

# Proyecto **INTecum** | Atención al final de la vida

LA JUNTA DE  
CASTILLA Y LEÓN

INNOVA



 Junta de  
Castilla y León

*“INTecum = Para ti y contigo”*

**ÍNDICE:**

- 1. Introducción**
- 2. Descripción del Proyecto Innovador**
  - 2.1. Finalidad
  - 2.2. Objetivos generales
  - 2.3. Actuaciones.
  - 2.4. Resultados esperados
  - 2.5. Marco Conceptual
  - 2.6. Destinatarios
  - 2.7. Metodología / Fases del proyecto
    - 2.7.1. Selección del ámbito territorial
    - 2.7.2. Selección de la muestra
    - 2.7.3. Entidades implicadas
    - 2.7.4. Entidades soporte del plan de Apoyos.
    - 2.7.5. Gestión de la Provisión
      - 2.7.5.1. Fase preparatoria de la intervención
      - 2.7.5.2. Identificación de necesidades.
      - 2.7.5.3. Adaptación del hogar y elaboración del plan provisional de apoyos
      - 2.7.5.4. Intervención: Adaptación del hogar y aplicación del plan provisional de apoyos
      - 2.7.5.5. Elaboración del Plan de apoyos del Proyecto de vida
      - 2.7.5.6. Revisión de los Planes de apoyo de los Proyectos de vida.
- 3. Aportación económica de los usuarios al coste de los servicios.**
- 4. Datos de partida adaptados a la provincia de Palencia.**
- 5. Calendario de desarrollo.**
- 6. Estructura organizativa del proyecto.**
  - 6.1.- Entidades implicadas y roles.
  - 6.2.- Órganos y figuras de coordinación y ejecución.
- 7. Servicios necesarios para el desarrollo del proyecto.**
- 8. Financiación**

**ANEXO I: Plan de apoyos al Proyecto de Vida**

**ANEXO II: Estrategia Cuidados Paliativos Castilla y León. Dispositivos Sanitarios Área de salud de Palencia.**

**ANEXO III: Plan de evaluación del proyecto piloto.**

## 1.- Introducción

La normativa de Servicios Sociales de Castilla y León, su catálogo de servicios y los nuevos modelos de atención que se están implantando en los diferentes centros y servicios, sientan las bases de un nuevo paradigma. Tanto en el ámbito de la prevención como en el de la dependencia, se sitúa en el centro a la persona, con sus expectativas y deseos y el respeto a sus propias decisiones. Se pretende el empoderamiento y la autodeterminación de las personas. Se construye así un sistema de atención que garantiza que las personas que lo necesiten puedan acceder a los servicios y apoyos que posibiliten el desarrollo de su proyecto de vida.

Dentro del marco de la Ley 16/2010, de 20 de diciembre de Servicios Sociales de Castilla y León, se está desarrollando la planificación estratégica. Por Acuerdo de la Junta de Castilla y León se aprobó el Plan Estratégico de Servicios Sociales 2017-2021 y la Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores y de Promoción del Envejecimiento Activo en Castilla y León 2017-2021. En el marco de esta última estrategia se plantea la necesidad de abordar la experiencia innovadora **Atención integral a la persona en la fase final de la vida**, que se ha denominado **Proyecto INTecum**.

En los últimos años se ha incrementado notablemente el número de personas afectadas por enfermedades graves avanzadas así como procesos pluripatológicos que derivan en un pronóstico de vida limitado con un componente adicional de dolor, sufrimiento y dependencia. Este tipo de situaciones aparecen en todas las edades, aunque son más frecuentes en las personas mayores.

Se ha avanzado mucho en la detección y el diagnóstico precoz de enfermedades, pero a veces, no hay tiempo suficiente para aceptar la situación. Es preciso que tanto el paciente como su familia tengan los apoyos necesarios que garanticen la calidad en todo el proceso y les permita estar en condiciones de afrontar el final de la vida con serenidad, y aceptar la muerte. Continuamente se producen situaciones complejas desde el punto de vista emocional y ético en todas las personas que intervienen: paciente, familia-cuidador y profesionales, por lo cual es preciso encontrar un sistema de abordaje en los distintos niveles de atención, que pueda ofrecer una intervención integrada completa desde una perspectiva holística de la persona.

A las dificultades propias de la intervención se une la necesidad de dar una respuesta coordinada y rápida que incluya tanto el ámbito sanitario como el de servicios sociales y que permita que la persona afectada pueda permanecer en la comunidad prescindiendo de ser institucionalizada. Además, el proceso de apoyos se debe ir modificando a medida que van cambiando las necesidades de la persona según la evolución de la enfermedad, del estado emocional y de sus consecuencias.

Uno de los elementos distintivos de estas situaciones es que suelen evolucionar de una manera muy rápida, por lo que el plan de apoyos para ser eficaz debe de tener una gran capacidad de flexibilidad y versatilidad. Hay que ser plenamente consciente de que en estas situaciones el margen temporal de maniobra es muy escaso y las indeterminaciones y titubeos en la coordinación o en la actuación profesional generan sufrimiento en las personas que en la mayoría de los casos no tiene retorno ni compensación.

La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) es una entidad experimentada en los efectos que estas enfermedades, en general de evolución rápida, causan en las personas afectadas y en su entorno más cercano, habiendo participado en las distintas fases del desarrollo de la enfermedad acompañado a los enfermos y sus familias y prestando servicios profesionales y en ocasiones préstamos de ayudas técnicas, así como la formación de voluntarios y la gestión del acompañamiento a los enfermos. Se considera un activo a tener en cuenta para que en la nueva estructura de servicios aporten su experiencia y se incorporen a la cartera global de servicios.

Por lo anteriormente expuesto, la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León pretender liderar una respuesta innovadora de atención integral a la persona al final de la vida. Se realizará en coordinación estrecha con el sistema sanitario público mediante un proceso sociosanitario común. A través de la identificación de tareas, roles y servicios, se trata de conseguir una respuesta adaptada a las necesidades, expectativas y deseos de las personas a fin de que sigan manteniendo, hasta donde sea posible, su estilo de vida en la comunidad.

Esta respuesta trata de completar los esfuerzos que se vienen realizando desde la GRS (Gerencia Regional de Salud), a través de las actuaciones vinculadas al actual Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020.

El Plan propone un modelo asistencial articulado en torno a la AP (Atención Primaria), apoyado por un segundo nivel asistencial con recursos expertos y avanzados en atención paliativa que intervendrán ante situaciones de alta complejidad, cuando lo demande el primer nivel de atención.

En el Plan de Castilla y León, de acuerdo a la Estrategia del Cuidados Paliativos del SNS (Sistema Nacional de Salud), las intervenciones paliativas se realizan en caso de enfermedad en fase avanzada/ terminal.

El Plan reconoce que aunque se han desarrollado numerosos programas y actividades, todavía hoy sigue siendo un reto la mejora de la accesibilidad de todas las personas que los necesitan y la calidad de la atención recibida.

La Junta de Castilla y León mediante el Proyecto INTecum pretende implantar y desarrollar un modelo de atención para que la persona destinataria pueda permanecer en su domicilio, si lo desea, ofreciéndole cuidados continuados sociosanitarios de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso, que se prestarán también a su familia y cuidador, abarcando además la fase de duelo.

Existe, por tanto, una clara voluntad política en el ámbito público regional de ofrecer la mejor atención posible en la etapa del final de la vida con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias, así como prevenir y aliviar tanto el dolor como el sufrimiento a la vez que asegurar un estilo de vida compatible con un proyecto de vida que tenga sentido para la persona en su entorno social próximo.

La Cartera de Servicios de Atención Primaria de Salud (actualmente en periodo de revisión), contempla desde el año 2010 el “Servicio de Cuidados Paliativos” dirigida a personas con enfermedad en fase avanzada/terminal, con un pronóstico de vida limitado, considerando fundamental la constancia en la historia clínica, el motivo de la inclusión y la fecha de la misma. En el año 2011 la Gerencia Regional de Salud definió los objetivos, la organización y las funciones de los ESDCP (Equipos de Soporte Domiciliarios de Cuidados Paliativos).

