



# PROCESO DE ATENCIÓN A PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Dirección General de Asistencia Sanitaria  
Departamento de Sanidad de Aragón

Año 2022

# PROCESO DE ATENCIÓN A PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

## COORDINADOR Y GRUPO TÉCNICO

---

**Esther del Corral Beamonte (coordinación clínica)**

Facultativa Medicina Interna. Hospital Royo Villanova.

**Luis Gómez Ponce**

Inspector médico. Dirección General Asistencia Sanitaria

**Mabel Cano del Pozo**

Jefa del Servicio de Estrategias de Salud y Formación. DG Asistencia Sanitaria.

**Marcela Cecilia Amestoy Chiesa**

Médica de atención primaria. Dirección médica AP Sector Alcañiz

**Emilio González Pérez**

Director Médico Hospital San Juan de Dios

**Alfredo Zamora Mur**

Facultativo Geriátría H.Sagrado Corazón de Jesús Huesca

**Mónica Corral Subías**

Facultativa de Oncología HCU

**Eduardo De Ramos Galar**

Médico 061

**Ana Calvo Gascón**

Enfermera AP. Huesca

**Marta Cristina Agudo Rodrigo**

Médica ESAD. Teruel

**Sergio Andreu Gracia**

Enfermero ESAD. Zaragoza II

**Juan Antonio Anadón Moreno**

T. Social EAP San José. Zaragoza II

**Julia Martín Roy**

Consulta de enfermería de cuidados paliativos oncológicos. HUMS

**Carmen Chaverri Alaman**

Coordinadora asistencial de enfermería SALUD

# INDICE

---

1. INTRODUCCIÓN
2. POBLACIÓN DIANA: ESTIMACIONES EN LA POBLACIÓN ARAGONESA
3. OBJETIVOS Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS
4. DESCRIPCIÓN FUNCIONAL DEL PROCESO DE ATENCIÓN:
  - 4.1. Identificación del paciente
  - 4.2. Valoración multidimensional e identificación complejidad
  - 4.3. Elaboración de plan de atención individualizado y seguimiento
  - 4.4. Atención a las crisis de necesidad
  - 4.5. Atención en los últimos días de vida
5. ORGANIZACIÓN Y RECURSOS
6. SISTEMAS DE INFORMACIÓN. REGISTRO EN HCE
7. FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN
8. EVALUACION PROGRAMA
9. BIBLIOGRAFIA
10. ANEXOS

# 1. INTRODUCCION

---

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el marco de “Salud para todos en el siglo XXI”, propone estrategias dirigidas a aliviar el sufrimiento del paciente y su familia en la fase final de la vida y reconoce el derecho de los pacientes a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea posible.

