- Identificación del cuidador principal en el proceso de atención.
- Valoración y realización de un plan de intervención del cuidador principal.
- Identificación, valoración y atención a los familiares con riesgo de claudicación, duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida.
- Información de las opciones de atención sociosanitaria en cada área, así como apoyos y recursos sociales para las personas cuidadoras.

Objetivo 1. 6. Facilitar la atención psicológica a los pacientes y sus familiares en cualquiera de los ámbitos de atención sanitaria según sus necesidades

ACCIONES

- El apoyo emocional básico al paciente y su familia se ofrecerá durante todo el proceso de atención.
- Ante situaciones de alta complejidad la intervención psicológica será especializada.

Objetivo 1. 7. Garantizar una atención especializada e integrada del paciente pediátrico y adolescente

ACCIONES

- El inicio de los cuidados paliativos y el apoyo a los niños y las familias se realizará de forma precoz.
- Personalización máxima de la atención paliativa, ayudando al paciente pediátrico a que sea proactivo en la planificación de su proyecto de vida.
- Atender las necesidades psico-emocionales, comunicativas, relacionales, sociales y espirituales del propio paciente pediátrico.
- Apoyo psico-emocional y supervisión continuada de los familiares y de la red de cuidados del paciente pediátrico y resto de seres queridos integrantes.
- Evaluación de la situación social y laboral del entorno familiar más próximo.
- Promoción de la docencia y la capacitación específica de los profesionales en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.
- Es preciso promover el desarrollo de protocolos específicos en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.
- Contacto con el centro educativo del paciente para evitar el aislamiento, con la preceptiva autorización de los representantes legales del menor.

7.2. LÍNEA ESTRATÉGICA 2 ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN DE RECURSOS. COMISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL ÁREA DE SALUD

El Sistema Público de Salud de Castilla y León se organiza en Áreas de Salud y Zonas Básicas de Salud (ZBS) siendo el Área de Salud la estructura fundamental para la organización de las actuaciones sanitarias. Esta organización territorial debe asegurar la continuidad de la atención en sus distintos niveles y promover la efectiva aproximación de los servicios al usuario así como su eficiencia.

Es preciso organizar y coordinar los recursos de cuidados paliativos en todas las Áreas de Salud para conso-

lidar este modelo asistencial que pretende dar respuesta a las necesidades de la unidad paciente/familia-cuidador de forma homogénea en cualquier nivel asistencial y en condiciones de equidad en el acceso y en la calidad de los servicios.

El modelo organizativo de cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, se basa de forma preferente en la atención en el domicilio habitual siempre que sea posible.

La Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud tiene funciones ejecutivas para la implantación, coordinación y mejora del proceso asistencial

OBJETIVO GENERAL. Garantizar que la unidad paciente/familia-cuidador pueda recibir una atención de calidad en cuidados paliativos en cualquier punto de la geografía de la Comunidad Autónoma, asegurando la atención durante las 24 horas, todos los días del año

Objetivo 2. 1. Adecuar la organización de los recursos asistenciales al modelo de cuidados paliativos de Castilla y León

ACCIONES

La Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud se constituye como el grupo responsable de la implantación, coordinación y mejora de los cuidados paliativos en el Área de Salud con las siguientes funciones ejecutivas:

- Implementación y desarrollo del PAI de cuidados paliativos.
- Realización del análisis de situación y plan de mejora anual.
- Cumplimiento de los objetivos marcados en los Planes Anuales de Gestión (PAG).
- Elaboración y actualización anual del mapa de dispositivos generales y específicos con los recursos humanos, materiales y estructurales de cuidados paliativos de cada Área de Salud.
- Diseño y difusión de documentos de información a la unidad paciente/familia-cuidador.
- Estudio y gestión de los casos, así como de las situaciones concretas de alta complejidad.
- Implantación de un único registro clínico-epidemiológico con datos de los pacientes atendidos y que esté accesible a los profesionales de los distintos dispositivos asistenciales que prestan cuidados paliativos (ver Anexo 7).

LÍNEA 2

- Adecuar los recursos asistenciales al modelo de cuidados paliativos de Castilla y León
- Atención preferente en el domicilio por el EAP
- Garantizar una atención avanzada y específica en situación de alta complejidad
- Coordinar la atención que prestan los dispositivos y registro de la actividad
- Establecer mecanismos de coordinación con el Sistema de Servicios Sociales
- Evaluación de la continuidad asistencial

En todas las Áreas de Salud se realizará un protocolo que recoja la coordinación y la comunicación entre los profesionales

- Realización de un protocolo que recoja la coordinación de la atención y la comunicación entre los profesionales (incluyendo los equipos de emergencias sanitarias). Se establecerá la ruta asistencial tanto en el domicilio como en el hospital de manera que la coordinación entre EAP, ESDCP, HADO y UHCP sea suficiente para la programación y el acceso directo al hospital cuando esto sea necesario en un momento dado de la evolución de la enfermedad. Este protocolo se difundirá en todo el Área de Salud.
- Establecimiento de un sistema por el cual el paciente en caso de necesidad de ingreso hospitalario pueda acudir directamente a la UHCP sin precisar valoración por el Servicio de Urgencias Hospitalarias, mediante el correcto preaviso hospitalario que realizará el Centro Coordinador de Urgencias (CCU).
- Impulso del plan de formación continuada de los profesionales que prestan cuidados paliativos en el Área de Salud.
- Elaboración de una memoria anual.

Composición de la Comisión:

El Presidente de la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud será el Gerente de Asistencia Sanitaria y en las Gerencias que no estén integradas, el cargo puede ser rotatorio entre los Gerentes de Primaria y Hospitalario, y en su caso, los Gerentes de Salud de Área si así se decide.

El Presidente de la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud designará a los miembros integrantes de la misma estando representados profesionales de todos los dispositivos asistenciales, incluyendo los de la Gerencia de Emergencias Sanitarias:

- Un Director Médico y/o de Enfermería de AP y de AH.
- Un representante médico y/o uno de enfermería de los EAP.
- Un representante médico y/o de enfermería de los ESDCP
- El jefe de las Unidades de Hospitalización a Domicilio (HADO) en las Áreas de Salud que dispongan de este dispositivo.
- El jefe de la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos.
- El pediatra responsable de los cuidados paliativos pediátricos del Área de Salud.
- Un representante de la Gerencia de Emergencias Sanitarias en el Área de Salud.
- El Coordinador de Trabajo Social de Área.

El Secretario será un miembro de la Comisión. Ostentará el cargo de forma bienal y realizará de forma ordinaria, al menos, una reunión trimestral. Elaborará las actas de la Comisión y será el responsable del registro de la actividad realizada en el Área de Salud. Ambos documentos se enviarán a la Dirección General de Asistencia Sanitaria (DGAS).

Se podrán incorporar a la Comisión aquellos representantes o expertos que se consideren oportunos en función de los asuntos a tratar.

Objetivo 2. 2. Prestar los cuidados paliativos de forma preferente en el domicilio de paciente (incluyendo el centro residencial) por parte del EAP, pudiendo solicitar la colaboración de profesionales especializados en cuidados paliativos en el caso de complejidad de la unidad paciente/familia-cuidador

Acciones

- Información a los EAP de que son el eje de los cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma.
- Nombramiento de un responsable de cuidados paliativos en cada ZBS.
- Implantación y seguimiento del protocolo de coordinación asistencial para establecer la ruta asistencial en todas las ZBS de cada Área de Salud y la comunicación de los profesionales.
- En las ZBS se dispondrá en todo momento de una relación actualizada de pacientes que precisan cuidados paliativos.
- Impulso, promoción y dar facilidad a los profesionales de los EAP para acceder a un plan de formación continuada en cuidados paliativos.

Objetivo 2. 3. Garantizar una atención avanzada y específica de cuidados paliativos, de la unidad paciente/familia-cuidador en situación de alta complejidad

Acciones

- La atención domiciliaria de pacientes con necesidades complejas, se potenciará mediante la implantación de protocolos de coordinación entre los profesionales así como a través de sistemas de información compartidos con el EAP.
- Los dispositivos, que actúan como soporte y apoyo en el domicilio del paciente (o en su caso, en los centros residenciales), pueden consistir en ESDCP (o HADO en aquellas Áreas de Salud en las que estén disponibles) existiendo en todo momento una comunicación y coordinación continua con los EAP.
- La disposición en todas las Áreas de Salud de una Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos (UHCP) con camas específicas para todos los pacientes de cuidados paliativos del Área de Salud, oncológicos y no oncológicos. Las camas en centros concertados tendrán los mismos criterios de calidad que los exigibles en el ámbito público.
- Se facilitará que los pacientes en el ámbito hospitalario tengan acceso a una atención avanzada en cuidados paliativos. Las habitaciones serán preferentemente individuales y se contemplarán de forma específica las condiciones de confortabilidad tanto para el paciente como para el cuidador.
- Coordinación con la Gerencia de Emergencias Sanitarias, cuando sea preciso para la atención de estos pacientes.

*Se nombrará un
responsable de cuidados
paliativos en cada Zona
Básica de Salud*

Es preciso establecer los mecanismos de coordinación con el Sistema de Servicios Sociales

Objetivo 2. 4. Coordinar la atención que prestan los dispositivos asistenciales registrando toda la actividad en la historia clínica

Acciones

- Todos los profesionales del sistema de salud intervinientes, incluyendo el equipo asistencial de emergencias, ante un caso de cuidados paliativos tendrán acceso a la historia clínica.
- En la historia clínica del paciente registro del proceso asistencial integrado de cuidados paliativos y estandarización de una alerta para facilitar la atención de todos los profesionales, incluyendo a los del Sistema de Servicios Sociales.
- Actualización de los datos de la historia clínica de la unidad paciente/familia-cuidador en cada episodio de atención tanto en AP como en el hospital y por todos los profesionales implicados.
- Los profesionales de los distintos dispositivos accederán al registro clínico-epidemiológico que incluya el conjunto básico de datos de los pacientes atendidos.

Objetivo 2. 5. Establecer los mecanismos de coordinación necesarios con el Sistema de Servicios Sociales, para asegurar una atención ajustada a las necesidades de la unidad paciente/familia-cuidador y entorno, incluyendo tanto la atención en el domicilio como en residencias de carácter social

Acciones

- Garantía de los mecanismos de coordinación necesarios para que los ESDCP y los HADO refuerzen su papel de apoyo a los EAP y extiendan su ámbito de actuación a las residencias de carácter social.

Objetivo 2.6. Evaluar de forma continua en todas las Areas de Salud, la continuidad asistencial, identificando áreas de mejora que deriven en actuaciones concretas con periodicidad semestral o anual

Acciones

- Desarrollo de un modelo de identificación permanente de buenas prácticas en cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma.
- Evaluación periódica de la cobertura de cuidados paliativos tanto en el medio urbano y periurbano como en el rural, las 24 horas al día y los 365 días al año.
- Valoración de la continuidad asistencial realizada en cada Área de Salud a través de la Comisión de Cuidados Paliativos de Área de Salud.
- Realización de una encuesta de satisfacción sobre la atención recibida.

7.3. LÍNEA ESTRATÉGICA 3. DIGNIDAD DE LOS PACIENTES Y PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR

Debido a que la unidad paciente/familia-cuidador constituye el eje primordial de la atención sanitaria en cuidados paliativos, es necesario respetar la autonomía del paciente, así como favorecer su participación activa en la toma de decisiones y la comunicación con los profesionales, como elementos básicos para prestar una atención de calidad al final de la vida.

En los últimos años se ha desarrollado una normativa de apoyo a la autonomía y los derechos de los pa-

cientes y el papel relevante de sus opiniones en el proceso de la atención sanitaria.

En nuestra Comunidad Autónoma la Ley 8/2003 de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, recoge los derechos relativos a la autonomía de decisión del paciente y regula el procedimiento para formalizar las instrucciones previas. En esta misma Ley, la Administración de Castilla y León se compromete a velar para que el respeto a la dignidad de las personas se extreme durante el proceso previo a su muerte.

OBJETIVO GENERAL. Fomentar la participación activa de la unidad paciente/familia-cuidador de forma que se conviertan en el centro del proceso asistencial y garantizar que reciban un trato digno hasta el final de la vida del paciente y durante el duelo de los familiares

Objetivo 3.1. Proporcionar información clara, veraz y suficiente sobre su estado y los objetivos terapéuticos, de acuerdo a las necesidades, deseos, valores y preferencias. En el caso de los niños y adolescentes se adaptará la información a su edad

Acciones

- Adaptación de la información disponible a las capacidades de la unidad paciente/familia-cuidador y a la demanda que en cada caso expresen, respetando en todo momento el derecho tanto a ser informados como a no serlo.
- Al cuidador principal se le informará de los cuidados básicos y los síntomas de alarma a tener en cuenta, de forma individualizada.
- A la población general se la informará del derecho a otorgar instrucciones previas y su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.
- Los profesionales sanitarios informarán a pacientes y familiares sobre el derecho a otorgar e inscribir en el registro sus instrucciones previas.
- Solicitud del consentimiento informado que puede ser verbal.

LÍNEA 3

- Informar de forma clara, veraz y suficiente
- Apoyar en la toma de decisiones según necesidades, valores y preferencias
- Garantizar un trato digno
- Dar soporte asistencial y formativo a los cuidadores

El respeto a la dignidad de las personas debe extremarse durante el proceso previo a la muerte

Es necesario identificar al cuidador principal a quien se dará información clara y precisa para que participe en la atención del paciente

Objetivo 3.2. Apoyar y acompañar en la toma de decisiones a la unidad paciente/familia-cuidador según sus necesidades, deseos, valores y preferencias

Acciones

- Promoción de la participación en la toma de decisiones.
- Las decisiones terapéuticas deben regirse por la promoción de la autonomía y la dignidad del paciente.
- En todos los casos se consultará la existencia de un documento de instrucciones previas y se respetarán las instrucciones otorgadas por el paciente que no sean contrarias al ordenamiento jurídico y a la lex artis, dejándolo registrado en la historia clínica del paciente.