La “Guía Asistencial de Cuidados Paliativos” del aplicativo Medora (Sistema de Información de AP) recoge actualmente la valoración de la intensidad del dolor, las alteraciones del apetito, la incontinencia urinaria y fecal, el estreñimiento, las alteraciones del sueño, la inmovilización permanente, las instrucciones previas y las alteraciones del ánimo y de la autoestima, así como la exploración del nivel de conciencia, de la piel y las mucosas y el índice de Barthel. Además recientemente se han incorporado dos instrumentos:

- El NECPAL (Necesidad de Cuidados Paliativos) que está adaptado y validado para identificar precozmente a personas con necesidad de atención paliativa.
- El IDC-Pal (Instrumento para el Diagnóstico de Complejidad de los CP) que diagnostica la situación de complejidad por criterios que dependen de la persona destinataria, de la familia y el entorno y de la organización sanitaria.

Tras la Aprobación del Plan y del Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cuidados Paliativos (CP) está pendiente completar y mejorar la guía asistencial, como herramienta de ayuda de los profesionales de salud, que sistematiza la atención para disminuir la variabilidad asistencial, si bien permite una atención sanitaria personalizada y adaptada a las necesidades individuales.

El cambio de la iniciativa que se incluye en esta experiencia innovadora radica en que el usuario (en el caso de los CP la persona destinataria/familia-cuidador se constituye como una unidad para la atención) no se somete a un servicio definido, se apoya un proyecto de vida. La respuesta ofrecida por los servicios públicos se adaptará a las preferencias y expectativas individuales y todo ello se reflejará en un plan de intervención integrado.

El plan de Apoyos al proyecto de Vida, integrará los cuidados sanitarios y los apoyos sociales y dará respuesta a todo el espectro de necesidades tanto de tipo físico, como psico-emocional, espiritual y social, y se realizará de forma coordinada entre los servicios sociales, los servicios de salud e incluso los servicios educativos en el caso de los casos pediátricos y adolescentes.

## **2.- Descripción del Proyecto “Atención integral a la persona en la fase final de la vida”**

### **2.1.- Finalidad**

El proyecto INTecum tiene como finalidad actuar mediante un proceso sociosanitario integrado de forma proactiva, desde el momento de la inclusión de una persona con enfermedad en fase avanzada/terminal en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, proporcionando los apoyos que precise para que pueda permanecer en el hogar elegido con garantías de calidad y seguridad, ofreciendo un acompañamiento respetuoso y fomentando la participación social activa.

### **2.2.- Objetivos generales**

Mejorar la calidad de vida de las personas e influir positivamente en el curso de su enfermedad a través de:

- Aplicar los principios de la planificación centrada en la persona para el desarrollo de su proyecto de vida hasta el final.
- Consolidar la coordinación sociosanitaria así como entre entidades públicas y privadas, que posibilite que las personas puedan permanecer en su domicilio, con garantías de calidad en la etapa final de la vida.

Apoyar a la unidad familiar a la adaptación a la enfermedad y el duelo a través de:

- Apoyar a la red natural de las personas, para capacitarles en el desempeño de sus tareas de cuidado y prevenir los riesgos asociados a las mismas.
- Promover el desarrollo de la cohesión social, para favorecer entornos protectores y acogedores para la persona y sus familias, que les acompañen de forma positiva hasta el final y sean un soporte significativo en el proceso de duelo.

### **2.3.-Actuaciones**

- Dotar de cuidados sanitarios y de carácter social en intensidad y cobertura suficiente para que la persona pueda permanecer en su domicilio, manteniendo hasta donde sea posible su estilo de vida.
- Proporcionar apoyo emocional y espiritual que ayude a la persona a afrontar el deterioro ligado al proceso de la enfermedad.

- Facilitar las adaptaciones del hogar y ayudas técnicas que precise la persona para promover su autonomía y autocuidado.
- Dotar a los cuidadores de los conocimientos suficientes para manejar los cuidados así como los aspectos emocionales ligados al proceso de la enfermedad.
- Prestar atención integrada a la persona cuidadora, ofreciéndole periodos de descanso, trabajando la corresponsabilidad de otros cuidadores, favoreciendo la creación de grupos de cuidadores, acompañamiento en el proceso del duelo, etc.

## 2.4 - Resultados esperados

- Mejorar la calidad de vida de las personas y su entorno en el domicilio elegido
- Facilitar que cada persona pueda desarrollar su proyecto de vida individual
- La coordinación efectiva entre el sistema sanitario y los servicios sociales, para que desde ambos sistemas garanticen que cada persona disponga de atención programada y de urgencia en su propio domicilio.
- Implicar a la comunidad para generar redes vecinales que contribuyan a la promoción del voluntariado a fin de ofrecer apoyos a cada persona que residan en su domicilio y se encuentre sola.
- Adaptar el proceso asistencial y la provisión de servicios en el medio rural para que tengan un nivel similar de intensidad y calidad a los del medio urbano.
- Generar un modelo de atención integral en el domicilio a la persona en cuidados paliativos, transferible a toda la Comunidad.

## 2.5.- Marco conceptual

El proyecto innovador INTecum está sustentado en el marco conceptual y en los principios rectores de la Estrategia de Prevención de la Dependencia para las Personas Mayores y de Promoción del Envejecimiento Activo en Castilla y León 2017-2021. No obstante, con el fin de aclarar conceptos se relacionan los siguientes preceptos y referencias:

- **Calidad de vida.** Los apoyos ofrecidos a las personas y los resultados se valorarán desde el modelo de calidad de vida descrito por Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo.
- **Atención centrada y dirigida por la persona.** Las características definitorias del modelo se van a aplicar para la atención de las personas afectadas que residen en su

domicilio, siendo la base para trabajar el proyecto de vida, así como los apoyos necesarios para su realización, teniendo en cuenta:

- Aspectos relacionados con la autonomía, los apoyos personales que precisen así como con los cuidados sanitarios, todos ellos bajo la fórmula de la planificación centrada en la persona.
  - Organización de los servicios y de los profesionales que los prestan.
  - Elementos relacionados con la accesibilidad y seguridad del hogar.
- **Proyecto de vida.** Es el instrumento que estructura de forma operativa la proyección vital. Es individual de cada persona en las diferentes dimensiones de su desarrollo personal y social: valores, preferencias, particularidades, elecciones, metas y deseos. El proyecto de vida conforma la propia manera de entender el bienestar, de abordar la vida y organiza los apoyos consensuados que posibiliten su desarrollo. Lo integran:
    - La identificación de necesidades, capacidades, expectativas y preferencias.
    - El plan de apoyos sociales.
    - El plan de intervención de CP sanitarios incluyendo las instrucciones previas.
- **Hogar Seguro (HS).** Es aquel que cuenta con las adaptaciones necesarias de la vivienda y las ayudas técnicas. Tiene los servicios de proximidad activados para que la persona incluida en el programa de cuidados paliativos dependiente, pueda permanecer en el hogar, en condiciones de calidad de vida, sin que esto atente contra su seguridad.
  - **Hogar en Riesgo (HR).** Es el que está compuesto por una o varias personas en situación vulnerable debido a su discapacidad o situación de dependencia para las ABVD, necesitan apoyos para desarrollar su proyecto de vida mediante un sistema de intervención programado. Ante los diferentes niveles de riesgo (ver la Tabla 1) se necesitan servicios de proximidad o bien una supervisión por posibles situaciones de emergencia.
  - **Niveles de riesgo (NR)**

Los niveles de riesgo tienen relación directa con la necesidad o no de apoyos intensos para las ABVD en el momento de la inclusión de la persona dentro del perfil de cuidados paliativos por el sistema de salud. Esta circunstancia tiene relación con los planes de apoyos y de cuidados sanitarios que se deben desplegar para hacer efectiva una intervención de calidad desde los sistemas públicos. En base a este nivel de riesgo, y en el momento del diagnóstico se realizará una clasificación inicial en dos niveles:

Nivel de riesgo básico. Es aquel que presenta una persona incluida en el proceso de paliativos sin dependencia para las ABVD, o con dependencia para las ABVD pero con

un soporte de cuidados informales amplio y suficiente que no necesita de servicios complementarios o en todo caso basta con intervenciones profesionales puntuales.

Nivel de riesgo intenso. Es aquel que se identifica con la necesidad de dotar con apoyos generalizados por presentarse conjuntamente en la persona incluida en el programa de cuidados paliativos la dependencia para las ABVD y la ausencia de soporte de cuidados informales suficiente.