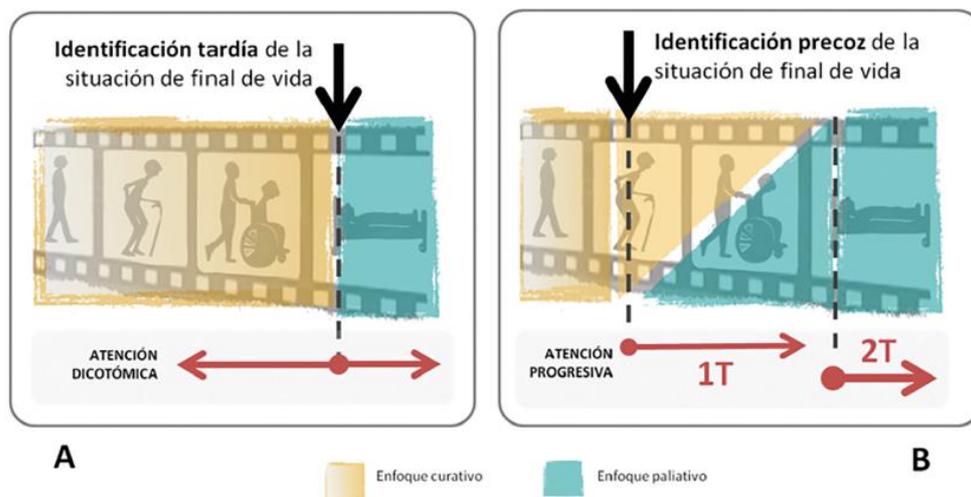
El Ministerio de Sanidad contempla como uno de sus objetivos estratégicos dentro del Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud, la mejora de la atención a los cuidados paliativos en España. Para potenciar la cohesión y velar por la equidad en el acceso y calidad de las prestaciones, el Ministerio asumió en el año 2005 el proyecto de elaborar la **Estrategia en Cuidados Paliativos para el conjunto del Sistema Nacional de Salud**<sup>1</sup>. La primera versión de esta estrategia fue publicada en el año 2007, siendo su última actualización del año 2014. El **Plan de Salud de Aragón 2030**<sup>2</sup> define como una de sus áreas prioritarias la orientación del sistema sanitario hacia las personas, siendo uno de sus objetivos estratégicos adecuar la atención en el sistema sanitario a las necesidades de las personas enfermas e impulsar la coordinación sanitaria y social para optimizar la respuesta a las necesidades de pacientes y cuidadores. Introduce como una de las cuestiones pendientes la organización de los cuidados paliativos, siendo necesaria la integración de los recursos existentes en la comunidad para las personas con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida. Establece que estos cuidados deben ser respetuosos con las decisiones indicadas por la persona enferma, deben ser continuados y accesibles y deben preparar al paciente y a su núcleo familiar para que el resultado sea una muerte digna, a ser posible en el hogar del paciente, o en dispositivos apropiados para el final de la vida.

La OMS define los cuidados paliativos como aquéllos orientados a la *“mejora de la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*.

La definición se completa con los siguientes principios, introducidos en la nueva definición de cuidados paliativos de la International Association for Hospice & Palliative Care<sup>3</sup>:

- Incluyen identificación, evaluación integral y control de problemas físicos como alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes, reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente.
- Ofrecen apoyo a los pacientes para ayudarles a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida.

El modelo de cuidados paliativos ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Se ha superado el modelo centrado en el pronóstico tardío en los enfermos de cáncer y de carácter dicotómico (“o curativo, o paliativo”) para promover ahora modelos cooperativos, precoces, flexibles, no dicotómicos y preventivos:



**Fte: Monografía SECPAL sobre cronicidad avanzada.**

Tradicionalmente los Equipos de CP han atendido a pacientes oncológicos con presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada; escasa o nula posibilidad de tratamiento específico, en los que se estimaba un pronóstico vital inferior a los 6 meses. Sin embargo, existe un grupo creciente de pacientes no oncológicos que se encuentran en situación terminal por insuficiencias orgánicas avanzadas. Debido al aumento de la expectativa de vida de la población, los pacientes sobreviven a múltiples enfermedades y conviven con patologías crónicas que merman su calidad de vida y que suelen tener un curso fluctuante, por lo que es más complicado establecer un pronóstico de tiempo de supervivencia. Lo fundamental no es centrarse sólo en pacientes que seguro morirán en pocas semanas. El enfoque paliativo debe extenderse también para aquéllos en los que la muerte es un acontecimiento bastante probable en el próximo año. Un entorno de salud como el actual, exige estrategias que, utilizando todo el conocimiento disponible, ponga en marcha actuaciones e iniciativas innovadoras dirigidas a dar respuesta a dichas necesidades y demandas cambiantes. Tiene gran trascendencia en estos pacientes el diagnóstico social. Los trabajadores sociales del ámbito sanitario trabajando en equipos interdisciplinarios son imprescindibles para centrar el foco en aquellos aspectos no estrictamente sanitarios (sociales, económicos, culturales...) que pueden determinar la calidad de vida del paciente

y evitar la sobrecarga del cuidador; garantizando que se toman las medidas necesarias para que el paciente pueda permanecer en su domicilio, si ese es su deseo.