Objetivo 3.3. Garantizar a la unidad paciente/familia-cuidador un trato digno en todo momento

Acciones

- Crear una atmósfera de respeto, bienestar, intimidad y comunicación que proporcionen seguridad y comodidad al paciente y su familia.

Objetivo 3.4. Ofrecer al cuidador o cuidadores el soporte asistencial y formativo necesario, ya que la atención y los cuidados proporcionados por la familia son importantes para el bienestar del paciente

Acciones

- Se identificará al cuidador principal y se le dará información clara y precisa para que participe en la medida de sus posibilidades en la alimentación, la higiene, los cuidados directos (cambios posturales, hábitos de evacuación, curas específicas, etc.) y la administración de fármacos.
- Asesoramiento en los cuidados, en especial al cuidador principal, aportando de forma escrita instrucciones sobre síntomas y signos, así como las actuaciones que pueden contribuir a su control y mejora dándole también pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis (coma, agitación psicomotriz, etc) y en la agonía.
- La comunicación de la familia con el paciente se favorecerá mediante una actitud receptiva, la importancia de la comunicación no verbal, etc.
- Atención a las necesidades específicas del cuidador principal y de la familia.
- Incorporación de la perspectiva de género en relación a los programas de cuidadores.
- Ayuda para prevenir la posible sobrecarga o claudicación del cuidador principal, facilitando el afrontamiento de la situación mediante la escucha activa y el apoyo emocional.
- Detección precoz e intervención en las situaciones de crisis que puedan causar la claudicación familiar así como identificación de los conflictos familiares y su repercusión en la situación de complejidad del caso.
- Desarrollo de intervenciones grupales de apoyo a los cuidadores.
- Información de las Asociaciones de Pacientes y Familiares relacionadas.

7.4. LÍNEA ESTRATÉGICA 4. FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

La formación es una herramienta fundamental y un elemento primordial para el desarrollo profesional, además de una garantía para la seguridad de los usuarios, por lo que debe ser un compromiso y una obligación tanto de las administraciones sanitarias como de los profesionales.

Se considera esencial ya que contribuye a prestar una atención de mayor calidad, un acercamiento a las necesidades del paciente y supone una ayuda para la prevención de los problemas de salud laboral.

*La formación es un
compromiso y una
obligación de la
administración y los
profesionales*

OBJETIVO GENERAL: Garantizar a los profesionales de todos los dispositivos las herramientas adecuadas para el desempeño de su trabajo poniendo a su disposición el conocimiento de las mejores prácticas en cuidados paliativos

Objetivo 4.1. Diseñar una línea de formación en cuidados paliativos para los profesionales, con definición de objetivos, contenidos y duración, adaptados a su nivel de competencias

Acciones

- Formación continuada de competencias transversales en cuidados paliativos acreditada para todos los profesionales de 15 horas de duración. Se realizará en formato presencial y será impartida por los ESDCP y/o profesionales de los UHCP.
- Formación de competencias específicas en cuidados paliativos acreditada, para al menos un médico y una enfermera de todos los EAP de las Áreas de Salud durante la vigencia del Plan, de 50 horas de duración. Se realizará en formato semipresencial y será impartida por profesionales especializados que prestan asistencia en equipos avanzados en cuidados paliativos.
- Formación avanzada acreditada, para al menos a 200 profesionales a lo largo de la vigencia del Plan, de los equipos específicos de cuidados paliativos: ESDCP y UHCP, incluyendo HADO y pediatras y enfermeras de pediatría tanto de AP como de AH. Tendrá 100 horas de duración y se realizará en formato on-line. Será impartida por profesionales de reconocido prestigio en docencia de cuidados paliativos.
- Se facilitará el acceso y participación a todos los profesionales de los EAP a los planes de formación continuada en cuidados paliativos.
- Se favorecerá que haya un número suficiente de profesionales con formación en cuidados paliativos, incluyendo los Servicios de Urgencias Hospitalarias y de EMS.

LÍNEA 4

- Diseñar un plan de formación para los profesionales
- Facilitar rotaciones en unidades y equipos expertos en cuidados paliativos
- Impulsar la formación universitaria en cuidados paliativos
- Desarrollar modelos de buenas prácticas
- Prevenir la sobrecarga emocional de los profesionales
- Proporcionar herramientas de ayuda para la prescripción farmacológica

Hay que prevenir la sobrecarga emocional de los profesionales y establecer pautas de ayuda

Objetivo 4.2. Impulsar la formación de profesionales de EAP, ESDCP y HADO mediante rotaciones o estancias en unidades y equipos expertos en cuidados paliativos. También para los profesionales durante el periodo de residencia: médicos, enfermeros, psicólogos u otros de interés

Acciones

- Se facilitarán rotaciones con profesionales expertos en cuidados paliativos a las unidades docentes de médicos internos residentes (MIR): medicina familiar y comunitaria, medicina interna, oncología, geriatría, anestesia, hematología, psiquiatría, etc.; enfermeras internas residentes (EIR): enfermería familiar y comunitaria, salud mental, matronas, salud infantil, geriatría; psicólogos internos residentes (PIR) y farmacéuticos internos residentes (FIR): farmacia hospitalaria.
- Se ofrecerá formación mediante rotaciones para profesionales médicos, de enfermería y de trabajo social en las unidades y servicios especializados y expertos de cuidados paliativos.

Objetivo 4.3. Impulsar, desde la Consejería de Sanidad, las acciones necesarias para desarrollar los cuidados paliativos en la formación de grado de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y otras disciplinas relacionadas

Acciones

- Elaboración de recomendaciones a los órganos competentes para la formación en cuidados paliativos.

Objetivo 4.4. Impulsar y desarrollar modelos de buenas prácticas de cuidados paliativos

Acciones

- Definición de los criterios de una buena práctica de cuidados paliativos.
- Difusión de las buenas prácticas de la Castilla y León.

Objetivo 4.5. Prevenir la sobrecarga emocional de los profesionales y establecer pautas de ayuda ante conflictos emocionales, proporcionando herramientas para su afrontamiento

Acciones

- Se favorecerá la competencia científica y humana de los profesionales a través de los programas formativos en cuidados paliativos.
- Diseño y desarrollo de programas específicos de formación para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los riesgos emocionales: trabajo en equipo, autorregulación emocional y afrontamiento del estrés.
- Garantía de que los profesionales que prestan la atención tengan habilidades para detectar y actuar ante situaciones de alta complejidad emocional de la unidad paciente/familia-cuidador.
- Se ofrecerá apoyo emocional especializado a los profesionales que lo demanden.

Objetivo 4.6. Proporcionar herramientas y documentación de ayuda a la prescripción y seguimiento de medicamentos

Acciones

- Incorporación de un capítulo específico en la Guía Farmacoterapéutica de Sacyl sobre el control de síntomas en cuidados paliativos.
- Elaboración y difusión de información sobre el uso adecuado de medicamentos en cuidados paliativos.

7.5. LÍNEA ESTRATÉGICA 5 INVESTIGACIÓN

El apoyo a la financiación de proyectos de investigación desarrollados en los centros dependientes de la Gerencia Regional de Salud forma parte de las estrategias de impulso a la investigación entre los profesionales sanitarios como proceso de generación, gestión e intercambio de conocimiento en el sistema de salud. Los cuidados paliativos serán un tema de especial interés durante la vigencia del Plan.

OBJETIVO GENERAL: Impulsar la investigación traslacional con el fin de incrementar el conocimiento y la evidencia científica en el campo de los cuidados paliativos

Objetivo 5.1. Fomentar la investigación en cuidados paliativos con potencial de transferencia real de resultados a la práctica clínica habitual

Acciones

- Se primará el carácter traslacional e innovador de los resultados de los proyectos de investigación en las convocatorias que se lleven a cabo.

Objetivo 5.2.- Potenciar el trabajo colaborativo entre centros y equipos de investigación

Acciones

- Apoyo a la participación de grupos multicéntricos e interdisciplinares, pertenecientes a distintos ámbitos de actuación, en las convocatorias de ayudas que se realicen.

LÍNEA 5

- Fomentar la investigación traslacional
- Potenciar la colaboración entre centros y equipos de investigación
- Investigación sobre desigualdades en salud

La investigación que realizan los profesionales sanitarios es un proceso que genera conocimiento

- Se favorecerá la colaboración de los profesionales sanitarios con investigadores vinculados a otras entidades, ya sean públicas o privadas.
- A los profesionales en formación y a los jóvenes investigadores se facilitará su integración en grupos de investigación.

Objetivo 5.3. Fomentar la investigación en desigualdades de salud

Acciones

- Promoción de la investigación en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.

LÍNEA 6

- Información, difusión y divulgación
- Fomento del voluntariado
- Difundir los comités de ética asistencial

Es preciso definir un cartera de servicios sociales que se complementen con los sanitarios

7.6. LÍNEA ESTRATÉGICA 6 POLÍTICAS INTERSECTORIALES Y PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD

Las políticas de salud tienen una proyección intersectorial pues afectan a la sociedad en su conjunto. En el caso de los cuidados paliativos, por la especial vulnerabilidad de los pacientes y el impacto que esto tiene en la familia, se hace necesario desplegar alianzas entre las distintas estructuras de la administración. Uno de los objetivos principales de la Consejería de Sanidad de Castilla y León es el desarrollo de acciones intersectoriales que impliquen a la Administración Autónoma y a la sociedad civil.

Esta política incluye potenciar especialmente la coordinación sociosanitaria puesto que, al igual que ocurre en la atención a los pacientes crónicos y dependientes, sólo de esta forma se puede prestar una atención integrada centrada en la persona. La prestación de servicios sanitarios y sociales, de forma coordinada, ya sea en el domicilio del paciente o en la residencia de carácter social, es un elemento importante para alcanzar una atención integral.

Es necesario definir una cartera de servicios sociales, que se complementen con los sanitarios, pues no hay que olvidar que el lugar de atención de la persona al final de la vida va a depender, por una parte, de la complejidad clínica, pero también y de forma importante de la disponibilidad de una red familiar y social que preste apoyo suficiente para que el paciente pueda permanecer en su domicilio.

Por ello, el proceso de atención integrada sociosanitaria en el domicilio y en el ámbito residencial, que incluye también el paciente terminal y los cuidados paliativos, se desarrollará dentro del proyecto de diseño e implantación de la Plataforma Tecnológica para la Atención Sociosanitaria en pacientes crónicos y personas en situación de dependencia concretamente, en la «Detección de situaciones de necesidad de apoyo social urgente».

OBJETIVO GENERAL: Potenciar la participación y sensibilización de la sociedad de Castilla y León; así como la colaboración intersectorial en los cuidados paliativos

Objetivo 6.1. Promover políticas de información, difusión y divulgación de los cuidados paliativos en la sociedad de Castilla y León

Acciones

- Desarrollo de herramientas en el Aula de Pacientes del Portal de Salud de la Junta de Castilla y León, dirigidas a apoyar a los cuidadores de pacientes en fase avanzada de su enfermedad (ver Anexo 10).
- Desarrollo de acciones de comunicación (foros, trípticos, encuentros...) encaminadas a lograr la divulgación de los cuidados paliativos en Castilla y León.
- Organización de una Jornada de Intercambio de Experiencias en Cuidados Paliativos dirigida a los profesionales y las asociaciones de pacientes y familiares relacionadas.

Objetivo 6.2. Fomentar la participación del voluntariado en funciones de acompañamiento y/o suplencia familiar

Acciones

- Desarrollo de la atención por parte del voluntariado a la unidad paciente/familia-cuidador en el proceso de cuidados paliativos.
- Se recogerán con carácter general las actuaciones que puede desarrollar el voluntariado en este ámbito de atención y difundirlas entre los profesionales a fin de que se puedan beneficiar los pacientes y sus familias en función de las necesidades recogidas en su plan de intervención.
- Desarrollo de iniciativas que favorezcan la coordinación de organizaciones, asociaciones de pacientes y familiares y el voluntariado en la realización de actividades relacionadas con cuidados paliativos.
- Implicación de las asociaciones de pacientes y familiares en la difusión de los cuidados paliativos.
- Apoyo desde la Consejería de Sanidad para fomentar la colaboración con asociaciones de pacientes y familiares así como el voluntariado.
- Se favorecerá la formación del voluntariado en cuidados paliativos.
- Información a pacientes y familiares sobre la existencia de las distintas asociaciones de pacientes y de voluntariado.

*La Consejería de Sanidad
fomentará la colaboración
con asociaciones de
pacientes y promoverá el
voluntariado*

Objetivo 6.3. Difundir la existencia de comités de ética asistencial como órganos de deliberación para el análisis y asesoramiento sobre cuestiones de carácter ético que surjan en el ámbito asistencial y de la Comisión de Bioética de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, como órgano consultivo del Sistema Regional de Salud de Castilla y León

Acciones

- Se impulsará la creación de un grupo de cuidados paliativos en la Comisión de Bioética de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.
- Diseño y difusión de un documento sobre el final de la vida y la muerte digna.