- **Cuidador Viable**

Es el cuidador que tiene unas condiciones personales, sociales, emocionales, familiares y de salud, que le posibilitan prestar los apoyos que necesitan las personas con dependencia o enfermedad crónica a las que cuida, en el marco de su proyecto de vida.

También se considera viable el cuidador que, no teniendo habilidades o conocimientos suficientes para desarrollar de manera óptima sus tareas de cuidado, pueden adquirirlos mediante su participación en las acciones de capacitación que prevé este proyecto.

En los hogares con cuidador viable, se diferencian dos situaciones:

- El cuidador que ofrece una atención suficiente y adecuada.
- El cuidador que ofrece una atención insuficiente, bien por el tiempo de dedicación, por tener a su cargo a otras personas que también requieren cuidados, o bien por otras circunstancias.

- **Cuidador Frágil**

Es el cuidador que por su avanzada edad, situación de dependencia, condiciones de salud, estado emocional u otras situaciones personales o sociales, no puede ofrecer a la persona afectada los apoyos y/o cuidados que necesita para desarrollar su proyecto de vida o satisfacer sus necesidades básicas, aunque sí puede realizar tareas de supervisión, alerta u otras como administrar medicación, avisar en caso de accidentes, acompañamiento a espacios de ocio, etc.

## 2.6. - Destinatarios

Personas incluidas en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, con un pronóstico de vida limitado inferior a 6 meses.

Quedan excluidas:

- Las personas que no tengan tarjeta sanitaria del Sacyl,
- Las personas que vivan en un centro residencial con carácter previo a la inclusión,
- Las personas que se desplacen a otra área de salud
- Las personas cuyo fallecimiento se prevea de forma inminente.
- Las personas que no firmen el documento de conformidad y adhesión al proyecto INTecum, o las personas que una vez firmado decidan no continuar en el proyecto.

En el supuesto de que la persona no se ajuste al perfil de necesidad detallado porque sobreviva al pronóstico, según la persona presente dependencia para las actividades básicas de la vida diaria o no, se establecerá un plan de apoyos de larga duración que incluya la valoración y resolución de la situación de dependencia y la baja del proyecto INTecum.

## **2.7.- Metodología**

El proyecto se desarrolla en varias fases entre los años 2018-2019, ampliable a 2020:

### **2.7.1 Selección del ámbito territorial:**

La experiencia tendrá carácter exploratorio de los servicios a dotar en todo el territorio de la provincia/área de salud de Palencia.

### **2.7.2 Selección de la muestra:**

Pacientes incluidos en el PAI de CP, tanto en AP (Atención Primaria) como en AH (Atención Hospitalaria) por orden de inclusión, hasta 15 al mes, hasta alcanzar 100 personas. La incorporación al pilotaje se realizará cronológicamente con diagnósticos que vayan produciendo desde el mes de febrero de 2019 y se extenderá a lo largo de 1 año prorrogable por 1 año más hasta alcanzar 100 personas y finalizar las actuaciones previstas con ellos y sus familias.

### **2.7.3 Entidades implicadas:**

- Gerencia Servicios Sociales/Gerencia Territorial de Servicios Sociales de Palencia.
- Consejería de Sanidad, Gerencia Regional de Salud y Dirección General de Asistencia Sanitaria
  - Centros de salud del área de salud de Palencia.
  - Hospital San Telmo de Palencia.
- Entidades Locales
  - Diputación Provincial de Palencia: Área de Familia, Dependencia e Igualdad de Oportunidades, CEAS (Centros de Acción Social).
  - Ayuntamiento de Palencia.
- Fundación San Cebrián (FSC), ASPRODES y Plena Inclusión.
- Asociación Española contra el Cáncer (AECC) de Palencia.
- Universidad de Valladolid.
- Organizaciones de personas mayores, mujeres, jóvenes, vecinales, etc. de Palencia.
- Otras entidades que se puedan ir incorporando al proyecto.

#### **2.7.4 Entidades soporte del Plan de apoyos**

La Fundación San Cebrián (FSC), perteneciente a Plena Inclusión Castilla y León, actuará como prestador principal de los apoyos en el ámbito de los servicios sociales a las personas incluidas en el proyecto. Colaborará, en su caso, con otras entidades para completar el plan de apoyos a cada persona, pero no podrán delegar las funciones de coordinador de caso.

La FSC se compromete a que el empleo que haya que crear, tanto de personal técnico como de personal de atención directa será, preferentemente, de la provincia de Palencia, de la zona en la que se vayan a prestar los servicios, especialmente en el medio rural, generando el mayor empleo posible a las personas con discapacidad que residan en esa zona y contribuyendo así a fijar población en el medio rural.

La Asociación Asprodes participará en el proyecto prestando apoyo técnico al desarrollo del mismo, tanto desde el diseño de procesos como de la respuesta de servicios que sea necesario implementar para garantizar una atención de calidad.

La Federación Plena Inclusión Castilla y León prestará apoyo técnico y se encargará de la transmisión de la información y documentación técnica al resto de entidades de su propia federación derivadas de la implantación de la experiencia piloto.

La AECC de Palencia participará como asesora en el desarrollo del proyecto en los aspectos en los que tiene experiencia y aportará su conocimiento en la intervención en la fase del duelo cuando la gestión del mismo por parte del entorno de la persona no se desarrolle con arreglo a los estándares habituales. Colaborará con el préstamo de las ayudas técnicas de las que dispone, así como en la identificación de voluntarios formados en cuidados paliativos para la atención domiciliaria. Participará igualmente en aquellas situaciones de crisis emocionales del usuario o de su entorno que requieran una intervención profesional.

#### **2.7.5 Gestión de la provisión:**

##### **2.7.5.1. Fase preparatoria de la intervención:**

###### **1. Información del diagnóstico pronóstico y proyecto de vida.**

Desde el comienzo del proceso el profesional sanitario (preferiblemente el trabajador social) bien del EAP (Equipo de Atención Primaria) o bien de AH, informará del proyecto INTecum a la persona. La información se realizará de acuerdo al documento resumen elaborado del que se facilitará copia a la persona, acompañando el Acuerdo de adhesión.

###### **2. Acuerdo de adhesión**

Facilitada la información y aclaradas todas las dudas que la persona o su entorno natural puedan haber formulado, el profesional sanitario entregará a la persona un documento con

la información básica del Proyecto y el Acuerdo de adhesión, según modelos facilitados por la Gerencia de Servicios Sociales y le informará que dispone de 10 días para decidir si se adhiere o no al proyecto.

La decisión de adherirse al proyecto por parte de la persona usuaria deberá ser comunicada al profesional sanitario en dicho plazo, bien de forma personal mediante la entrega del documento firmado de adhesión, bien de forma telefónica. En este caso entregará el documento firmado al coordinador de caso cuando se persone en su domicilio, quien a su vez lo enviará al Equipo Mixto Provincial para el proyecto INTecum (EMP).

El trabajador social del sistema sanitario enviará el acuerdo de adhesión firmado y la documentación necesaria para elaborar la propuesta del plan provisional de apoyos (informe social y sanitario) al Equipo Mixto Provincial para el proyecto INTecum (EMP).

### **3. Equipo Mixto Provincial para el proyecto INTecum (EMP)**

Tanto el Sistema de Salud como el de Servicios Sociales, nombrará a un profesional por cada sistema (Sacyl y Gerencia de Servicios Sociales) que actuará de enlace, recibirá la información y la enviará al CEAS o a la FSC según considere la intervención ordinaria o urgente. Se pronunciará cuando sea necesario el cambio en el plan de apoyos integrados sociosanitarios, así como cuando se presenten dificultades en la coordinación de los profesionales en el territorio.

En el ámbito del sistema de servicios sociales se creará un Grupo de Trabajo de Servicios Sociales (GTSS), de carácter provincial, que estará integrado por un representante de la Gerencia de Servicios Sociales, que realizará además las funciones de coordinación del grupo, un profesional de la Diputación Provincial de Palencia y otro del Ayuntamiento de Palencia, para garantizar la coordinación de los recursos y prestaciones sociales. Este grupo tendrá además, la función de analizar los casos más complejos y realizar propuestas de mejora.