En los últimos años 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. La ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte<sup>4</sup>, establece, entre otros, el derecho a recibir una atención de cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos. La ley tiene como fines:

- Garantizar la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- Asegurar la autonomía del paciente y el respeto a su voluntad y valores vitales en la etapa final de su vida, dentro de los límites reconocidos en la legislación básica en la materia.

En base al modelo que se establece en la “Estrategia de Cuidados Paliativos 2010-2014” del Sistema Nacional de Salud (SNS) y tomando como referencia el “Programa de Cuidados paliativos de Aragón del año 2009”<sup>5</sup> y las recomendaciones de la “Sociedad Aragonesa de cuidados paliativos”(CUSIRAR) , el presente documento pretende sentar las bases para definir el “Proceso de atención a pacientes que precisen de Cuidados Paliativos en Aragón”, como un proceso asistencial integrado que garantice la continuidad a través de una red organizada de recursos en los diferentes niveles de asistencia, que acompañen al paciente y a sus familiares en las diferentes etapas de su enfermedad hasta el momento final.

## 2. POBLACIÓN DIANA: ESTIMACIONES EN LA POBLACIÓN ARAGONESA

---

Los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal son los definidos en la estrategia nacional:

- 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 social.
- Alta demanda y uso de recursos.

Las intervenciones de carácter paliativo se basarán fundamentalmente en las necesidades de los pacientes y familiares, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.

**El proceso de atención de cuidados paliativos se centrará en** pacientes que cumplan criterios de enfermedad crónica avanzada en progresión hacia la fase terminal. Estos pacientes pueden ser **enfermos con cáncer metastásico o locoregional avanzado, o bien pacientes con enfermedades crónicas evolutivas** de cualquier edad que se encuentren en **situación avanzada, cumpliendo criterios de severidad clínica.**

El método que se propone para la estimación de la población diana subsidiaria de cuidados paliativos en Aragón es, siguiendo la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, el descrito en el estudio de McNamara<sup>6</sup>, pero adaptado, ya que, se han incluido todas las demencias, otras enfermedades del corazón y otras enfermedades respiratorias.

Se han seleccionado las diez patologías propuestas en su estimación de mínimos: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y otras enfermedades de motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, demencias y SIDA.

De la base de datos del INE se han seleccionado las causas de muerte y los fallecimientos por dichas causas en el año 2019. En algunos casos se han asociado patologías para adecuarlas a las patologías señaladas por McNamara.

De las cifras de mortalidad y su clasificación por causas publicadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) para Aragón en el año 2019, se ha obtenido el número de fallecidos por cáncer y por el conjunto de las otras 9 causas no oncológicas seleccionadas por McNamara.

Los resultados se muestran en la siguiente tabla de elaboración propia:

DEFUNCIONES POR CAUSAS EN ARAGÓN 2019 (códigos del INE que corresponden a las 10 patologías propuestas por McNamara)			
<b>Cáncer</b>			<b>3597</b>
<b>No Oncológicas</b>	<b>Insuf.Cardíaca y otras enf. corazón</b>		1.540
	<b>Insuf.Renal</b>		330
	<b>Insuf. Hepática</b>		129
	<b>EPOC y otras enf. Resp.</b>		975
	<b>ELA/enf motoneurona/Parkinson/Huntington</b>		334
	<b>Alzheimer y otras demencias</b>		1.380
	<b>Sida</b>		24
	<b>Total no oncológicos</b>		<b>4.712</b>
<b>TOTAL</b>			<b>8309</b>

*Patologías propuestas por McNamara: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, ELA y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y Sida*

En la estrategia nacional de cuidados paliativos se hace referencia a diversos estudios en los que se estima que debería establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 9 causas seleccionadas por McNamara).

Tomando como referencia los datos de Aragón del año 2019, el nº de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos sería de unos 8309 pacientes, correspondiendo ser atendidos por parte de equipos específicos alrededor de 3.572 pacientes (43%) para alcanzar una cobertura apropiada según los criterios de la estrategia nacional de cuidados paliativos.