Los comités de ética asistencial son órganos de deliberación sobre cuestiones de carácter ético que surgen en el ámbito asistencial

8

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El desarrollo del *Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020* requiere la reorientación del Servicio de Salud hacia un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida. En este reto, iniciado con las Líneas Estratégicas de la Gerencia Regional de Salud, y el IV Plan de Salud de Castilla y León, una de las medidas fundamentales es la elaboración, implantación y desarrollo del Plan de Cuidados Paliativos y de su Proceso Asistencial Integrado.

Se establecen dos periodos para medir la evolución y la consecución de sus metas teniendo en cuenta que el ámbito de actuación del Plan son todas las Áreas de Salud de Castilla y León y su población diana son todos los pacientes, familiares y cuidadores con necesidad de cuidados paliativos con independencia de su edad, patología o lugar de residencia. (Ver Figura 7).

- Un primer periodo, durante los años 2017 y 2018, de implantación generalizada del modelo de atención configurado, así como un incremento del registro de la atención prestada, sobre todo en Atención Primaria.
- Un segundo periodo, durante los años 2019 y 2020, que pretende conseguir todos los objetivos, de forma pormenorizada y con calidad en toda la Comunidad Autónoma, destacando la Cartera de Servicios homogénea y la accesibilidad. (ver Anexo 11)

La puesta en marcha de este Plan va a suponer colocar los cimientos de cómo debe de ser la atención que hay que prestar a las personas en el final de la vida, pero, en ningún caso, supone un punto y final ya que consideramos que es un Plan dinámico, en constante evaluación y revisión, y con oportunidades continuas de mejora, en definitiva este es un Plan vivo (ver Figura 8).

Figura 8. Periodos del Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León

2019-2020

Atención de calidad y homogénea en cartera de servicios y accesibilidad en toda la comunidad autónoma basada en el proceso asistencial integrado

2017-2018

Impulso de nuevo modelo de atención y aumento del registro de la atención, organización y coordinación

Fuente: Elaboración propia

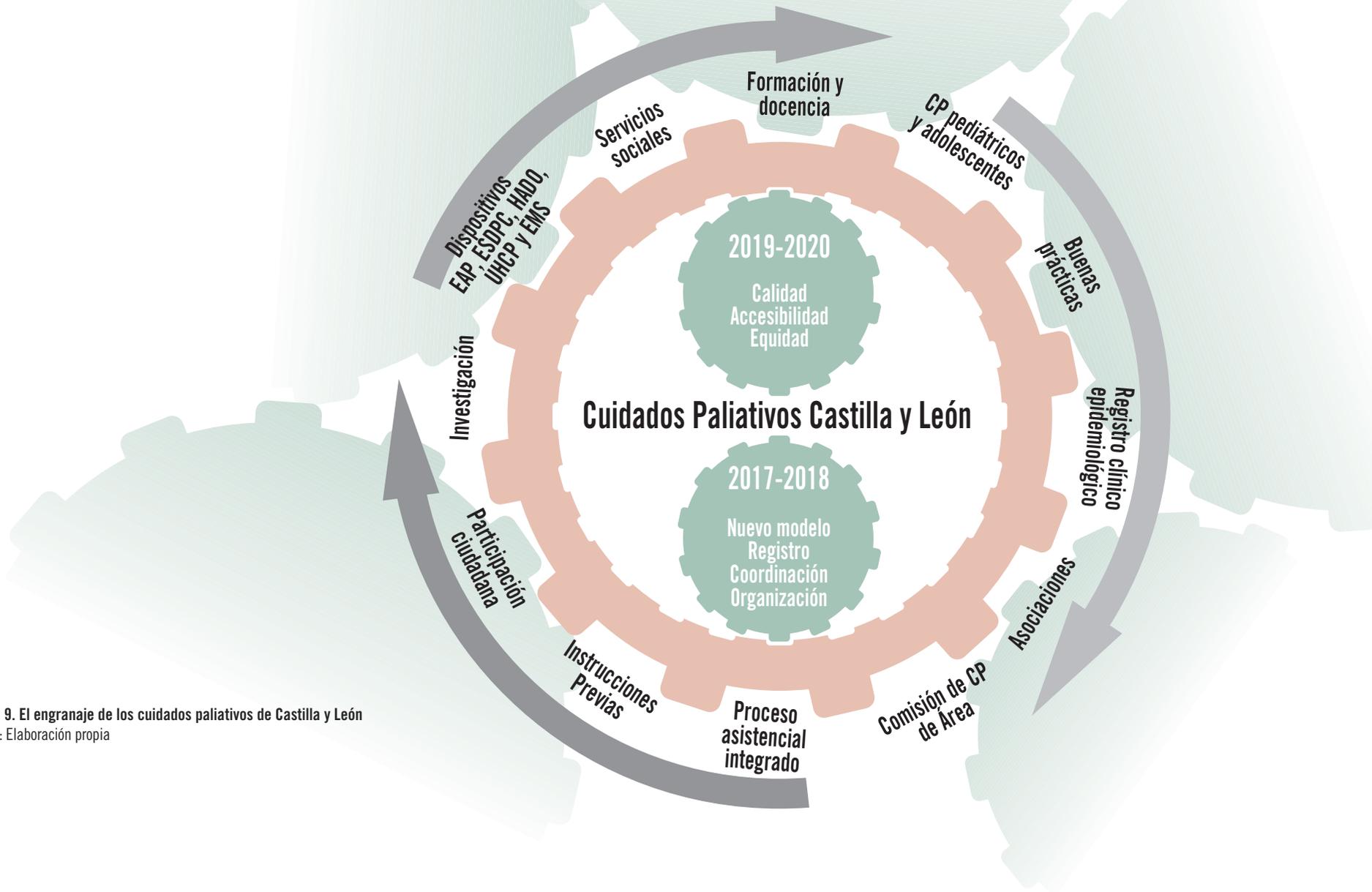


Figura 9. El engranaje de los cuidados paliativos de Castilla y León
Fuente: Elaboración propia

8.1. EVALUACIÓN DE LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Con el fin de verificar la implantación del Plan, conocer el grado de cumplimiento de sus objetivos e impulsar y mejorar la calidad de los cuidados paliativos, se han definido unos indicadores generales de evaluación y funcionamiento, al tiempo que se comprobará que todas las Áreas de Salud disponen de una estructura mínima de dispositivos asistenciales, profesionales y herramientas de trabajo.

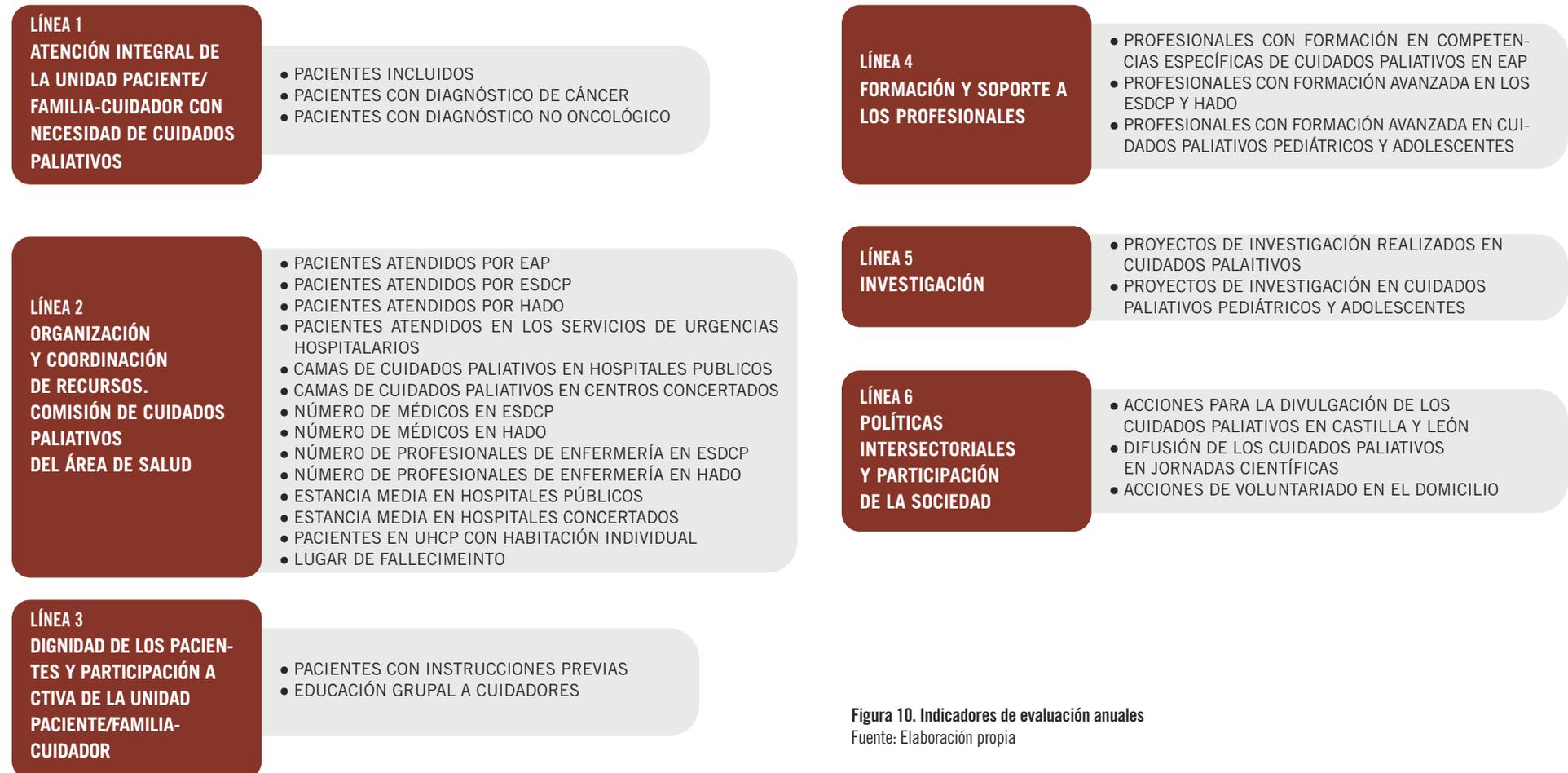


Figura 10. Indicadores de evaluación anuales

Fuente: Elaboración propia

Los indicadores de evaluación van a servir para conocer el grado de cumplimiento de los objetivos del Plan de Cuidados Paliativos

8.1.1. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 1 ATENCIÓN INTEGRAL: PROCESO ASISTENCIAL Y NECESIDADES

INDICADORES ANUALES

1. Pacientes incluidos en cuidados paliativos

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos sobre el total de pacientes susceptibles de cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos} \times 100}{\text{Nº total de pacientes susceptibles de cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Aplicación informática Medora y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

2. Pacientes incluidos en cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer sobre el total de pacientes incluidos en cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer} \times 100}{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Aplicación informática Medora, Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria (CMBD) y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

3. Pacientes incluidos en cuidados paliativos por causa no oncológica

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos por causa no oncológica sobre el total de pacientes incluidos en cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos con diagnóstico no cáncer X 100}}{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Aplicación informática Medora, CMBD y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

El registro de la actividad es necesario para conocer con exactitud el número de pacientes que necesitan cuidados paliativos

8.1.2. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 2 MODELO ORGANIZATIVO Y COORDINACIÓN DE RECURSOS

INDICADORES

4. Pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por los EAP

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos que son atendidos por los EAP sobre el total de pacientes incluidos en cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por EAP X 100}}{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Aplicación informática Medora y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

Los pacientes incluidos en cuidados paliativos no deberían ser atendidos en los Servicios de Urgencias Hospitalarias

5. Pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por los ESDCP

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos que son atendidos por los ESDCP.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por los ESDCP} \times 100}{\text{Nº total de pacientes en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: CMBD y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

6. Pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por los HADO

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes incluidos en cuidados paliativos que son atendidos por los HADO.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos atendidos por los HADO} \times 100}{\text{Nº total de pacientes en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: CMBD, Comisión de Cuidados Paliativos del Á. de Salud.

7. Pacientes incluidos en cuidados paliativos que son atendidos en los Servicios de Urgencias Hospitalarias

DESCRIPCIÓN: Número de ingresos en las UHCP de los pacientes incluidos en cuidados paliativos a través de los Servicios de Urgencias Hospitalarias

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de Ingresos de pacientes incluidos en cuidados paliativos en las UHCP a través de los Servicios de Urgencias Hospitalarias} \times 100}{\text{Nº de ingresos de pacientes incluidos en cuidados paliativos en las UHCP}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: CMBD, Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

8. Camas hospitalarias de cuidados paliativos con medios propios en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de camas específicas de cuidados paliativos en los hospitales públicos de las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de camas específicas de cuidados paliativos en los hospitales públicos X 1.000.000 habitantes}}{\text{Población general}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de camas X 1.000.000 habitantes

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

9. Camas hospitalarias de cuidados paliativos en medios concertados en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de camas específicas de cuidados paliativos en los hospitales concertados de las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de camas de específicascuidados paliativos en los hospitales concertados X 1.000.000 habitantes}}{\text{Población general}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de camas X 1.000.000 habitantes

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

*Es preciso que todas las
Áreas de Salud dispongan
de una Unidad
Hospitalaria de Cuidados
Paliativos con medios
propios*

10. Médicos en ESDCP en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de médicos en ESDCP en las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de médicos en ESDCP X 100.000 TSI}}{\text{Nº de TSI del Área de Salud}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de médicos X 100.000 TSI

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

En los cuidados paliativos es fundamental la labor de los profesionales de enfermería

11. Médicos en HADO en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de médicos que prestan cuidados paliativos en HADO en las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de médicos en HADO X 100.000 TSI}}{\text{Nº de TSI del Área de Salud}}$$

Unidad de Medida: Número de médicos X 100.000 TSI.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

12. Profesionales de enfermería en ESDCP en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de enfermeras en ESDCP en las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de profesionales de enfermería en ESDCP X 100.000 TSI}}{\text{Nº de TSI del Área de Salud}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de profesionales de enfermería X 100.000 TSI

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

13. Profesionales de enfermería en HADO en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de enfermeras que prestan cuidados paliativos en HADO en las Áreas de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de profesionales de enfermería en HADO X 100.000 TSI}}{\text{Nº de TSI del Área de Salud}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de profesionales de enfermería de X 100.000 TSI

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

14. Estancia media en hospital público de los pacientes incluidos en cuidados paliativos en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Estancia media en hospital público de los pacientes incluidos en cuidados paliativos en las Áreas de Salud en un año.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de días en hospital público de los pacientes en cuidados paliativos}}{\text{Nº de altas de pacientes incluidos en cuidados paliativos en un año}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de días.