El Equipo Mixto tomará decisiones que serán vinculantes dirigidas a garantizar los cuidados sanitarios y de carácter social en intensidad y cobertura suficiente para que las personas puedan permanecer en su domicilio.

**En el procedimiento ordinario** los representantes del EMP, en su ámbito de actuación comunicarán al EAP (Equipo de Atención Primaria) y al CEAS correspondiente según el domicilio de la persona afectada, la documentación del caso. En las 48 horas siguientes se personará en el domicilio la Fundación San Cebrián que actuará como Coordinador de Caso y elaborará un plan de apoyos provisional que tendrá en cuenta el plan de cuidados sanitarios.

**En situaciones de urgencia**, en que durante esos periodos haya que prestar los servicios de apoyo a la persona, el profesional de la Gerencia de Servicios Sociales del EMP pondrá

el expediente en conocimiento de la entidad FSC para que designe a un Coordinador de Caso para que pueda desplegar un plan de apoyos provisional desde el primer momento y presentar, a la persona y a su entorno, al referente de atención directa que empezará a prestar apoyos, informando de estas actuaciones a los profesionales de referencia de los sistemas social y sanitario tan pronto como sea posible.

### 2.7.5.2. Identificación de necesidades.

La valoración del hogar incluye la valoración de las condiciones del hogar y las características de su entorno, la identificación de demandas de la persona usuaria y de su entorno, las necesidades de apoyo y la propuesta de financiación. La información sobre los cuidados de salud está incluida en el PAI de CP.

Para la evaluación del hogar se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

|                         |  |
|-------------------------|--|
| Utilización de espacios | Existencia de barreras en las zonas esenciales de la vivienda.   |
| Continuidad del Hogar   | Riesgo de pérdida de la vivienda, Imposibilidad de poder sufragar los suministros básicos del hogar.   |
| Ayudas técnicas         | Enfoque para una máxima autonomía de la persona.   |
| Evaluación de riesgos   | Suministros: Gas, electricidad, agua, internet, teléfono, calefacción y agua caliente.<br>Control de acceso al hogar de personas desconocidas.<br>Valoración de apoyos, si existe riesgo de desorientación.<br>Evaluación de la relación de la persona con sus proveedores habituales. |
| Sensores de alarma      | Caídas: baño, cocina, sala de estar.   |
|                         | Alimentación: Frigorífico, cocina.   |
|                         | Puerta de acceso a la vivienda.  |
|                         | Control de movimientos durante la noche.   |
|                         | Control de suministros.  |
|                         | Control de errantes.   |

| NIVEL DE RIESGO | PERFIL DE NECESIDAD   |
|-----------------|---|
| <b>HRI</b>      | Hogar unipersonal formado por la persona afectada con necesidad de apoyos para las ABVD   |
|                 | Hogar en el que vive la persona afectada con necesidad de apoyos para las ABVD con una persona cuidadora frágil para atenderla            |
|                 | Hogar en el que vive la persona afectada con necesidad de apoyos para las ABVD con una persona cuidadora viable con atención insuficiente |
| <b>HRB</b>      | Hogar unipersonal formado por la persona afectada sin dependencia   |
|                 | Hogar en el que vive la persona afectada con necesidad de apoyos para las ABVD con una persona cuidadora viable con atención adecuada     |

La interacción entre las condiciones de la vivienda, la situación de dependencia de la persona afectada, y que se cuente o no con un cuidador viable; va a clasificar la valoración del hogar en hogar seguro (HS), hogar de riesgo básico (HRB) u hogar de riesgo intenso (HRI). Según la calificación del hogar de riesgo básico o intenso, se asigna un paquete de servicios que garantiza el paso del hogar en riesgo a hogar seguro.

| PAQUETE DE SERVICIOS                             |  |  |
|--|--|--|
|  | Hogar de Riesgo Intenso                                | Hogar de Riesgo Básico                                 |
| <b>Técnico Coordinador de caso</b>               | X  | X  |
| <b>Profesional referente de atención directa</b> | X  | X  |
| <b>Cuidados de proximidad</b>                    | Nivel A<br>hasta 24 horas en periodos hasta 7 días/mes | Nivel B<br>hasta 24 horas en periodos hasta 2 días/mes |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <b>Adaptación del hogar y ayudas técnicas</b>   | Se financiará el 50% del coste total de las obras realizadas y las ayudas técnicas adquiridas, hasta un máximo de 4.500€ por hogar.<br><br>En el caso de préstamo/alquiler de ayudas técnicas, la financiación será del 100%, no suponiendo coste alguno para la persona usuaria. | Se financiará el 50% del coste total de las obras realizadas y las ayudas técnicas adquiridas, hasta un máximo de 2.700€ por hogar.<br><br>En el caso de préstamo/alquiler de ayudas técnicas, la financiación será del 100%, no suponiendo coste alguno para la persona usuaria. |
| <b>Asistencia sanitaria a domicilio programada y de urgencia según Cartera de Servicios</b>   | X   | X   |
| <b>Voluntariado</b>   | Nivel A<br>hasta 3 actuaciones/día  | Nivel B<br>hasta 1 actuaciones/día  |
| <b>Gestión del duelo</b>  | X   | X   |
| Nota: En el caso de mayor necesidad de servicios de los contemplados para cada tipo de hogar, se podrá ampliar la cartera de servicios de forma personalizada para garantizar la continuidad en el hogar. |   |   |

### 2.7.5.3. Adaptación del hogar y elaboración del plan provisional de apoyos

El Coordinador de Caso elaborará una propuesta de adaptación del hogar y un plan provisional de apoyos, siempre de acuerdo con la persona a quien se dirigen los apoyos. Este acuerdo quedará reflejado por escrito.

La propuesta de adaptación del hogar y la implementación de las ayudas técnicas, una vez aceptada por la persona deberá ser aprobada por el CEAS hasta las cuantías establecidas en la cartera de servicios. Igualmente, el plan provisional de apoyos deberá ser aprobado por el CEAS que corresponda.

Se contactará con la Asociación Española contra el cáncer en Palencia para ver si hay ayudas técnicas disponibles en la modalidad de préstamo antes de proponer alquiler o adquisiciones.

Cuando se supere lo previsto en la cartera de servicios según el nivel de riesgo del hogar, así como las cuantías máximas en lo referente a las adaptaciones del hogar y a las ayudas técnicas, a propuesta del CEAS, se podrán aprobar mayores intensidades por la Coordinadora del Proyecto.

#### **2.7.5.4. Intervención: Adaptación del Hogar y aplicación del Plan provisional de apoyos**

El Plan provisional de apoyos se prestará en tanto se reúne información suficiente para poder elaborar el proyecto de vida

#### **2.7.5.5. Elaboración del Plan de apoyos al Proyecto de Vida**

En el plazo no superior a un mes desde el comienzo de la aplicación del plan provisional de apoyos, todas las personas contarán con un Plan de apoyos a su proyecto de vida en el que se especifiquen sus motivaciones, deseos, preferencias y los apoyos que precisan y aceptan. Se incluirán las acciones de capacitación y apoyo a los cuidadores no profesionales, siempre y cuando esté contempladas en el Proyecto de Vida. Como paso previo, se iniciará la elaboración, por medio del profesional de referencia, de la historia de vida de la persona y la ficha 3 del PAI de CP.

El proyecto de vida incluirá el plan de apoyos sociales y el plan de cuidados sanitarios.

El plan de apoyos sociales será elaborado por el coordinador de caso, es decir, FSC con la persona usuaria y su entorno y aprobado por el Profesional de referencia de servicios sociales del CEAS (PRSS). Se entenderá que está aceptado si, en el plazo de 3 días hábiles, el Profesional de referencia del CEAS no plantea modificaciones al mismo.

El plan de apoyos deberá concretar aquellos apoyos profesionales que sean necesarios, su coste por unidad y el coste global mensual por usuario, así como la aportación del usuario. Deberá proponer de acuerdo con las reglas del proyecto piloto quién debe soportar el coste de los servicios necesarios.

El plan de cuidados sanitarios será a propuesta del centro de salud que corresponda, y será tenido en cuenta para la realización del Plan de apoyos del Proyecto de Vida.

El Profesional de referencia de servicios sociales del CEAS, supervisará la aplicación de ambos planes de apoyo y el cumplimiento del proyecto de vida.