### 3. OBJETIVOS Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS

---

#### Objetivo general:

Garantizar una atención integral y coordinada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familiares, que responda a sus necesidades en cada momento de evolución de su proceso de enfermedad y respete su autonomía y valores.

#### Objetivos específicos:

- Mejorar la calidad de vida del enfermo, prestando una asistencia integral e interdisciplinar.
- Garantizar la equidad en el acceso a los cuidados paliativos de todos los pacientes que los requieran con independencia de su patología, edad, sexo, condición social y del lugar de residencia, asegurando a través de la coordinación de los distintos dispositivos la asistencia continuada las 24 horas del día, todos los días del año.
- Avanzar hacia la uniformidad en la forma de trabajo de los diversos equipos de cuidados paliativos aragoneses, así como en la interrelación entre estos.
- Asegurar la continuidad de cuidados entre los distintos dispositivos asistenciales.
- Potenciar la atención en el domicilio del paciente como el entorno más idóneo para la prestación de atención y cuidados en esta fase de la enfermedad, respetando siempre las preferencias del paciente y de la familia.
- Dignificar el proceso de muerte del paciente, respetando la decisión del mismo respecto al lugar de fallecimiento y la intensidad de las actuaciones diagnósticas y/o terapéuticas en base a un proceso estructurado de planificación compartida de la atención.
- Fomentar la cultura de cuidados paliativos en todos los profesionales del Sistema de Salud de Aragón, impulsando el control del inicio de los mismos en fases más precoces de la enfermedad.
- Potenciar la formación de los profesionales implicados en el proceso de cuidados paliativos.
- Aumentar el conocimiento de los usuarios y población en general sobre lo que representan los cuidados paliativos.

### **Líneas estratégicas:**

1. Identificación de población diana.
2. Identificación de necesidades individuales y propuesta de plan de cuidados.
3. Organización del modelo de atención.
4. Organización de los recursos.
5. Formación.
6. Evaluación.

## 4. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN

---

Se describen las siguientes etapas del proceso de atención: (Ver ANEXO I “Mapa del Proceso”):

### 1) IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:

- Será realizada por profesionales de Atención Primaria y profesionales de Atención Hospitalaria que conocen bien al paciente porque han sido responsables del seguimiento de su evolución.
- La identificación precoz de la situación terminal se realizará mediante el Instrumento NECPAL CCOMS - ICO’
- Se procederá al registro del valor de la escala y del diagnóstico en historia clínica electrónica (CIE 9 V66.7; CIE 10 Z51.5; CIAP A99; CIAP2 A99.01):
  - ✓ OMI
  - ✓ HCE
- Los pacientes se identificarán en HCE mediante Icono específico visible por todos los profesionales.
- En HCE estará disponible el listado de todos los pacientes NECPAL + del sector.

La herramienta más extendida en nuestro entorno para la identificación de pacientes tributarios de cuidados paliativos es el instrumento **NECPAL** (Ver Anexos III.A y III.B), que se ha adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado. Son los pacientes que han experimentado la “primera transición”. El instrumento NECPAL debe ayudarnos a iniciar un proceso reflexivo (“¿cuáles son las necesidades reales del paciente?”) y nos ayuda a activar un enfoque gradual paliativo que puede ser compatible con algunos tratamientos objetivos específicos de la enfermedad u otros tratamientos curativos de procesos intercurrentes. La revisión de las dimensiones presentes en el NECPAL puede ayudarnos a una aproximación de valoración multidimensional.

Los listados de Grupos de Morbilidad Ajustada (GMA)<sup>s</sup> con percentil mayor al 99 pueden servirnos para elaborar un primer listado de pacientes subsidiarios de la aplicación del instrumento NECPAL.

## 2) VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL E IDENTIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD

Se realizará una evaluación multidimensional explorando todas las dimensiones con instrumentos validados (escalas).