FUENTE DE DATOS: CMBD y Comisiones de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

15. Estancia media en hospitales concertados de los pacientes incluidos en Cuidados Paliativos en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Estancia media en hospital concertado de los pacientes incluidos en cuidados paliativos en las Áreas de Salud en un año.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de días en hospital concertado de los pacientes en cuidados paliativos}}{\text{Nº de altas de pacientes incluidos en cuidados paliativos en un año}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Número de días.

FUENTE DE DATOS: CMBD y Comisiones de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

16. Pacientes ingresados en la UHCP en habitación individual

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes atendidos en las UHCP en habitaciones individuales tanto en los hospitales públicos como en los concertados.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de pacientes atendidos en las UHCP en habitaciones individuales X 100}}{\text{Nº de pacientes atendidos en las UHCP en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Comisiones de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

La estancia media hospitalaria de los pacientes incluidos en cuidados paliativos no debería superar los 10 días

Las instrucciones previas es un documento que recoge de forma anticipada los deseos de una persona sobre los cuidados y los tratamientos de salud

17. Lugar de fallecimiento

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes de cuidados paliativos que han fallecido en su domicilio en relación con el total de pacientes fallecidos incluidos en cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº total de pacientes incluidos en cuidados paliativos que han fallecido en su domicilio} \times 100}{\text{Nº total de pacientes fallecidos incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

8.1.3. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 3: DIGNIDAD DE LOS PACIENTES Y PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LA UNIDAD PACIENTE/ FAMILIA-CUIDADOR

INDICADORES

18. Pacientes en cuidados paliativos que tienen realizadas las instrucciones previas

DESCRIPCIÓN: Número de pacientes con instrucciones previas.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de pacientes incluidos en cuidados paliativos con instrucciones previas} \times 100}{\text{Nº de pacientes incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

19. Realización de intervenciones educativas grupales a cuidadores

DESCRIPCIÓN: Número de cuidadores que han recibido intervenciones educativas grupales de cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de cuidadores incluidos que han recibido intervención educativa grupal} \times 100}{\text{Nº de cuidadores incluidos en cuidados paliativos}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

8.1.4. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 4: FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

INDICADORES

20. Profesionales con formación en competencias específicas de cuidados paliativos en los EAP

DESCRIPCIÓN: Número de profesionales que han recibido formación en competencias específicas de los EAP del Área de Salud en relación al número total de EAP del Área de Salud.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de EAP del Área de Salud en los que al menos un médico y una enfermera están formados en competencias específicas de cuidados paliativos de 50 horas} \times 100}{\text{Nº total de EAP del Área de Salud}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Servicio de Formación de la GRS y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

21. Profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos en los ESDCP Y HADO en las Áreas de Salud

DESCRIPCIÓN: Número de profesionales que han recibido formación avanzada en cuidados paliativos en el Área de Salud.

UNIDAD DE MEDIDA: Número de profesionales.

FUENTE DE DATOS: Servicio de Formación de la GRS y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

22. Profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes

DESCRIPCIÓN: Número de médicos y enfermeras que han recibido formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes del Área de Salud.

UNIDAD DE MEDIDA: Número de profesionales.

FUENTE DE DATOS: Servicio de Formación de la GRS y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

Los profesionales de los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos y los de Hospitalización a Domicilio es necesario que tengan formación avanzada en cuidados paliativos

Hay que fomentar la investigación en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes

8.1.5. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 5: INVESTIGACIÓN

INDICADORES

23. Proyectos de investigación realizados en cuidados paliativos

DESCRIPCIÓN: Número de proyectos de investigación en cuidados paliativos.

FÓRMULA:

$$\frac{\text{Nº de proyectos de investigación de cuidados paliativos subvencionados por la GRS u otras entidades} \times 100}{\text{Nº de proyectos de investigación subvencionados por la GRS u otras organizaciones y entidades}}$$

UNIDAD DE MEDIDA: Porcentaje.

FUENTE DE DATOS: Servicio de Investigación de la GRS y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

24. Proyectos de investigación realizados en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes

DESCRIPCIÓN: Número de proyectos de investigación en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.

UNIDAD DE MEDIDA: Número de proyectos en cuidados paliativos pediátricos y adolescentes.

FUENTE DE DATOS: Servicio de Investigación de la GRS y Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud.

8.1.6. EVALUACIÓN DE LA LÍNEA ESTRATÉGICA 6: POLÍTICAS INTERSECTORIALES Y PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD

INDICADORES

25. Acciones desarrolladas para la divulgación de los cuidados paliativos en Castilla y León

DESCRIPCIÓN: Existencia de trípticos, boletines y guías para difundir los cuidados paliativos en Castilla y León

UNIDAD DE MEDIDA: Número de publicaciones.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud y GRS.

26. Acciones desarrolladas para difundir los cuidados paliativos de Castilla y León

DESCRIPCIÓN: Participación en congresos y jornadas para difundir los cuidados paliativos de Castilla y León.

UNIDAD DE MEDIDA: Número de comunicaciones en congresos y jornadas.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud y GRS.

27. Acciones de voluntariado en cuidados paliativos desarrolladas en el domicilio en Castilla y León

DESCRIPCIÓN: Proyectos de voluntariado realizados en colaboración con Asociaciones de Pacientes y/o ONG en cuidados paliativos en las Áreas de Salud y/o Servicios Sociales.

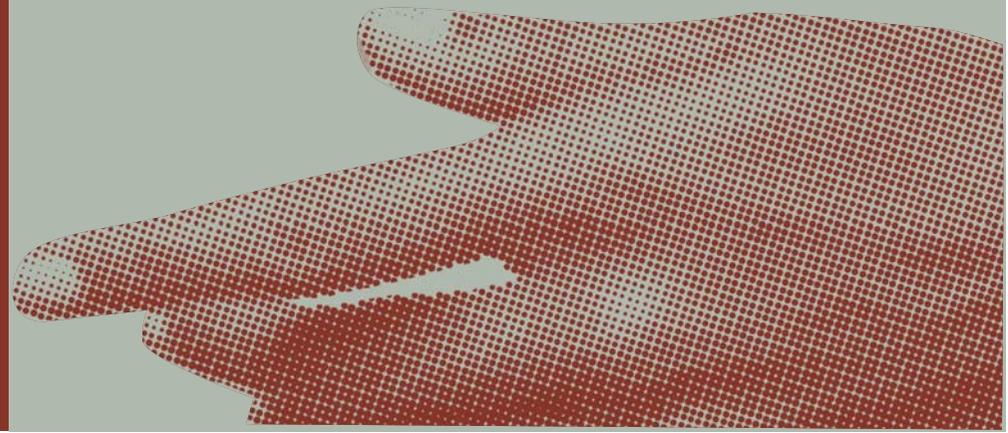
UNIDAD DE MEDIDA: Número de proyectos realizados.

FUENTE DE DATOS: Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud y GRS.

Los cuidados paliativos no terminan con el fallecimiento del paciente; continúan también durante el proceso de duelo de la familia

*«Nuestras vidas son los ríos
que van a dar en la mar,
que es el morir;
allí van los señoríos
derechos a se acabar
y consumir
allí los ríos caudales,
allí los otros medianos
y más chicos,
y llegados, son iguales
los que viven por sus manos
y los ricos».*

*Jorge Manrique
(Coplas a la muerte de su padre)*



9

BIBLIOGRAFÍA

1. Sepúlveda C, Martín A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain Symptom Manage 2002; 24(2):91-96.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2007. Disponible: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-dia-betes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
3. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (actualización 2010-2014). Madrid, 2011. [consulta el 29 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
4. Pessini L, Bertachini L. Nuevas Perspectivas en Cuidados Paliativos. Acta Bioethica 2006;12 (2):231-242.
5. Maté-Méndez J, et al. The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: an integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. Journal of Palliat Care. 2013 Winter;29(4):237-43.

6. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud. Plan Anual de Inspección. Valladolid, 2015.
7. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006;32: 5-12.
8. Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad. IV Plan de Salud de Castilla y León. Perspectiva 2020. Valladolid, 2016. [consulta el 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/iv-plan-salud-castilla-leon>
9. Muñiz G. Cuidados Paliativos en Pediatría: perspectivas y tendencias. En: Wilson Astudillo, Itziar Astigarraga, Antonio Salinas, et al editores. *Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. Paliativos Sin Fronteras*. San Sebastián, 2015. p. 33-46.
10. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud de España 2011/2012. [consulta el 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.mssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/PresentacionENSE2012.pdf>
11. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Valladolid 2013. [consulta el 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/atencion-cronicos/atencion-paciente-cronico-castilla-leon>
12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. [consulta el 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
13. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08 [consulta el 10 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/apartado02/principios01.html>
14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). El Libro Blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL Nº 0. Madrid 2012. Disponible: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
15. Gerencia Regional de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Líneas generales para la mejora de los cuidados paliativos en las áreas de salud de Castilla y León. Valladolid, 2011.
16. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Definición de trabajo social en cui-

- datos paliativos. Monografías SECPAL N° 2. Madrid 2015. Disponible: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia_trabajo_social.pdf
17. Cuidados Paliativos del enfermo oncológico. Documentos para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer: “Proyecto Oncoguías”. Documento de trabajo. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2005. Disponible: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/biblioteca/materiales-editados-consejeria-sanidad/buscador/cuidados-paliativos-enfermo-oncologico-guia-gestion-integra>
18. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Competencias enfermeras en cuidados paliativos. Monografías SECPAL N° 3. Madrid 2013. Disponible: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/MONOGRAFIA%203.pdf>
19. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sanidad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de salud: criterios de Atención. Madrid 2014. [consulta el 18 de febrero de 2016]. Disponible: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/O1-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
20. Federación Española de Padres de niños con cáncer. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema nacional de Salud: Criterios de Atención. 2015. [consulta el 19 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/coordinacion-socio-sanitaria>
21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales. NECPAL- CCOMS-ICO© (2016). [consulta el 27 de diciembre de 2016]. Disponible en: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/files/2016/02/NECPAL-3.0-2016-GENERAL-ESP.pdf>
22. Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) [consulta el 27 de diciembre de 2016]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/idc_pal_2014.pdf
23. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Patrones de mortalidad en España. Madrid 2014 [monografía en Internet]. Madrid., Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>
24. Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de

Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud. Boletín Oficial del Estado. 6 de febrero de 2017, 31, páginas 8277 a 8289 [consulta el 01 de marzo de 2017].

Disponible:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

Dentro del Portal de Salud de Castilla y León se encuentra disponible información relacionada con cuidados paliativos en <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

The background features a stylized illustration of a hand holding a branch with several leaves. The hand is rendered in a red halftone dot pattern, while the leaves are shown in a light grey, textured style with fine lines. The overall composition is set against a light grey background.

10

ANEXOS

[VOLVER AL ÍNDICE](#)

En la historia clínica del paciente figurará la enfermedad que haya motivado la inclusión en cuidados paliativos

ANEXO I

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA CARTERA DE SERVICIOS DE ATENCIÓN PRIMARIA DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Población diana: Persona con enfermedad en fase avanzada/terminal.

Criterios de inclusión: Personas en cuya historia clínica figure el diagnóstico o enfermedad que haya motivado su inclusión¹, fecha del mismo y que al menos conste una visita con su contenido en el periodo de evaluación (incluyendo los fallecidos en el periodo de evaluación).

Indicador de cobertura: Número de pacientes con enfermedad avanzada/terminal atendidos en el último año, respecto al número total de personas en el Área de Salud.

En la historia clínica del paciente constará:

- Causa que motivó su inclusión y fecha de la misma.

- Valoración inicial en los primeros 15 días de al menos: dolor, estreñimiento, insomnio, anorexia, estado de consciencia, síntomas de ansiedad y/o depresión, control de esfínteres, estado de piel y mucosas, deambulación y/o encamado.
- Valoración de la situación: identificación de la persona cuidadora, valoración sociofamiliar, grado de información y actitud que tienen sobre la enfermedad tanto el paciente como la familia (salvo que viva solo). Así mismo se realizará tanto prevención de problemas físicos y psíquicos como de promoción de la salud.
- Plan de cuidados que incluya: problemas identificados, actividades/ intervenciones en función de los problemas identificados, tratamiento farmacológico, planificación de visitas consensuadas con paciente y familia.
- Seguimiento con visitas consensuadas de: evolución o aparición de síntomas físicos o psíquicos, revisión del plan de cuidados, planificación de la siguiente visita.

Fuente: Cartera de Servicios de Atención Primaria. Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Gerencia Regional de Salud.