### Determinación de las intensidades:

Cuando el paquete de servicios del plan de apoyos sociales, se corresponda con el grupo al que pertenece el perfil de necesidad, el Profesional de referencia del CEAS tendrá potestad para establecer las intensidades necesarias. En el caso de que éstas superen a las del paquete que corresponda a la persona por su perfil de riesgo, la decisión, previa propuesta del Profesional de referencia del CEAS, le corresponde a la Coordinadora del proyecto. El Grupo de trabajo, en este supuesto y previa convocatoria, podrá aportar las propuestas que considere oportunas. En todo caso, FSC se compromete a prestar la continuidad en la atención a la persona para garantizar la calidad de vida de la misma mientras se toman las decisiones.

#### **2.7.5.6. Revisión de los planes de apoyo al del proyecto de vida.**

La revisión de los planes de apoyo del proyecto de vida se realizarán siempre y cuando la persona afectada lo solicite, o cuando los profesionales que realizan los apoyos o los cuidados sanitarios, aprecien cambios en la situación que así lo aconsejen.

### **3.- Aportación económica de los usuarios al coste de los servicios**

Con el objetivo de desarrollar una experiencia lo más realista posible, ante una previsible aprobación de una nueva prestación de servicios sociales, las reglas de copago de los servicios recibidos serán las que a continuación se relacionan:

- Servicios sanitarios: No tienen copago.
- Servicios sociales:
  - Apoyo a la elaboración del proyecto de vida. No tendrá copago
  - Adaptación del hogar: El 50% del coste de la adaptación acordada siempre que el coste total no supere el límite de la cuantía por tipo de Hogar en Riesgo.
  - Ayudas técnicas. No tendrán copago si se obtiene bajo la modalidad de alquiler. El 50% del coste siempre que el coste total no supere el límite de la cuantía por tipo de Hogar en Riesgo.
  - Apoyos profesionales de carácter social. La aportación del usuario se realiza de acuerdo con las siguientes reglas:

### **Capacidad económica familiar mensual RF**

Son ingresos computables todos los obtenidos por la persona afectada y por el resto de miembros de la unidad familiar, cualquiera que sea la fuente de procedencia, derivados, directa o indirectamente, del trabajo personal; las prestaciones públicas reconocidas a favor del beneficiario o de otros miembros de la unidad familiar, o a favor de otras personas por su causa; los ingresos derivados de elementos patrimoniales, de bienes o derechos, o del ejercicio de actividades económicas, exceptuando cualquier ayuda social no periódica y finalista, percibidas por cualquiera de los miembros de la unidad familiar, así como las becas o ayudas de estudios, la Renta Activa de Inserción o la ayuda económica establecida en el artículo 27 de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género u otras de igual contenido establecidas por la Administración Autonómica, que puedan percibir otros miembros de la unidad familiar. Los rendimientos del capital mobiliario computables serán los producidos en el ejercicio anterior.

De la suma de dichos ingresos se descontarán los gastos de alquiler o hipoteca, así como otros gastos periódicos de los miembros de la unidad familiar acreditados de educación, salud, atención a la dependencia y personal contratado (persona empleada de hogar), siempre que superen cada uno de ellos los 50 € mensuales.

### **Aportación**

Cuando la capacidad económica familiar mensual (RF) sea igual o inferior al indicador W (585€) el servicio será gratuito, salvo lo dispuesto en el último párrafo.

En caso contrario, el interesado estará obligado a participar en el coste de los servicios cuando superen los 100 €, aportando un porcentaje del mismo en función de la fórmula:

$$20 \times RF / W - 15$$

quedando siempre garantizada una cuantía mínima de 585€ para gastos personales de la unidad familiar.

El porcentaje resultante se aplicará sobre el coste del servicio descontados 100 €. Como máximo será un 50%.

En el caso de que la capacidad económica familiar menos la aportación calculada según lo previsto en el apartado anterior sea inferior a W, la aportación del usuario será, con un mínimo de 10 euros, el resultado de aplicar la siguiente fórmula: Aportación = RF – W

En el caso de que el usuario no reciba prestaciones por dependencia y sea perceptor del complemento de gran invalidez, del complemento de la asignación económica por hijo a

cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, del complemento de necesidad de otra persona de la pensión de invalidez no contributiva, o del subsidio de ayuda a tercera persona, dichos complementos no computarán como ingresos pero se sumarán al copago calculado según los criterios anteriores, hasta el 50% del coste del servicio, descontados 100 €.

#### 4.- Datos de partida adaptados a la provincia de Palencia

De acuerdo con la información contenida en el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020, se estima que en la provincia de Palencia hay 574 personas anualmente que precisan cuidados paliativos, de los que se estima que necesitan cuidados paliativos avanzados 278 personas. Bien porque la estrategia es muy reciente o porque aún no se ha establecido la forma en la que se identifican a las personas que reúnen estas características, durante 2017, se han detectado 314 personas que cumplían criterios de Plan de CP, de los que un 86% tienen diagnóstico de cáncer.

Del análisis de esas 314 personas incluidas en el Plan de CP, fallecieron durante ese mismo año 274 personas, que representan el 87% de las personas incluidas en el Plan de CP durante 2017. Con relación al origen del domicilio de las personas, 141 (el 45%) tienen su domicilio en la capital de provincial y 173 (el 55%) tienen su domicilio en el medio rural.

De las 274 personas fallecidas, 215 lo hicieron en el Hospital y 59, es decir el 21%, lo hicieron en el domicilio. Con esta información, se deduce que va ser un reto enorme cambiar una dinámica que parece consolidada.

De acuerdo con los datos facilitados por los hermanos de San Camilo que regentan un centro asistencial en Tres Cantos (Madrid), con concierto de plazas con la Comunidad de Madrid desde la década de los años noventa, y en el que han sido atendidos cerca de 5.000 personas con necesidad de cuidados paliativos avanzados, se dan los siguientes parámetros que se han tenido en cuenta para dimensionar el proyecto:

- El 50% de los usuarios con necesidad de cuidados paliativos avanzados vienen directamente de su domicilio y el otro 50% de un hospital.
- El 10% de los usuarios derivados con pronóstico de final de la vida cercana, sobreviven al pronóstico y necesitan cuidados de larga duración.
- El 70% de los usuarios con necesidad de cuidados paliativos avanzados han sido atendidos en un hospital.
- La duración media de necesidad de cuidados paliativos avanzados es de 20 días.

- El 25% de los usuarios con necesidad de cuidados paliativos avanzados fallecen antes de la primera semana.

Como el ingreso en el centro mencionado implica derivaciones de profesionales se supone que las necesidades de cuidados avanzados aparecerían antes, motivo por el que se ha estimado que esa duración media sería prudente ampliarla a 45 días.

## 5.- Calendario de desarrollo

Los contactos preliminares con todos los agentes se realizarán entre octubre de 2017 y octubre de 2018.

El pilotaje se extenderá a lo largo de 1año prorrogable por 1 año más hasta alcanzar 100 personas y finalizar las actuaciones previstas con ellos y sus familias.

La incorporación al pilotaje será cronológica con diagnósticos que se vayan produciendo a partir de febrero de 2019.

## 6.- Estructura organizativa

### 6.1.- Entidades implicadas y roles

|                                |  |
|--------------------------------|--|
| Gerencia de Servicios Sociales | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinación del proyecto</li> <li>- Coordinación de la Comisión de Desarrollo y Valoración</li> <li>- Convenio con Fundación San Cebrián, ASPRODES y Plena inclusión</li> <li>- Información a Fundación San Cebrián, ASPRODES y Plena inclusión sobre las personas que se adhieran al proyecto</li> <li>- Aprobación del Plan de acción inicial</li> <li>- Seguimiento y supervisión de la intervención</li> <li>- Financiación de la implantación y desarrollo del proyecto</li> <li>- Formación de los profesionales de CEAS que intervengan en el Proyecto</li> </ul> |
|                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Detección e incorporación de las personas al proyecto.</li> <li>- Información al usuario y presentación de los documentos de adhesión al proyecto piloto.</li> <li>- Valoración sanitaria y social del caso sobre formularios acordados. Plan de cuidados sanitarios: objetivos, intervenciones</li> </ul>  |

|   |   |
|---|---|
| <p>Sistema Sanitario</p> <p>Sistema Sanitario</p> | <p>y evaluación de resultados (tanto dirigido a la persona como al entorno familiar- cuidador).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientación sobre cuidados a los profesionales que atienden a la persona y a los familiares</li> <li>- Gestión del caso en el ámbito de la salud: gestión de citas, comunicación Unidad de Continuidad Asistencial (UCA).</li> <li>- Cuidar a la persona cuidadora, formándola en tareas derivadas del plan de cuidados sanitarios y trabajando la corresponsabilidad de otros cuidadores así como prestando apoyo a través de grupos de cuidadores que estén constituidos.</li> <li>- Participación en las actividades de educación para la salud de la comunidad: hábitos, estilo de vida saludable, determinantes socioeconómicos, etc.</li> <li>- Colaborar en la formación de los profesionales que intervengan en la atención directa a las personas participantes en el proyecto</li> </ul> |
| <p>Entidades locales</p>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Participación en el grupo de trabajo</li> <li>- Profesional de referencia</li> <li>- Validación del Proyecto de vida y de sus modificaciones</li> <li>- Supervisión del Plan de apoyos</li> <li>- Validación de las intensidades de servicios propuestas por el proveedor de servicios</li> <li>- Propuesta validada de incremento de intensidades, superadas las cuantías establecidas en la cartera de servicios</li> <li>- Supervisión general de la realización del Proyecto de Vida y de los cuidados recibidos</li> <li>- Coordinación y gestión de apoyos de la vecindad, a través del CEAS</li> <li>- Gestión de prestaciones básicas</li> </ul>   |
| <p>Fundación San Cebrián</p>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinación de caso</li> <li>- Profesional referente de atención directa</li> <li>- Evaluación del hogar de cada persona</li> <li>- Provisión de las ayudas técnicas y adaptaciones del domicilio</li> <li>- Elaboración de la propuesta del plan de apoyos provisional</li> <li>- Elaboración de la historia de vida y propuesta del plan de apoyos definitivo del proyecto de vida y de sus modificaciones</li> <li>- Coordinación con el CEAS y la ACCP para la provisión de apoyos de la vecindad</li> <li>- Apoyo a la familia o entorno próximo: Grupos de autoayuda, formación para el buen cuidado</li> </ul>   |

|  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formación de los profesionales que intervengan en la atención directa a las personas participantes en el proyecto</li> <li>- Atención al duelo de la familia tras el fallecimiento de la persona, con un seguimiento regular a lo largo de un año, ofreciendo información, recursos y apoyo emocional básico. En los casos de duelo de riesgo se ofrecerá, además, información sobre psicoterapias específicas.</li> </ul> |
| Asociación española contra el cáncer de Palencia | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asesoramiento en el desarrollo del proyecto</li> <li>- Préstamo de ayudas técnicas a las personas que lo necesiten.</li> <li>- Intervención en los supuestos de duelo patológico</li> <li>- Formación de voluntarios para el domicilio</li> </ul>  |

## 6.2.- Órganos y figuras de coordinación y ejecución

### **Comisión de Desarrollo y Valoración**

Estará compuesta por 2 representantes de cada una de las siguientes entidades:

- Gerencia de Servicios Sociales. Será el coordinador del proyecto y actuará como Presidente de la Comisión. La Gerencia Territorial de Servicios Sociales actuará como Secretario.
- Gerencia Regional de Salud
- Diputación Provincial de Palencia
- Ayuntamiento de palencia

Las funciones de la Comisión de Desarrollo y Valoración serán la de la adecuación del documento que organiza la ejecución del proyecto piloto a las circunstancias no previstas que aconsejen una toma en consideración de las mismas.

### **Coordinador del proyecto**

La persona coordinadora del proyecto será el titular del Servicio de Concertación de la Gerencia de Servicios Sociales. Sobre esta coordinación recaerá la toma de decisiones que sean precisas para el desarrollo del pilotaje.

Sus funciones serán:

- Aprobación de la propuesta, validada por el CEAS, para la adaptación del hogar, superadas las cuantías establecidas en la cartera de servicios.
- Aprobación de los planes de apoyo que supongan una modificación del paquete de servicios de las personas usuarias, en aquellos casos en los que éste no se corresponda con el tipo de hogar de riesgo que se le haya adjudicado.
- Convocar a la Comisión de Desarrollo y Valoración para debatir y acordar aquellas cuestiones que considere necesario.

### **Profesional de Referencia de servicios sociales: CEAS**

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración.
- Información social sobre las personas adheridas al programa.
- Coordinación con el Coordinador de caso sanitario.
- Validación del Plan provisional de apoyos.
- Validación del Proyecto de vida.
- Validación del incremento de las intensidades de los servicios, respecto a lo que corresponda en función de la valoración de cada persona usuaria.
- Coordinación entre los cuidados sociales y sanitarios.
- Gestión del voluntariado.
- Seguimiento y supervisión general del Proyecto de vida y de los cuidados recibidos por cada persona.

#### **Coordinador/a de caso social: Fundación San Cebrián**

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración.
- Elaboración de la propuesta de adaptación del hogar, del Plan de apoyos provisional y del plan de apoyos al Proyecto de vida.
- Realización de las adaptaciones del hogar y provisión de ayudas técnicas.
- Provisión de servicios de proximidad.
- Coordinación de los profesionales de atención directa.
- Coordinación con el CEAS.
- Apoyo y capacitación de los cuidadores naturales.
- Seguimiento y coordinación de la atención ofrecida a las personas y sus familias.

#### **Coordinador /a de caso sanitario: Centro de Salud**

- Participación en la Comisión de Desarrollo y Valoración.
- Elaboración del Plan provisional de apoyos sanitarios y del plan de cuidados.
- Seguimiento de la atención sanitaria recibida por cada persona.
- Coordinación con el CEAS y la entidad proveedora de servicios.

#### **Profesional referente de atención directa: Fundación San Cebrián**

- Elaboración de la Historia de vida.
- Interlocutor de la persona y su familia ante los profesionales y proveedores de servicios para garantizar el cumplimiento del Proyecto de vida.
- Detección de la necesidad de reajustes en el Proyecto de vida y en el paquete de servicios asignado.

## **7.- Servicios necesarios para el desarrollo del Proyecto**

## 7.1.- Servicios necesarios

Posibilitar que una persona afectada por enfermedad grave o proceso pluripatológico, que deriva en un pronóstico de pocos meses de vida, en la que se vislumbra un horizonte adicional de dolor, sufrimiento y dependencia, continúe viviendo en su domicilio, conforme a sus deseos y expectativas, requiere de un conjunto de servicios, prestados de forma organizada y coordinada, que ofrezca apoyos a la persona considerada desde un punto de vista holístico.

Los servicios que deben estar disponibles para el desarrollo de este proyecto, son los siguientes:

7.1.1. **Asistente personal**, que apoyará en la realización de tareas personales, tareas de acompañamiento, tareas del hogar, apoyo para la participación social y, en general para el desarrollo del proyecto de vida, tareas de coordinación y apoyo en la toma de decisiones.

7.1.2. **Apoyo a las familias**, a través de acciones formativas, grupos de autoayuda, periodos de descanso, etc. El tipo e intensidad de apoyos a ofrecer, estará en función, entre otras variables, de si el cuidador es viable y tiene capacidad para ofrecer unos cuidados adecuados, si sus posibilidades son insuficientes para las necesidades de la/s persona/s a su cargo o de si sus circunstancias hacen que deba ser considerado un cuidador frágil.

7.1.3. **Centros Multiservicios**, desde los cuales se puedan ofrecer Servicios de Promoción de la autonomía personal, comedor o catering, lavandería, préstamos de ayudas técnicas,...

7.1.4. **Ayudas económicas o subvenciones** para cubrir el incremento de las necesidades de apoyo, eliminación de barreras y adquisición o alquiler de ayudas para la comunicación y la movilidad.

7.1.5. **Productos de apoyo**, incluyendo la teleasistencia avanzada con sistemas de localización, prevención de caídas y otros sistemas de seguridad en el domicilio así como de apoyo en emergencias.

7.1.6. **Servicios sanitarios**, incluyendo gestión emocional durante del progreso de la enfermedad así como el seguimiento de enfermería, programado y a demanda, orientación sobre cuidados y pronóstico. Educación para la salud: autocuidado de la persona, información a la familia y a la comunidad.