Nota. Actualmente la Cartera de Servicios de Atención Primaria se encuentra en periodo de revisión.

¹ De acuerdo a McNamara se seleccionan 10 enfermedades para la inclusión en cuidados paliativos: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.

ANEXO 2

FUNCIONES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DOMICILIARIO DE CUIDADOS PALIATIVOS (ESDCP)

La función principal de los ESDCP es de apoyo y asesoramiento de los EAP en el proceso de atención a las personas en situación de enfermedad avanzada y terminal, incluyendo pacientes oncológicos y no oncológicos. La comunicación entre ambos dispositivos se realizará de forma directa según criterios de complejidad o alta complejidad, de forma que los ESDCP iniciarán su intervención a petición de los profesionales, pero nunca a demanda de pacientes o familiares.

Los ESDCP tienen además una función de coordinación, estableciendo las relaciones necesarias no solo con los EAP, sino también con otros servicios implicados en la asistencia: medicina interna, oncología, geriatría, hematología, así como con las UHCP, con los equipos de urgencias hospitalarias y EMS.

Actuarán de nexo de unión entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria y viceversa, garantizando la continuidad de cuidados al alta y al ingreso.

Funciones asistenciales de los ESDCP

- Valoración del paciente y del cuidador principal mediante la entrevista, la exploración clínica y el uso de escalas relacionadas.

- Diagnósticos médicos y de enfermería de la unidad paciente/ familia-cuidador.
- Control de síntomas y adopción de las medidas terapéuticas necesarias farmacológicas (control y registro de mórficos, etc.) y no farmacológicas.
- Realización de curas y vigilancia de cualquier dispositivo que lleve el paciente (PEG, reservorios, sondas, etc.) proporcionando la información e instrucciones necesarias para el correcto manejo en el domicilio.
- Realización de técnicas de especial complejidad (paracentesis, drenajes).
- Administración de medicación por vía subcutánea: en bolus o en infusión continua y adiestramiento en su manejo.
- Apoyo y terapia farmacológica en la agonía como parte de una atención integral.
- Apoyo emocional y psicológico.
- Comunicación de noticias, ayudar en la gestión del proceso de morir y en la gestión y elaboración de los procesos de duelo.

La comunicación de noticias al paciente y su familia es un acto terapéutico fundamental y prioritario

ANEXO 3

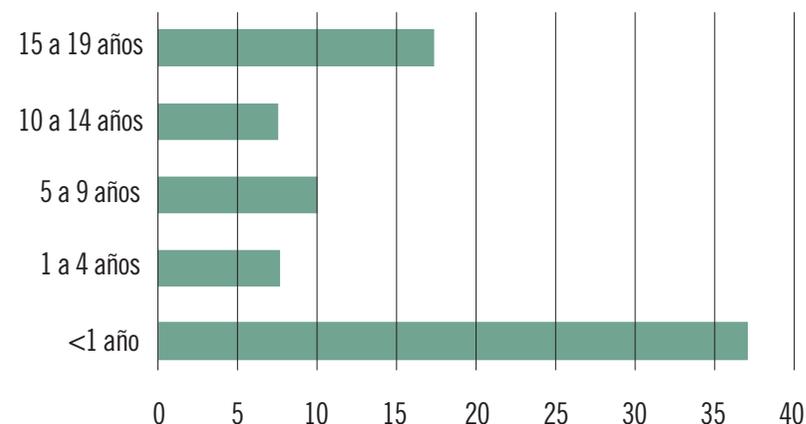
DATOS DE MORTALIDAD DE CASTILLA Y LEÓN. AÑO 2015

Fallecidos en 2015 según el lugar de residencia por sexo

PROVINCIA	Fallecidos según lugar de residencia		
	Varones	Mujeres	Total
AV	1.085	1.061	2.146
BU	2.017	1.848	3.865
LE	3.064	3.154	6.218
PA	1.064	1.092	2.156
SA	1.993	1.980	3.973
SG	935	879	1.814
SO	614	575	1.189
VA	2.614	2.580	5.194
ZA	1.390	1.357	2.747
CyL	14.776	14.526	29.302

Fuente: Dirección General de Presupuestos y Estadística de la Junta de Castilla y León con datos del INE

Fallecidos en 2015 en Castilla y León según tramos de edad de 0 a 19 años

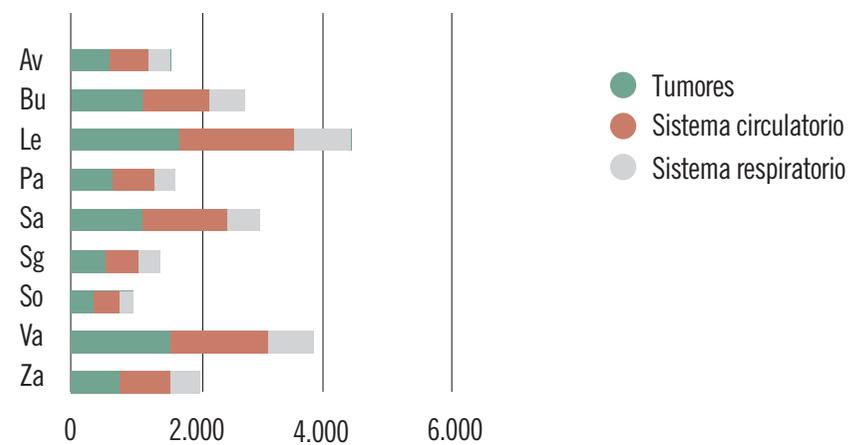


Fuente: Elaboración propia con datos del INE.

Nota. En el año 2015 se produjeron 84 fallecimientos de 0 a 19 años.

Principales causas de mortalidad por provincias de Castilla y León (% de fallecidos sobre el total). Año 2015

Fuente: Elaboración propia con datos del INE

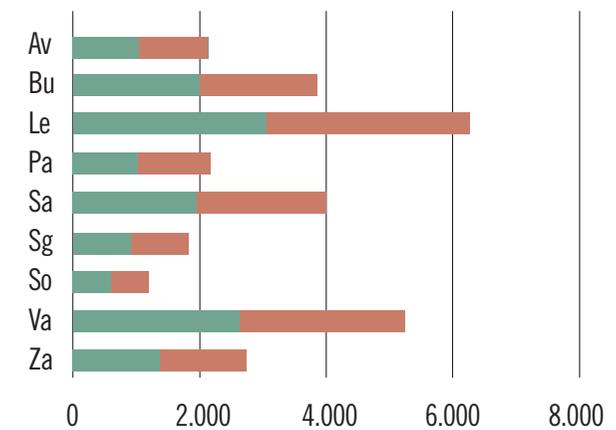


Mortalidad específica por sexo y provincia de Castilla y León. Año 2015

GRAN GRUPO DE CAUSA DE MUERTE	SEXO		
	VARÓN	MUJER	TOTAL
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	244	260	504
II. Tumores	4.818	3.049	7.867
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	81	89	170
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	490	682	1.172
V. Trastornos mentales y del comportamiento	462	867	1.329
VI-VIII. Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	651	981	1.632
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	3.940	4.784	8.724
X. Enfermedades del sistema respiratorio	2.082	1.661	3.743
XI. Enfermedades del sistema digestivo	699	654	1.353
XII. Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	50	107	157
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	119	297	416
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	372	467	839
XV. Embarazo, parto y puerperio	0	1	1
XVI. Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	10	16	26
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	22	18	40
XVIII. Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	182	254	436
XX. Causas externas de mortalidad	554	339	893
Todas las causas de muerte	14.776	14.526	29.302

Fuente: Elaboración propia con datos del INE

Mortalidad específica por sexo y provincia de Castilla y León. Año 2015



Fuente: Elaboración propia con datos del INE

ANEXO 4

ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE PACIENTES CON NECESIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS ZONAS BÁSICAS DE SALUD DE CASTILLA Y LEÓN

Ávila

FECHA DESCARGA: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170101	ARENAS DE SAN PEDRO	7.924	28,69	17,22	11,48	13,92
170102	AREVALO	14.596	52,85	31,71	21,14	25,63
170103	AVILA ESTACION	16.983	61,50	36,90	24,60	29,83
170104	AVILA NORTE	11.638	42,14	25,28	16,86	20,44
170105	AVILA RURAL	9.459	34,25	20,55	13,70	16,61
170106	LANZAHITA	3.053	11,05	6,63	4,42	5,36
170107	AVILA SUR OESTE	14.141	51,20	30,72	20,48	24,83
170108	BARCO DE AVILA EL	5178	18,75	11,25	7,50	9,09
170109	BURGOHONDO	5.009	18,14	10,88	7,26	8,80
170110	CANDELEDA	5.280	19,12	11,47	7,65	9,27
170111	CEBREROS	9.052	32,78	19,67	13,11	15,90
170112	FONTIVEROS	2.484	8,99	5,40	3,60	4,36
170113	GREDOS	1.546	5,60	3,36	2,24	2,72
170114	NAVAS DEL MARQUES LAS	6.339	22,95	13,77	9,18	11,13
170115	MADRIGAL DE LAS ALTAS TORRES	2.671	9,67	5,80	3,87	4,69
170116	MOMBELTRAN	2.820	10,21	6,13	4,08	4,95
170117	PIEDRAHITA	4.035	14,61	8,77	5,84	7,09
170118	SAN PEDRO DEL ARROYO	2.374	8,60	5,16	3,44	4,17
170119	SOTILLO DE LA ADRADA	11.372	41,18	24,71	16,47	19,97
170120	MUÑANA	2.500	9,05	5,43	3,62	4,39
170121	MUÑICO	1.096	3,97	2,38	1,59	1,92
170122	AVILA SUR ESTE	15.409	55,80	33,48	22,32	27,06
TOTAL		154.959	561,11	336,66	224,44	272,14

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170201	ARANDA NORTE	19.276	69,80	41,88	27,92	33,85
170202	ARANDA DE DUERO RURAL	8.413	30,46	18,28	12,19	14,77
170203	ARANDA SUR	16.336	59,15	35,49	23,66	28,69
170204	BELORADO	4.350	15,75	9,45	6,30	7,64
170205	BRIVIESCA	9.623	34,84	20,91	13,94	16,90
170206	BURGOS CENTRO A - CRISTOBAL ACOSTA	17.229	62,39	37,43	24,95	30,26
170207	BURGOS CENTRO B - I. LOPEZ SAIZ	16.624	60,20	36,12	24,08	29,19
170208	BURGOS RURAL NORTE	7.369	26,68	16,01	10,67	12,94
170209	BURGOS RURAL SUR	11.323	41,00	24,60	16,40	19,89
170210	CONDADO DE TREVIÑO	1.867	6,76	4,06	2,70	3,28
170211	ESPINOSA DE LOS MONTEROS	2.982	10,80	6,48	4,32	5,24
170212	GAMONAL I - ANTIGUA	16.045	58,10	34,86	23,24	28,18
170213	GAMONAL III - LAS TORRES	16.457	59,59	35,75	23,84	28,90
170214	GAMONAL II - GARCIA LORCA	17.525	63,46	38,07	25,38	30,78
170215	HUERTA DEL REY	1.521	5,51	3,30	2,20	2,67
170216	LERMA	6.770	24,51	14,71	9,81	11,89
170217	COMUNEROS LOS	17.630	63,84	38,30	25,54	30,96
170218	CUBOS LOS	14.686	53,18	31,91	21,27	25,79
170219	MEDINA DE POMAR	7.223	26,15	15,69	10,46	12,68
170220	MELGAR DE FERNAMENTAL	3.093	11,20	6,72	4,48	5,43
170221	MIRANDA ESTE	19.387	70,20	42,12	28,08	34,05
170222	MIRANDA OESTE	19.884	72,00	43,20	28,80	34,92
170223	PAMPLIEGA	2.209	8,00	4,80	3,20	3,88
170224	QUINTANAR DE LA SIERRA	3.627	13,13	7,88	5,25	6,37
170225	ROA DE DUERO	6.020	21,80	13,08	8,72	10,57
170226	SALAS DE LOS INFANTES	3.538	12,81	7,69	5,12	6,21
170227	SAN AGUSTIN	22.222	80,47	48,28	32,19	39,03
170228	SANTA CLARA	17.653	63,92	38,35	25,57	31,00
170229	SEDANO	558	2,02	1,21	0,81	0,98
170230	VALLE DE LOSA	648	2,35	1,41	0,94	1,14
170231	VALLE DE TOBALINA	1.056	3,82	2,29	1,53	1,85
170232	VALLE DE VALDEBEZANA	1.026	3,72	2,23	1,49	1,80
170233	VILLADIEGO	2.800	10,14	6,08	4,06	4,92
170234	VALLE DE MENA	3.735	13,52	8,11	5,41	6,56
170235	VILLARCAYO DE MERINDAD DE CASTILLA LA	4.792	17,35	10,41	6,94	8,42
170236	CASA LA VEGA	22.786	82,51	49,50	33,00	40,02
170237	LAS HUEL GAS	9.191	33,28	19,97	13,31	16,14
TOTAL		357.474	1.294,41	776,65	517,77	627,79

León

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170301	ARMUNIA	1.3282	48,09	28,86	19,24	23,33
170302	ASTORGA I	1.3313	48,21	28,92	19,28	23,38
170303	ASTORGA II	4.437	16,07	9,64	6,43	7,79
170304	BABIA	1.104	4,00	2,40	1,60	1,94
170305	BOÑAR	3.519	12,74	7,65	5,10	6,18
170306	CISTIerna	6.437	23,31	13,99	9,32	11,30
170307	CUENCA DEL BERNESGA	7.976	28,88	17,33	11,55	14,01
170308	BAÑEZA I LA	12.992	47,04	28,23	18,82	22,82
170309	BAÑEZA II LA	10.449	37,84	22,70	15,13	18,35
170310	CABRERA LA	1.171	4,24	2,54	1,70	2,06
170311	MAGDALENA LA	2.881	10,43	6,26	4,17	5,06
170312	LEON I - ERAS DE RENUeva	37.177	134,62	80,77	53,85	65,29
170313	LEON II - PALOMERA	25.245	91,41	54,85	36,56	44,33
170314	LEON III	21.215	76,82	46,09	30,73	37,26
170315	LEON IV	13.977	50,61	30,37	20,24	24,55
170316	LEON V	24.883	90,10	54,06	36,04	43,70
170317	LEON VI - JOSE AGUADO II	25.102	90,89	54,54	36,36	44,08
170318	MANSILLA DE LAS MULAS	5.313	19,24	11,54	7,70	9,33
170319	MATALLANA DE TORIO	1.529	5,54	3,32	2,21	2,69
170320	RIAÑO	1.475	5,34	3,20	2,14	2,59
170321	RIBERA DEL ESLA	2.025	7,33	4,40	2,93	3,56
170322	RIBERA DEL ORBIGO	14.522	52,58	31,55	21,03	25,50
170323	SAHAGÚN DE CAMPOS	4.974	18,01	10,81	7,20	8,74
170324	SAN ANDRES RABANEDO	21.488	77,81	46,68	31,12	37,74
170325	SANTA MARIA DEL PARAMO	8.690	31,47	18,88	12,59	15,26
170326	VALDERAS	3.915	14,18	8,51	5,67	6,88
170327	VALENCIA DE DON JUAN	9.733	35,24	21,15	14,10	17,09
170328	TROBAJO DEL CAMINO - VALVERDE DE LA VIRGEN	19.133	69,28	41,57	27,71	33,60
TOTAL		317.957	1.151,32	690,79	460,53	558,39

El Bierzo

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170401	BEMBIBRE	15.996	57,92	34,75	23,17	28,09
170402	CACABELOS	12.666	45,86	27,52	18,35	22,24
170403	FABERO	7.207	26,10	15,66	10,44	12,66
170404	PONFERRADA I	22.532	81,59	48,95	32,64	39,57
170405	PONFERRADA II	24.262	87,85	52,71	35,14	42,61
170406	PONFERRADA III	17.506	63,39	38,03	25,36	30,74
170407	PUENTE DE DOMINGO FLOREZ	2.611	9,45	5,67	3,78	4,59
170408	TORENO	4.731	17,13	10,28	6,85	8,31
170409	VILLABLINO	10.243	37,09	22,25	14,84	17,99
170410	VILLAFRANCA DEL BIERZO	7.507	27,18	16,31	10,87	13,18
170411	PONFERRADA IV	11.777	42,64	25,59	17,06	20,68
TOTAL		137.038	496,21	297,73	198,49	240,66

Palencia

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170501	AGUILAR DE CAMPOO	8.894	32,21	19,32	12,88	15,62
170502	BALTANAS	2.243	8,12	4,87	3,25	3,94
170503	CARRION DE LOS CONDES	4.190	15,17	9,10	6,07	7,36
170504	CERVERA PISUERGA	3.626	13,13	7,88	5,25	6,37
170505	FROMISTA	3.848	13,93	8,36	5,57	6,76
170506	GUARDO	9.220	33,39	20,03	13,35	16,19
170507	HERRERA DE PISUERGA	4.293	15,54	9,33	6,22	7,54
170508	LOS JARDINILLOS	18.777	67,99	40,79	27,20	32,98
170509	LA PUEBLA - PAN Y GUINDAS	20.085	72,73	43,64	29,09	35,27
170510	OSORNO	2.381	8,62	5,17	3,45	4,18
170511	PALENCIA RURAL	5.074	18,37	11,02	7,35	8,91
170512	PAREDES DE NAVA	3.343	12,11	7,26	4,84	5,87
170513	PINTOR OLIVA	22.536	81,60	48,96	32,64	39,58
170514	SALDAÑA	6.391	23,14	13,89	9,26	11,22
170515	SAN JUANILLO	21.110	76,44	45,86	30,58	37,07
170516	TORQUEMADA	1.982	7,18	4,31	2,87	3,48
170517	VENTA DE BAÑOS	10.081	36,50	21,90	14,60	17,70
170518	VILLARRAMIEL	2.371	8,59	5,15	3,43	4,16
170519	VILLADA	1.984	7,18	4,31	2,87	3,48
170520	VILLAMURIEL DE CERRATO	6.063	21,95	13,17	8,78	10,65
TOTAL		158.492	573,90	344,34	229,56	278,34

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170601	ALBA DE TORMES	12.895	46,69	28,02	18,68	22,65
170602	ALDEADAVILA DE LA RIBERA	2.909	10,53	6,32	4,21	5,11
170603	BEJAR	17.499	63,36	38,02	25,35	30,73
170604	CALZADA DE VALDUNCIEL	2.294	8,31	4,98	3,32	4,03
170605	CANTALAPIEDRA	2.113	7,65	4,59	3,06	3,71
170606	CIUDAD RODRIGO	15.586	56,44	33,86	22,57	27,37
170607	SAN BERNARDO OESTE	20.062	72,64	43,59	29,06	35,23
170608	FUENTE DE SAN ESTEBAN LA	3.510	12,71	7,63	5,08	6,16
170609	FUENTEGUINALDO	1.868	6,76	4,06	2,71	3,28
170610	FUENTES DE OÑORO	2.293	8,30	4,98	3,32	4,03
170611	GARRIDO NORTE	19.104	69,18	41,51	27,67	33,55
170612	GARRIDO SUR	26.238	95,01	57,00	38,00	46,08
170613	GUIJUELO	9.976	36,12	21,67	14,45	17,52
170614	ALAMEDILLA	19.179	69,45	41,67	27,78	33,68
170615	ALBERCA LA	2.023	7,33	4,40	2,93	3,55
170616	LEDESMA	2.829	10,24	6,15	4,10	4,97
170617	LINARES DE RIOFRIO	2.376	8,60	5,16	3,44	4,17
170618	LUMBRALES	3.889	14,08	8,45	5,63	6,83
170619	MATILLA DE LOS CAÑOS	1.988	7,20	4,32	2,88	3,49
170620	MIRANDA DEL CASTAÑAR	2.017	7,30	4,38	2,92	3,54
170621	PEDROSILLO EL RALO	2.864	10,37	6,22	4,15	5,03
170622	PERIURBANA NORTE	18.068	65,42	39,25	26,17	31,73
170623	PERIURBANA SUR	10.876	39,38	23,63	15,75	19,10
170624	PEÑARANDA DE BRACAMONTE	10.943	39,62	23,77	15,85	19,22
170625	PIZARRALES-VIDAL	15.009	54,35	32,61	21,74	26,36
170626	ROBLEDA	1.932	7,00	4,20	2,80	3,39
170627	SAN JOSE	12.686	45,94	27,56	18,37	22,28
170628	SANTA MARTA DE TORMES	18.309	66,30	39,78	26,52	32,15
170629	SANCTI-SPIRITUS-CANALEJAS	8.549	30,96	18,57	12,38	15,01
170630	TAMAMES	2.532	9,17	5,50	3,67	4,45
170631	TEJARES	10.051	36,39	21,84	14,56	17,65
170633	VILLORIA	4.474	16,20	9,72	6,48	7,86
170634	VITIGUDINO	6.912	25,03	15,02	10,01	12,14
170635	UNIVERSIDAD-CENTRO	11.192	40,53	24,32	16,21	19,66
170636	SAN JUAN	15.653	56,68	34,01	22,67	27,49
170637	CAPUCHINOS	9.520	34,47	20,68	13,79	16,72
TOTAL		330.218	1.195,72	717,43	478,29	579,92

Segovia

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170701	CANTALEJO	7.852	28,43	17,06	11,37	13,79
170702	CARBONERO EL MAYOR	9.706	35,15	21,09	14,06	17,05
170703	CUELLAR	13.521	48,96	29,38	19,58	23,75
170704	FUENTESAUCO DE FUENTIDUEÑA	1.595	5,78	3,47	2,31	2,80
170705	SIERRA LA	2.422	8,77	5,26	3,51	4,25
170706	NAVA DE LA ASUNCION	9.067	32,83	19,70	13,13	15,92
170707	RIAZA	4.718	17,08	10,25	6,83	8,29
170708	SEGOVIA I	22.927	83,02	49,81	33,21	40,26
170709	SEGOVIA II (ESTE)	17.946	64,98	38,99	25,99	31,52
170710	SEGOVIA III	15.255	55,24	33,14	22,10	26,79
170711	SEGOVIA RURAL	20.162	73,01	43,80	29,20	35,41
170712	SEPULVEDA	3.184	11,53	6,92	4,61	5,59
170713	VILLACASTIN	3.490	12,64	7,58	5,05	6,13
170714	ESPINAR EL	8.641	31,29	18,77	12,52	15,18
170715	SAN ILDEFONSO-LA GRANJA	5.480	19,84	11,91	7,94	9,62
170716	SACRAMENIA	955	3,46	2,07	1,38	1,68
TOTAL		146.921	532,00	319,20	212,80	258,02

Soria

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170801	AGREDA	3.457	12,52	7,51	5,01	6,07
170802	ALMAZAN	6.932	25,10	15,06	10,04	12,17
170803	ARCOS DE JALON	2.956	10,70	6,42	4,28	5,19
170804	BERLANGA DE DUERO	1.618	5,86	3,52	2,34	2,84
170805	BURGO DE OSMA	5.743	20,80	12,48	8,32	10,09
170806	SAN ESTEBAN DE GORMAZ	4.184	15,15	9,09	6,06	7,35
170807	GOMARA	1.262	4,57	2,74	1,83	2,22
170808	OLVEGA	4.229	15,31	9,19	6,13	7,43
170809	PINARES-COVALEDA	3.737	13,53	8,12	5,41	6,56
170810	SAN LEONARDO DE YAGUE	4.233	15,33	9,20	6,13	7,43
170811	SORIA RURAL	7.192	26,04	15,63	10,42	12,63
170812	SAN PEDRO MANRIQUE	965	3,49	2,10	1,40	1,69
170813	SORIA NORTE	22.920	82,99	49,80	33,20	40,25
170814	SORIA SUR	18.876	68,35	41,01	27,34	33,15
TOTAL		88.304	319,75	191,85	127,90	155,08

Valladolid Este

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
171001	BARRIO ESPAÑA	5.918	21,43	12,86	8,57	10,39
171002	ESGUEVILLAS ESGUEVA	1.562	5,66	3,39	2,26	2,74
171003	CIRCUNVALACION	14.583	52,81	31,68	21,12	25,61
171006	ISCAR	11.160	40,41	24,25	16,16	19,60
171007	MAGDALENA	9.740	35,27	21,16	14,11	17,11
171008	SAN ISIDRO-PAJARILLOS	14.965	54,19	32,51	21,68	26,28
171009	PILARICA	17.143	62,07	37,24	24,83	30,11
171010	PLAZA CIRCULAR	14.126	51,15	30,69	20,46	24,81
171011	RONDILLA I	9.652	34,95	20,97	13,98	16,95
171012	RONDILLA II	14.645	53,03	31,82	21,21	25,72
171013	CANTERAC	11.932	43,21	25,92	17,28	20,95
171014	SAN PABLO	11.500	41,64	24,98	16,66	20,20
171015	PEÑAFIEL	9.779	35,41	21,25	14,16	17,17
171016	PORTILLO	11.180	40,48	24,29	16,19	19,63
171017	SERRADA	5.457	19,76	11,86	7,90	9,58
171018	TUDELA DE DUERO	11.701	42,37	25,42	16,95	20,55
171019	ALAEJOS	3.021	10,94	6,56	4,38	5,31
171020	OLMEDO	4.548	16,47	9,88	6,59	7,99
171021	MEDINA DEL CAMPO RURAL	9.200	33,31	19,99	13,33	16,16
171022	MEDINA DEL CAMPO URBANO	21.351	77,31	46,39	30,92	37,50
171023	VICTORIA LA	17.742	64,24	38,55	25,70	31,16
171024	CENTRO-GAMAZO	18.104	65,55	39,33	26,22	31,79
171025	VALLADOLID RURAL I	8.236	29,82	17,89	11,93	14,46
171026	CIGALES	7.073	25,61	15,37	10,24	12,42
TOTAL		264.318	957,10	574,26	382,84	464,19

Valladolid Oeste

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
170902	ARTURO EYRIES	19.073	69,06	41,44	27,63	33,50
170903	CAMPO GRANDE	15.816	57,27	34,36	22,91	27,78
170906	ESPERANTO	18.630	67,46	40,48	26,98	32,72
170907	HUERTA DEL REY	25.299	91,61	54,96	36,64	44,43
170909	LAGUNA DE DUERO	28.053	101,58	60,95	40,63	49,27
170910	MAYORGA	2.918	10,57	6,34	4,23	5,12
170913	MEDINA DE RIOSECO	6.877	24,90	14,94	9,96	12,08
170914	MOTA DEL MARQUES	2.212	8,01	4,81	3,20	3,88
170915	PARQUESOL	28.480	103,13	61,88	41,25	50,02
170916	PISUERGA	19.929	72,16	43,30	28,87	35,00
170919	VALLADOLID SUR	21.322	77,21	46,32	30,88	37,45
170920	TORDESILLAS	11.651	42,19	25,31	16,88	20,46
170924	VILLAFRECHOS	2.387	8,64	5,19	3,46	4,19
170925	VILLALON DE CAMPOS	2.575	9,32	5,59	3,73	4,52
170926	VALLADOLID RURAL II	8.128	29,43	17,66	11,77	14,27
170927	DELICIAS I	25.734	93,18	55,91	37,27	45,19
170928	DELICIAS II	17.845	64,62	38,77	25,85	31,34
TOTAL		256.929	930,34	558,20	372,14	451,21