7.1.7. **Gestión del duelo:**

El programa de gestión del duelo, tendrá una duración, con carácter general, de un año desde el fallecimiento de la persona objeto del programa, haciendo un seguimiento de su entorno con frecuencias decrecientes (a la semana, cada 15 días, al mes, en fechas señaladas). Estas frecuencias se adecuarán a la progresiva asunción del fallecimiento por parte del entorno más cercano. Los contactos con los familiares serán realizados por el profesional de referencia de Apoyos o por el coordinador de caso según el grado de confianza que se haya alcanzado durante el periodo de dotación de los apoyos.

Cuando este proceso de duelo no se ajuste a los tiempos que son habituales y se pueda intuir una gestión del duelo complejo, se pondrá en conocimiento de la AECCP que mediante intervención profesional, desarrollará con las personas allegadas del fallecido, que lo

necesiten, sesiones individuales y, en su caso, grupos de autoayuda para que se pueda trabajar el afrontamiento del fallecimiento y la aceptación.

## 8.- Financiación

En lo referente a la financiación de los servicios de los distintos paquetes, el proyecto se desarrollará dando cobertura suficiente a las personas para evitar su institucionalización y conseguir el objetivo que se persigue que es el de la prestación de los apoyos a las personas o sus cuidadores para que puedan seguir residiendo en el domicilio. Por lo tanto, los límites establecidos se someterán a reconsideración según se vaya desarrollando el pilotaje. La responsabilidad de la financiación de los servicios necesarios tendrá la siguiente distribución:

### Vías de financiación:

| <i>ENTIDAD</i>               | <i>FINALIDAD</i>  | <i>VÍA</i>   |
|------------------------------|---|--|
| <i>GSS</i>                   | Servicios complementarios a las prestaciones de dependencia. Desajustes entre financiación por el sistema de dependencia y necesidades coyunturales de cuidados | Convenio de colaboración con la entidad proveedora de servicios                                    |
|                              | Ayudas técnicas y dotación de hogar seguro  | Copago de las personas usuarias  |
|                              | Personal técnico y de atención directa  | Convenio de colaboración con la entidad proveedora de servicios<br>Copago de las personas usuarias |
|                              | Evaluación del proyecto   |  |
| <i>Sanidad</i>               | Atención sanitaria programada, a demanda y de urgencia según cartera de servicios del Plan de Cuidados Paliativos   | Presupuesto de Sanidad   |
| <i>Corporaciones Locales</i> | Teleasistencia y teleasistencia avanzada  | Presupuesto Corporaciones Locales  |

## ANEXO I: Plan de Apoyos al Proyecto de Vida

Se define como el instrumento técnico que estructura de forma operativa la proyección vital e individual de cada persona en las diferentes dimensiones del ser humano que forman parte de su desarrollo personal y social (valores, preferencias, miedos, angustias, elecciones, metas y deseos que conforman la manera propia de entender el bienestar y de abordar la vida) y organiza los apoyos consensuados que posibiliten el desarrollo de un proyecto de vida con sentido para el usuario.

El proyecto de vida se estructura en un primer bloque que recoge información valiosa, integral y cercana de la persona y su entorno (historia de vida, capacidades y limitaciones, hábitos y deseos, miedos y motivaciones) y un segundo apartado que organiza y documenta, desde ese conocimiento y la identificación de necesidades y preferencias, los apoyos que la persona requiere para el desarrollo y despliegue de su proyecto vital.

### 1.- Conociendo a la persona

#### ○ Información relativa a la Historia de Vida

|   |  |
|---|--|
| Fecha nacimiento/Edad   |  |
| Cómo y con quién ha vivido/vive   |  |
| Cuidador actual   |  |
| Tipo y lugar de escolarización  |  |
| Formación/ Profesión  |  |
| Trabajos desempeñados/ Tipo y lugar de trabajo o de ocupación   |  |
| Familia   |  |
| Amigos/Compañeros   |  |
| Momentos IMPORTANTES DE SU VIDA<br>Sus personas más queridas<br>Sus lugares favoritos: casa del pueblo, huerto , ciudad...<br>Anecdotas que le gusta recordar |  |
|   |  |

***Desde la “óptica de la persona” se recogerán los datos significativos de su existencia y de su identidad***

○ **Información relativa a la Salud y Capacidades**

|  |  |
|--|--|
| Principales diagnósticos<br>Aspectos de salud relevantes<br>Alergias conocidas   |  |
| Medicación que toma y para qué   |  |
| Dolor  |  |
| Recomendaciones alimentación por prescripción sanitaria  |  |
| Movilidad (independiente para andar, con apoyos, tipo...)  |  |
| Continencia  |  |
| Sueño (horas de sueño, tiene medicación para dormir)   |  |
| Prótesis que usa en su vida cotidiana (bastón, gafas, silla de ruedas,...)   |  |
| Problemas sensoriales (sordera, ceguera...)  |  |
| ABVD<br>Comida (puede hacerse la comida, comer sólo, con ayuda, en parte)<br>Aseo (puede asearse sólo, con ayuda, en parte)<br>Vestido (puede vestirse sólo, con ayuda, en parte)<br>... |  |
| Características cognitivas   |  |
| Características emocionales<br>Capacidad de comunicación y relación  |  |
| Plan de cuidados sanitarios  |  |
| Instrucciones previas  |  |
| Otros...   |  |

***Aquello que condiciona o de alguna manera determina la vida de la persona (en lo cotidiano o en lo extraordinario). No es un registro de intervención técnica médica ni psicológica. La información se precisa para poder prestar adecuadamente los apoyos***

○ **Información sobre Hábitos y Gustos**

|  |  |
|--|--|
|  |  |
| Hora a la que le gusta levantarse y acostarse<br>Costumbre sobre siesta  |  |
| ALIMENTACION SALUDABLE<br>Comidas que le gustan/que no le gustan<br>Lo que come habitualmente (tipo y cantidad)<br>Horarios preferentes o habituales/ de desayuno, comida, merienda y cena<br>Ingesta de líquidos<br>Hábitos sobre alcohol y tabaco  |  |
| HIGIENE<br>Costumbres sobre aseo e imagen (ducha, baño, afeitado, lavado de pelo, cremas, maquillaje, colonias, cuidado de uñas, peinado, costumbre de ir a la peluquería, tintes de pelo, tipo de ropa que le gusta o quiere ponerse, calzado...<br>Cuidado bucal<br>Cuidado de la piel<br>Cuidados especiales: podología<br>Es friolero o caluroso |  |
| MOVILIDAD<br>Necesidad de transferirse, cama a sofá, baño...<br>Desplazamiento autónomo / con ayuda<br>Precisa información , formación sobre cambios posturales ...<br>Medios de transporte que utiliza  |  |

|  |  |
|--|--|
| Día "tipo": hábitos rutinarios de un día normal (lo que hace, lo que le gusta, lo que no le gusta)           |  |
| Celebraciones habituales con familia o amigos (cumpleaños, santos, otros...)                                 |  |
| Datos sobre carácter y forma de ser: abierto, tímido, conversador; le gusta la compañía, le gusta la soledad |  |
| Le gusta tener relación con la familia, los amigos<br>Tipo de amistades que frecuenta                        |  |
| Ha tenido/tiene alguna mascota   |  |
| Información relacionada con las creencias o prácticas religiosas o espirituales                              |  |

|   |  |
|---|--|
| Actividades significativas para él  |  |
| Miedos. Inseguridades   |  |
| Sentimientos y emociones  |  |
| Decisiones y elecciones   |  |
| <b>AFICIONES</b><br>Le gusta el deporte: qué deporte/s<br>Le gusta la televisión: qué programas<br>Le gusta la lectura: periódico, revistas, comics, libros, poesía, novela, historia<br>Le gusta la radio: qué tipo de programas<br>Le interesa estar al tanto de la actualidad política o económica<br>Le gusta pasear (por la ciudad, por zonas verdes...)<br>Le gusta estar al aire libre<br>Le gusta la música (escuchar, cantar...): qué tipo<br>Le gusta la pintura: qué tipo<br>Le gustan las manualidades: qué tipo<br>Le gustan los juegos de mesa: qué tipo<br>Le gusta la jardinería<br>Le gustan los animales: cuáles<br>Le gusta el cine: qué tipo de películas<br>Le gustan las tertulias<br>Le gusta el campo<br>Le gusta alguna tarea de la casa (cocinar, planchar, limpiar el polvo...)<br>Le gusta asistir a celebraciones religiosas<br>Le gusta salir de la rutina y participar en cosas nuevas<br>Otras aficiones (viajes, sellos, fotografía, compras...) |  |
| Otros...  |  |