Zamora

Fecha Descarga: 2015-08-01		TSI	NECESIDAD C.P	CANCER	McNAMARA	NECESIDAD EQUIPOS ESPECIFICOS
Código	Nombre		0,003621	0,6	0,4	0,485
171101	PARADA DEL MOLINO	15.573	56,39	33,83	22,56	27,35
171102	ALISTE	5.329	19,30	11,58	7,72	9,36
171103	ALTA SANABRIA	699	2,53	1,52	1,01	1,23
171104	BENAVENTE NORTE	13.418	48,59	29,15	19,43	23,56
171105	BENAVENTE SUR	15.419	55,83	33,50	22,33	27,08
171106	TERA	3.524	12,76	7,66	5,10	6,19
171107	CAMPOS LAMPREANA	3.464	12,54	7,53	5,02	6,08
171108	CARBAJALES	1.325	4,80	2,88	1,92	2,33
171109	CARBALLEDA	2.304	8,34	5,01	3,34	4,05
171110	CORRALES DEL VINO	3.168	11,47	6,88	4,59	5,56
171111	DIEGO DE LOSADA	17.420	63,08	37,85	25,23	30,59
171112	DOCTOR FLEMING	13.110	47,47	28,48	18,99	23,02
171113	GUAREÑA	5.931	21,48	12,89	8,59	10,42
171114	SANABRIA	4.448	16,11	9,66	6,44	7,81
171115	SAYAGO	5.999	21,72	13,03	8,69	10,54
171116	TABARA	4.020	14,56	8,73	5,82	7,06
171117	TORO	12.123	43,90	26,34	17,56	21,29
171118	VIDRIALES	2.252	8,15	4,89	3,26	3,95
171119	VILLALPANDO	4.137	14,98	8,99	5,99	7,27
171120	VIRGEN DE LA CONCHA	21.258	76,98	46,19	30,79	37,33
171121	ZAMORA NORTE	7.832	28,36	17,02	11,34	13,75
171122	ZAMORA SUR	8.565	31,01	18,61	12,41	15,04
TOTAL		171.318	620,34	372,21	248,14	300,87

ANEXO 5

DISPOSITIVOS ASISTENCIALES QUE PRESTAN
CUIDADOS PALIATIVOS. AÑO 2015

DISPOSITIVOS AÑO 2015	AV	BU	LE	BI	PA	SA	SE	SO	VAE	VAO	ZA	CyL
EAP	22	37	28	11	20	36	16	14	24	17	22	247
PAC- AP	19	24	21	8	16	26	13	12	13	11	16	179
Hospitales Públicos	1	3	1	1	1	1	1	1	2	1	1	14
UHCP medios propios	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	8
nº camas	7		20	6	12	16	5	8			6	80
UHCP centro concertado		1							1	1		3
nº camas		48							10	10		68
ESDCP	1	3	3		1	2	1		1	2	1	15
HADO		1	1						1	1	1	5
EASP		1				1						2

Fuente: Plan Anual de Inspección de 2015. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

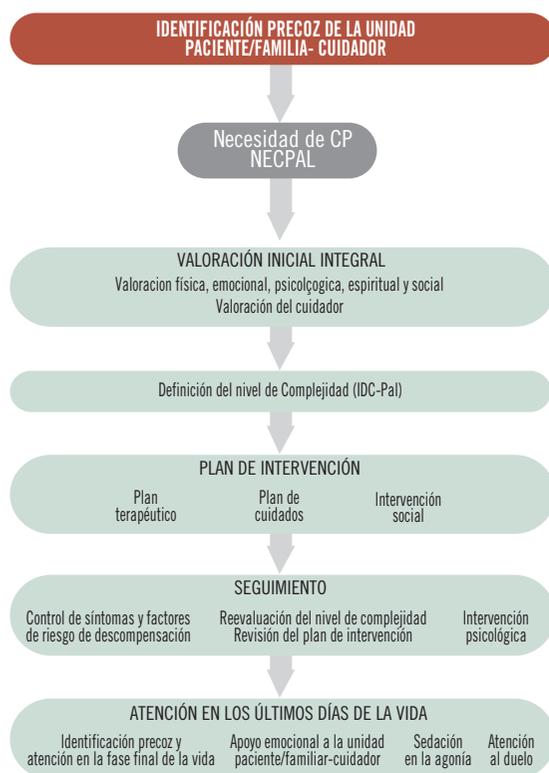
Recursos de Emergencias en las Áreas de Salud de Castilla y León

DISPOSITIVOS AÑO 2015	AV	BU	LE	BI	PA	SA	SE	SO	VAE	VAO	ZA	CyL
Unidad Medicalizada de Emergencias Sanitarias	2	4	2	1	2	3	1	1	2	2	3	23
Soporte Vital Básico	12	17	16	6	8	15	10	8	7	7	11	117
Unidad Móvil de Transporte Interhospitalario	1	4	1	1	2	1	1	1	1	1	3	17

Fuente: Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

Nota 1. El Complejo Asistencial de Zamora aunque dispone de HADO no realiza en este momento atención a pacientes de cuidados paliativos.

Nota 2. A los 179 PAC hay que añadir 20 centros de guardia de Atención Primaria, lo que hacen un total de 199 puntos de atención continuada.



ANEXO 6

RESUMEN DEL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO (PAI) DE CUIDADOS PALIATIVOS

El PAI de cuidados paliativos tiene la finalidad de prestar una atención integrada a la unidad paciente/familia-cuidador para mejorar el bienestar y la calidad de vida al detectar y tratar de forma precoz las posibles complicaciones asociadas a la enfermedad basal. Los destinatarios del proceso son los pacientes con necesidad de cuidados paliativos, así como sus cuidadores y familiares.

INICIO EL PROCESO

Paciente y familia-cuidador con necesidad de cuidados paliativos:

- Pacientes oncológicos.
- Pacientes con enfermedades crónicas sin posibilidad de curación y con pronóstico vital limitado por lo que precisan un alto nivel de cuidados.

Para la identificación del paciente de forma precoz se recomienda la utilización del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©.

ACTIVIDADES

Subproceso 1: Identificación, valoración, establecimiento del plan de intervención y seguimiento programado de la unidad paciente/ familia-cuidador

1. Detección precoz del paciente con necesidad de atención con cuidados paliativos (instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. 2016)
2. Valoración integral del paciente:
 - Valoración física, psicoemocional y espiritual.
 - Valoración socio-familiar.
3. Valoración y plan de intervención del cuidador familiar principal.
4. Definición del nivel de complejidad de la unidad paciente/familia-cuidador (instrumento IDC-Pal)
5. Plan de intervención
6. Seguimiento:
 - Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación.
 - Reevaluación del nivel de complejidad y revisar plan de intervención.
 - Intervención psicológica específica cuando proceda.

Subproceso 2: Atención en los últimos días de la vida

1. Identificación precoz del paciente que se encuentra en los últimos días de la vida.
2. Atención en la fase final de la vida.
3. Apoyo emocional a la unidad paciente/familia-cuidador en los últimos días.
4. Sedación en la agonía.
5. Atención al duelo.

FINAL DEL PROCESO

- Finalización de los cuidados inmediatos al fallecimiento.
- Traslado del paciente a otra Comunidad Autónoma.
- Duelo complicado del cuidador/familiar.

PACIENTE: HC:

FECHA: / / SERVICIO:

RESPONSABLE(S):

Pregunta sorpresa (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?	<input type="checkbox"/> Sí (-) <input checked="" type="checkbox"/> No (+)
"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Indicadores clínicos generales: en los últimos 6 meses - Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente - Combinar severidad CON progresión	- Declive nutricional • Pérdida Peso > 10%	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive funcional • Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de > 2 ABVDs	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declive cognitivo • Pérdida ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones a repetición • Datos clínicos anamnesis ≥ 2 recurrentes o persistentes	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos... • ≥ 2 síntomas (ESAS) persistentes o refractarios	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo • Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	Vulnerabilidad social severa • Valoración social y familiar	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones • > 2 ingresos urgentes o no planificados ó meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Indicadores específicos	Cáncer, MPOC, ICC, i Hepática, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades • Per a desenvolupar com annexos • Criterios de severidad y progresión	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No

Clasificación:			Codificación y registro
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No me Sorprendería)	✓	Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA)
	PS - (Me Sorprendería)		
Parámetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)		
	NECPAL - (Ningún parámetro)	✓	

ANEXO 8

EL INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® (2016)

El NECPAL CCOMS-ICO® es un instrumento adaptado y validado para identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado con el objetivo de mejorar activamente su atención, instaurando de manera gradual y progresiva el enfoque de cuidados paliativos.

Disponible: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

Utiliza fundamentalmente criterios y parámetros clínicos (no se precisan exploraciones complementarias) basados en la experiencia y conocimiento del paciente, complementados con el uso de instrumentos validados.

Profesionales que intervienen en la identificación: médico y/o enfermera que conozca bien al paciente y evolución, aunque pueden participar otros profesionales como trabajador social o psicólogo. En cualquier servicio de salud, aunque no es aconsejable en un servicio de urgencias o en aquellos que no conozcan al paciente, o ingresos de menos de 3 días de evolución.

ANEXO 9

INSTRUMENTO IDC-PAL PARA DIAGNOSTICAR LA SITUACIÓN DE COMPLEJIDAD

La escala IDC-Pal es un instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos, valora los criterios que pueden ser dependientes del paciente, de la familia o de la organización sanitaria y puede servir de apoyo para la toma de decisiones en la valoración de la complejidad de la situación y para determinar la necesidad de la intervención en la asistencia sanitaria de los equipos de soporte en CP si la situación así lo requiere.

Disponible en:

<http://www.saludcastillayleon.es/profesionales>

Una vez valorados los criterios de complejidad, preferiblemente en una reunión multidisciplinar, se determinará el nivel de atención en función del grado de complejidad:

- Situación no compleja. No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad presentes. No requiere la intervención de recursos avanzados o específicos de cuidados paliativos.
- Situación compleja. Hay al menos un elemento de complejidad presente. Puede o no requerir la

intervención de los recursos avanzados o específicos quedando la decisión a criterio del médico responsable.

- Situación altamente compleja. Hay al menos un elemento de alta complejidad presente. Requiere la intervención de recursos avanzados o específicos de cuidados paliativos.

El instrumento IDC-Pal no es una herramienta para valorar necesidades, no pronostica la supervivencia ni determina la situación terminal. Para hacer un uso apropiado:

- Es indispensable haber realizado previamente una valoración multidimensional del paciente y su familia.
- Es importante consultar el glosario, pues asegura que el elemento identificado incluye los contenidos que lo definen.
- Es de uso para el equipo profesional. No se cumplimenta a la cabecera del paciente, ni este participa directamente.

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	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 Difícil 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			
1.3f 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. Profesional/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	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de 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: Sí No

ANEXO 10

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL AULA DE PACIENTES DEL PORTAL DE SALUD DE CASTILLA Y LEÓN

El Aula de Pacientes es un servicio del Portal de Salud de Castilla y León dirigido a pacientes, familiares y cuidadores y, en general, a todos los ciudadanos que tiene como objetivo la promoción de la salud. Se trata de un punto de participación en el que, a través de información objetiva y veraz, se orienta a promover estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad y apoyar a los pacientes crónicos en el cuidado de su propia salud.

En lo que interesa a los cuidados paliativos recoge contenidos y recomendaciones sobre las enfermedades crónicas más prevalentes de nuestra Comunidad Autónoma, utilizando para ello guías, vídeos, herramientas o cualquier otro formato, expresados en términos comprensibles para la población, con la explicación de las enfermedades, los tratamientos y las dudas más importantes que los pacientes, familiares y cuidadores pueden tener y todo ello avalado por las Sociedades Científicas. Se centra sobre todo en las patologías crónicas que generan mayor impacto en la mortalidad en nuestro entorno.

En relación a distintos problemas de salud, se incluyen información elaborada por profesionales sanitarios de nuestra organización, que recogen las cuestiones básicas para el paciente, el familiar y el cuidador. También

contiene enlaces a *Otras Guías de Interés*. Se trata de contenidos realizados por Sociedades Científicas, Asociaciones de Pacientes y Departamentos de Salud de otras Comunidades Autónomas.

Dentro del Portal de Salud de Castilla y León se encuentra información sobre el *Proyecto de Paciente Activo* en nuestra Comunidad. Se trata de una actividad de formación y capacitación de pacientes, familiares y personas cuidadoras que tiene como objetivo potenciar el rol del paciente como principal responsable del cuidado de su salud.

Hay un apartado dedicado a los derechos de ámbito sanitario que los ciudadanos de Castilla y León tienen reconocidos. Aquí se incluye una explicación detallada de los derechos y deberes de los pacientes entre los que se encuentran derechos importantes en los cuidados paliativos como: los derechos relativos a la intimidad y confidencialidad, la disponibilidad de habitación individual, los derechos relativos a la información asistencial y al consentimiento, el derecho a formular instrucciones previas, etc.

Enlace con el Aula de pacientes: <http://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>.



ANEXO 11**COMPROMISOS DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS**

	COMPROMISOS	2017	2018	2019	2020
	Aprobación del Plan	X			
	Implantación del PAI	X			
	Comisiones Área	X	X	X	X
	PAG (objetivos específicos de CP)	X	X	X	X
	Evaluación de los Indicadores Plan	X	X	X	X
Acciones	Actualización Guía Asistencial de la Historia Clínica de Atención Primaria	X			
	Alerta en Historia Clínica del paciente		X		
	Manual para la unidad paciente/familia/cuidador	X			
	Documento “Final de la vida y muerte digna”		X		
	Documento “Adecuación del esfuerzo terapéutico”		X		
	Guía de Actuación de Cuidados Paliativos Pediátricos			X	
	Documento de Coordinación Sociosanitaria				X
	UHCP en medios propios en todas las Áreas de Salud			X	X
	ESDCP/HADO en todas las Áreas de Salud		X	X	
	Jornada de Intercambio de Experiencias			X	
	Capítulo CP en la Guía Farmacoterapéutica de Sacyl		X		
	Publicación de noticias en Portal del Medicamento	X	X	X	X
	Elaborar Sacylite sobre control de síntomas	X			
	Publicación de un Sacyl Prescribe sobre uso de opioides	X			
	Publicación Ojo de Marlov. “Mal uso y abuso de opioides”	X			
	Formación	Competencias transversales para EAP	X	X	X
Competencias específicas para EAP		X	X	X	X
Formación avanzada		X		X	
Evaluación Global				X	

AECC. Asociación Española Contra el Cáncer.
AP. Atención Primaria.
CCU. Centro Coordinador de Emergencias Sanitarias.
CMBD. Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria.
CP. Cuidados Paliativos.
DGAS. Dirección General de Asistencia Sanitaria.
EAP. Equipo de Atención Primaria.
EIR. Enfermera Interna Residente.
EMS. Emergencias Sanitarias.
ESAD. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.
EAPS. Equipo de Atención Psicosocial.
ESDCP. Equipo de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos.
FIR. Farmacéutico Interno Residente.
GAP. Gerencia de Atención Primaria.
GAE. Gerencia de Atención Especializada.
GPC. Guía de Práctica Clínica.
GRS. Gerencia Regional de Salud.
HADO. Hospitalización a Domicilio.
IDC-Pal. Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos.
MIR. Médico Interno Residente
NECPAL-CCOMS-ICO©. Instrumento para identificar a las personas con Necesidad de Cuidados Paliativos.
OMS. Organización Mundial de la Salud.
PAC. Punto de Atención Continuada.
PAG. Plan Anual de Gestión.

PAI de CP. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos.
PIR. Psicólogo Interno Residente
SIAE. Sistema de Información de Atención Especializada.
SNS. Sistema Nacional de Salud.
SVB. Soporte Vital Básico.
TCAE. Técnico Cuidados Auxiliares de Enfermería.
TSI. Tarjeta Sanitaria Individual.
UH. Unidad Hospitalaria.
UHCP. Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos,
UMES. Unidad Medicalizada de Emergencias Sanitarias.
UNESCO. Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
UVI: unidad de Vigilancia Intensiva
ZBS. Zona Básica de Salud

ABREVIATURAS GLOSARIO DE TERMINOS INFORMACIÓN DE INTERÉS

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Adecuación del Esfuerzo terapéutico (AET): actuación terapéutica proactiva que incluye no iniciar, añadir, modificar o retirar tratamientos de acuerdo a los objetivos terapéuticos según el momento evolutivo de la enfermedad.

Agonía: fase clínica que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. Se caracteriza por la aparición de un deterioro físico general, que suele ser rápidamente progresivo, evidenciándose un incremento de la debilidad, postración y disminución del nivel de alerta, con el consecuente aumento del número de horas en la cama, disminución de la ingesta y alteración de las constantes vitales. Hay una tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, la familia y el equipo de profesionales sanitarios.

Autonomía: principio que considera que toda persona tiene el derecho a disponer libremente y a actuar conforme a los principios que han regido su vida.

Calidad de vida: es la percepción subjetiva que tiene una persona de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones máximas que tiene para sí mismo,

Complejidad: conjunto de factores que entrañan mayor dificultad o intensidad de necesidades lo que requiere la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos. Depende tanto de características del paciente, como otros problemas de difícil control, así como de la necesidad de determinadas acciones pruebas diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.

Crisis de necesidad: situación aguda caracterizada por la aparición de una o varias necesidades concretas, físicas, psicológicas, sociales o espirituales que disminuyen el bienestar y la calidad de vida del enfermo, y que altera la adaptación y estabilidad emocional de la familia y requiere de una intervención específica para su resolución.

Cuidador: es la persona que se dedica a cuidar de una persona a la que se presta cuidados paliativos. Se le informará al menos de la importancia de la medicación pautaada, del seguimiento de los cuidados y de los signos y síntomas de alerta que es preciso monitorizar en el domicilio.

Se entiende por cuidador familiar a aquella/as personas que dedican una parte importante de su tiempo a cuidar de un familiar que reside en el domicilio particular. En este caso es preciso definir y desarrollar actuaciones para atender y mejorar su propia salud, así como habilidades y competencias para mejorar la salud, el bienestar social y la calidad de vida del paciente

Entre los cuidadores familiares, uno de ellos suele ser el principal y todos ellos se consideran informales para distinguirlos de los cuidadores formales, que son aquellos profesionales que reciben remuneración por el trabajo de cuidar.

Cuidados paliativos: ofrecen apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte y también a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo. Utilizan una metodología basada en un equipo multidisciplinar para proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.

Consideran la muerte como un proceso natural pero no se proponen acelerar ni retrasar el proceso de morir. Se integran los aspectos emocionales, psicosociales y espirituales en los cuidados la unidad pacienr/familia-cuidador mejorando la calidad de vida y en ocasiones puede influir positivamente en el curso de la enfermedad. Deben aplicarse precozmente en el curso de una enfermedad incurable, progresiva y terminal de cualquier etiología.

Dispositivos de cuidados paliativos: son aquellos recursos asistenciales destinados a la atención de pacientes con necesidades paliativas más complejas o intensivas que las prestadas por los profesionales responsables habituales del paciente y que, por tanto, requieren de un mayor nivel de formación y de medios.

Equipo de soporte de cuidados paliativos: su actividad central son los cuidados paliativos. Se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y por tanto requieren un mayor nivel de formación y de medios. Están compuestos por médicos y enfermeras, con la cooperación necesaria de psicólogo y trabajador social y la colaboración de otros profesionales. La composición de los equipos estará en función de las características demográficas y geográficas y de los niveles de necesidad de las estructuras te-

rritoriales sanitarias de referencia, siempre como apoyo a los EAP y de los profesionales de ámbito hospitalario.

Realizan también funciones de asesoramiento, docencia e investigación en distintos grados.

Situación de enfermedad avanzada-terminal: Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

Los Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos apoyan a los profesionales de los Equipos de Atención Primaria y Atención Hospitalaria. También realizan funciones de asesoramiento, docencia e investigación

INFORMACIÓN RELACIONADA DE INTERÉS

PÁGINAS DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Recomendaciones de la OMS en cuidados paliativos y enlaces con estrategias en cuidados paliativos en diferentes países. Acceso a las estrategias de la OMS contra el cáncer y documentos relacionados.

Disponible en:

<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Acceso a datos y cifras.

Disponible en:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

Enlaces y documentos sobre la importancia de la continuidad de cuidados y la necesidad de incluir los cuidados paliativos en la Atención Primaria de Salud, a la vez que reconoce que una inadecuada integración entre los sistemas de salud y sociales es el mayor factor que contribuye a la falta de acceso a los mismos y a la equidad.

Disponible en:

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587%3Apalliative-care&catid=1872%3Acancer&Itemid=42139&lang=es

ORGANIZACIONES AMERICANAS RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Ofrece enlaces con diversas organizaciones de Estados Unidos relacionadas con los cuidados paliativos. Disponible en:

http://www.capc.org/research-and-references-for-palliative-care/Professional_Organizations

DIRECTRICES DE PRÁCTICA CLÍNICAS PARA LA CALIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition. United States of America 2009. Disponible en:

<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA UNIVERSIDAD DE ALBERTA CANADA

Acceso a la descripción del Programa de cuidados paliativos de Alberta en Canadá. Ofrece enlaces a diferentes recursos de interés. Disponible en:

<http://www.palliative.org/>

NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Reflexión ética, científica, humana, espiritual y sociocultural sobre los cuidados de la salud en los contextos geriátrico y gerontológico. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>

ASOCIACIÓN EUROPEA DE CUIDADOS PALIATIVOS (EAPC)

Organización dedicada a la promoción y desarrollo de los cuidados paliativos. Ofrece acceso a acciones desarrolladas en Europa, documentos, reuniones, investigación, etc. Disponible en: <http://www.eapcnet.org/>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Ofrece una exhaustiva información de páginas Web relacionadas con los cuidados paliativos así como documentos e información de relevante interés para los profesionales. <http://www.secpal.com/>

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

Acceso a links de interés en cáncer y a la biblioteca de la asociación que cuenta con una amplia selección de revistas sobre cáncer <http://www.todocancer.com/esp>

BUENAS PRÁCTICAS (2007 – 2009) ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Ejemplos de Buenas Prácticas 2010-2013.

Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/BUENAS_PRACTICAS_C_PALIATIVOS2007_9.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recogida sistematizada de Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en:

<https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP.htm>

Buenas Prácticas aprobadas en el año 2015.

Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/BBPP_PALIATIVOS_2015.htm

PORTAL DE SALUD DE LA JUNTA DE CASTILLA Y LEÓN

Información sobre Instrucciones previas.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previa/s/informacion-instrucciones-previas>

Portal de Transparencia que facilita información y datos sobre la realidad de nuestro Sistema Público de Salud. Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/transparencia>

Los derechos y deberes de los pacientes.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes>

Guía para Comités de Ética Asistencial.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-comites-etica-asistencial>

Guía de Consentimiento Informado.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-consentimiento-informado>

Guía de Recomendaciones para el Empleo de Hemoderivados en Pacientes Testigos de Jehová.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-recomendaciones-empleo-hemoderivados-pacientes-testigo>

Guía para el establecimiento de las órdenes de no reanimación cardiopulmonar.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-establecimiento-ordenes-reanimacion-cardiopulmonar>

Guía de intimidad, confidencialidad, protección de datos de carácter personal.

Disponible en: <http://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bancoconocimiento/guia-intimidad-confidencialidad-proteccion-datos-caracter->

RELACIÓN DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES DE CASTILLA Y LEÓN RELACIONADAS CON CUIDADOS PALIATIVOS

Presidencia Autonómica Castilla y León de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Plaza Santo Domingo, 4 - 8º Izda. 24001 León
Tel.: 987 27 16 34. Fax: 987 27 16 34
E-mail: leon@aecc.es
Web: <http://www.aecc.es/>

Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de Castilla y León PYFANO.

C/ Vaguada de la Palma 6-8 2ªA 5, Bj. 37007 Salamanca
Tfno: 923 070 023
Tfno. Trabajadora Social: 647 762 223
Tfno. Psicóloga: 647 759 735
Tfno. Pedagoga: 647 762 218
E-mail: info@pyfano.es
Web: <http://www.pyfano.es>

Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes. ONG Paliativos Sin Fronteras.

C/ Juan XIII 6-3D. 20009 San Sebastian- España
E-mail: ONGinfo@paliativossinfronteras.org
Web: <http://paliativossinfronteras.org/>

Federación Regional de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE)

C/ Santiago 16 - 3º B. 47001 Valladolid
Teléfono: 983 13 26 13.
Teléfono Alzheimer: 902 51 88 99
Fax: 983 13 26 14
E-mail: afacayle@afacayle.es
Web: <http://www.afacayle.es/>

Federación de Parkinson de Castilla y León.

C/ Andrés Reguera Antón s/n (40004) Segovia
Dirección para notificaciones: Centro Residencial Infantas Elena y Cristina. Avenida Juan Pablo II, Nº20. (05003) Ávila.
Teléfono: 920 252069
E-mail: fepacyl@yahoo.es

Federación Castellano Leonesa de Asociaciones de Atención a Personas Afectadas de Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines (ASPACE).

C/ Macizo de Gredos, 45 bajo 47008 Valladolid
Tel.983 24 67 98 / 657 34 68 73
E-mail: federaspacecyl@gmail.com
Web: <http://www.federacionaspacecyl.org/>

Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERSCYL).

C/ Abraham Zacut 9, Bajo. 37003 Salamanca.
Teléfono de contacto: +34 722 688 188
Web:<http://www.aerscyl.org/>
Mail:aerscyl@aerscyl.org
Facebook y twitter: AERSCYL

Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

C/ Batuecas, Nº 24. (Colegio Conde Ansúrez)
47010 VALLADOLID
Teléfono: +34 680 600 243
E-mail: fibrosisquisticacyl@gmail.com
Web: <http://www.fibrosisquistica.org>

Comité castellano leonés de representantes de personas con discapacidad (CERMI)

C/ Muro, 15, 47004 - Valladolid
Teléfono: 983 30 08 88 - Ext. 2220

E-mail: amol@once.es

Web: <http://www.cermicyl.org/>

**Asociación Española de pacientes y familiares de
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)**

E-mail: epoc@epoc.org.es

Web: <http://asocepoc.blogspot.com/>

**Federación Castilla y León de Asociaciones
para la lucha contra Enfermedades del Riñón (ALCER)**

C/ Urraca, 13 Bajo E 47012 Valladolid.

Teléfono / Fax: 983 398 683

E-mail: alcervalladolid@yahoo.es