○ **Información sobre la Familia y Comunidad**

|   |  |
|---|--|
| Necesidad de información y formación en cuidados integrales |  |
| Quiénes forman su familia                                   |  |

|   |  |
|---|--|
| Cuanto tiempo comparte con ellos                                    |  |
| Celebraciones que le gustaría con la familia                        |  |
| A que familiar hace más tiempo que no ve                            |  |
| Cuenta con el apoyo de la familia                                   |  |
| Quien es su persona de confianza, desahogo, proyección de miedos... |  |
| La familia acepta esta nueva situación                              |  |
| Que apoyos va a necesitar la familia                                |  |
| Que te gustaría transmitir a tu familia: RECETAS, VIVENCIAS...      |  |
| <b>COMUNIDAD / VOLUNTARIADO</b>                                     |  |
| RELACIÓN CON AMIGOS (Diaria, semanal...)                            |  |
| Que te gustaría transmitir ....recetas, vivencias                   |  |
| Vecinos con los que se tiene confianza                              |  |
| Participas en alguna actividad físico recreativa en la comunidad    |  |
| Hay alguna actividad que te gustaría realizar                       |  |
| Estarías interesado en recibir apoyos de voluntarios?               |  |

***Preferencias, costumbres, lo que agrada o satisface, lo que molesta, desagrada o genera rechazo, elecciones***

***Ítems aplicables de acuerdo al momento del ciclo vital y/ situación de la persona usuaria que necesite apoyos para el desarrollo de su proyecto de vida***

## 2.- Organizando los apoyos

|  | <i>DIARIO</i> | <i>SEMANAL</i> | <i>MENSUAL</i> | <i>OTRA PERIODICIDAD</i> |
|--|---------------|----------------|----------------|--------------------------|
| <b>Atención en el cuidado personal</b><br><b>Supervisión/Ayuda</b><br>Levantarse/ acostarse<br>Aseo /baño<br>Desayunar/Comer/Merendar/Cenar<br>Vestirse /desvestirse/ Elegir ropa<br>Peinarse<br>Manicura<br>Higiene íntima                  |               |                |                |                          |
| <b>Realización de tareas propias del hogar</b><br><b>Supervisión/Ayuda/Acompañamiento</b><br>Limpiar casa-suelos, polvo, cocina, baño...<br>Lavar ropa<br>Planchar<br>Cocinar<br>Compra/Supermercado<br>Coser ropa<br>Usar electrodomésticos |               |                |                |                          |
| <b>Apoyo en los cuidados de salud</b>  |               |                |                |                          |

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
| <p><b>Supervisión/Ayuda/Acompañamiento</b></p> <p>Toma de medicamentos</p> <p>Cuidados específicos, curas</p> <p>Podólogo</p> <p>Farmacia</p> <p>Visitas concertadas sanitarias</p>  |  |  |  |  |
| <p><b>Apoyo en compras y gestiones</b></p> <p><b>Supervisión/Ayuda/Acompañamiento</b></p> <p>Gestiones económicas/Banco</p> <p>Gestiones administrativas</p> <p>Comprar ropa</p> <p>Otras compras</p> <p>Peluquería</p>  |  |  |  |  |
| <p><b>Apoyo en la realización de actividades significativas</b></p> <p><b>Supervisión/Ayuda/Acompañamiento</b></p> <p>Visita familia</p> <p>Visitar amigos</p> <p>Pasear</p> <p>Pintar</p> <p>Hacer manualidades</p> <p>Practicar deporte</p> <p>Lectura de periódico, revistas, comics, libros, poesía, novela, historia</p> <p>Compartir conversación</p> <p>Utilización de medios audiovisuales: televisión, radio, equipo de música,</p> |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
| ordenador  |  |  |  |  |
| Acudir a oficios religiosos  |  |  |  |  |
| Juegos de mesa   |  |  |  |  |
| Cuidar plantas   |  |  |  |  |
| Cuidar animales  |  |  |  |  |
| Ir al cine   |  |  |  |  |
| Acudir a Conferencias, salas de exposiciones                         |  |  |  |  |
| Apoyo para otras actividades sociales (parroquia, clubs, conciertos, |  |  |  |  |
| Apoyo de otras aficiones (viajes, sellos, fotografía, compras...)    |  |  |  |  |
| <b>Actividades educativas y de adiestramiento en habilidades</b>     |  |  |  |  |
| ...  |  |  |  |  |
| <b>APOYO A LA FAMILIA</b>  |  |  |  |  |
| <b>Acciones formativas</b>   |  |  |  |  |
| <b>Grupo de autoayuda</b>  |  |  |  |  |
| <b>Respiro y descanso</b>  |  |  |  |  |
| <b>Apoyo emocional</b>   |  |  |  |  |
| <b>Gestión del duelo</b>   |  |  |  |  |
| ...  |  |  |  |  |
| ...  |  |  |  |  |
| ...  |  |  |  |  |

**Identificar y documentar los apoyos de acuerdo a las necesidades, intereses y expectativas de cada persona usuaria en relación a su proyecto de vida**

Equipo de coordinación

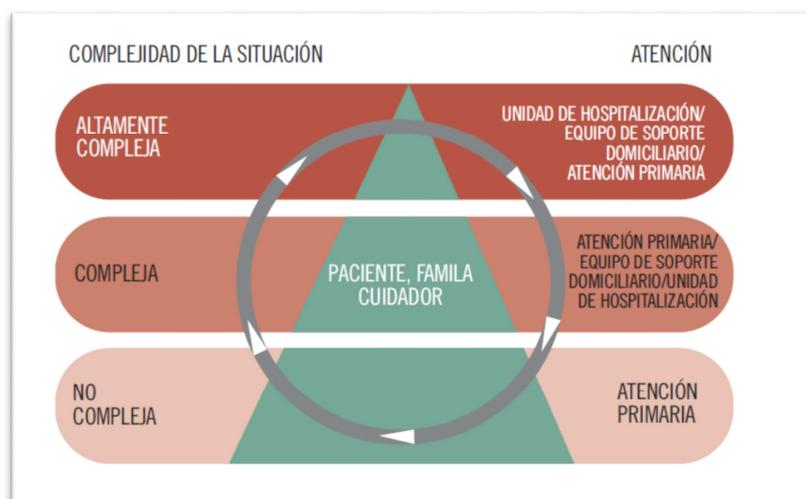
|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Persona Usuaría               |  |
| Familiar de referencia        |  |
| PRSS                          |  |
| Coordinador de caso social    |  |
| Coordinador de caso sanitario |  |

## Anexo II: Plan de cuidados Paliativos de Castilla y León

### Dispositivos en el área de salud de Palencia implicados en el desarrollo del plan de Cuidados Paliativos 2017-2020.

El plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León que no se reproduce en este anexo se encuentra disponible en la web de la Junta de Castilla y León en la siguiente dirección:

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon>



- En Palencia hay 20 EAP y 16 PAC (puntos de atención continuada).
- En el caso de complejidad los ESDCP deben ayudar al EAP que corresponda. En Palencia hay 1 ESDCP constituido por 1 médico y 1 enfermera.
- Para el caso de situaciones que no se pueden resolver en el domicilio, el Hospital de San Telmo dispone de una UHCP (Unidad Hospitalaria de CP) de 12 camas con 1 médico y varias enfermeras. En el caso de los casos pediátricos y adolescentes (0 a 18 años) el ingreso se realizaría en la Unidad de Pediatría del Hospital Río Carrión.
- La atención emocional y psicológica la prestan los EAP, excepto en el caso de complejidad que lo hace 1 psicólogo de la AECC y también disponemos de 1 psicólogo a tiempo parcial de salud mental.
- En cuanto a los recursos de emergencias sanitarias, el área de Palencia cuenta con: Unidad Medicalizada de Emergencias Sanitarias (2), Soporte Vital Básico (8) y Unidad Móvil de Transporte Interhospitalario (2).