Esta evaluación podrá ser realizada tanto en atención primaria, como en las unidades hospitalarias donde estén ingresados los pacientes.

Se creará un formulario/episodio específico en HCE.

Incluirá los siguientes aspectos:

- a) VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL: Es un abordaje integral multidisciplinar que deberá ser realizado de forma conjunta por el equipo integrado por médico, enfermera y trabajador social.
  - Valoración de la capacidad de recibir información y toma de decisiones
  - Valoración pronóstica:
    - ✓ Oncológicos: PaP<sup>9</sup> (palliative prognostic score)
    - ✓ No oncológicos:
      - Índice PROFUND<sup>10</sup> (paciente pluripatológico)
      - Índice Paliar<sup>11</sup> (enfermedad crónica avanzada)
  - Valoración de síntomas y problemas actuales:
    - ✓ Escala ESAS<sup>12</sup> (Edmonton Symptom Assessment System)
    - ✓ Valoración independiente del dolor. La Escala Visual Analógica<sup>13</sup> (EVA). Escala de valoración del dolor en pacientes con demencia: Paint Assessment in Advanced Dementia (PAINAD)<sup>14</sup>.
  - Valoración funcional y cognitiva:
    - ✓ No oncológicos: Barthel<sup>15</sup> y Lawton-Brody<sup>16</sup>
    - ✓ Oncológicos: ECOG<sup>17</sup>/karnofsky<sup>18</sup>
    - ✓ Test Pfeifer<sup>19</sup>
  - Valoración farmacológica: adecuación de tratamientos
  - Valoración psicoemocional .
  - Comorbilidad: Índice de Charlson<sup>20</sup>
  - Valoración sociofamiliar: Barber<sup>21</sup>, Escala de Gijón<sup>22</sup>, Zarit<sup>23</sup> (sobrecarga cuidador). Identificación del cuidador principal y del lugar del domicilio (residencia). Valoración de la capacidad del paciente y la familia para la

adaptación, analizando situaciones que el paciente o su familia desean normalizar. Valorar la existencia o no de aislamiento sociofamiliar.

- Valoración de la calidad de vida del paciente. EUROQOL-5D

<https://euroqol.org/eq-5d-instruments/>

b) **IDENTIFICACIÓN DE LA COMPLEJIDAD:**

- Se utilizará para ello la herramienta IDC-Pal<sup>24</sup>, que permitirá establecer la situación y gestionar o no la intervención de recursos convencionales y/o avanzados (Equipos de Soporte de la atención domiciliaria/ESAD, Hospitalización domiciliaria, Hospital de Día, Ingreso hospitalario/ equipos de soporte intrahospitalarios, unidades de cuidados paliativos). ANEXO IV
- De forma complementaria se pueden utilizar los siguientes criterios:
  - ✓ Criterios NECPAL de severidad y progresión.
  - ✓ Percentil GMA del paciente.
  - ✓ Pacientes que han ingresado 3 o más veces en el último año. Pacientes que han acudido a urgencias 5 o más veces en el último año.
  - ✓ Existencia de polifarmacia extrema (más de 9 fármacos).
  - ✓ Grado de discapacidad y dependencia.
  - ✓ Existencia de problemática social asociada.

**3) ELABORACIÓN DEL PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA (PAI) Y SEGUIMIENTO:**

- Es el conjunto de actuaciones que se establecen para la unidad paciente-familia-cuidadores con el fin de dar respuesta a las necesidades detectadas.
- Debe concretar las necesidades y sus prioridades a corto, medio y largo plazo.
- Se debe establecer un plazo de tiempo máximo desde la identificación hasta la elaboración del PAI.
- Quedará registrado en historia electrónica (OMI/HCE).
- Deberá ser un plan dinámico con reevaluación continua de las necesidades de la persona y de los elementos de complejidad (establecer tiempos de reevaluación y en las transiciones).

- Deberá incluir:
  - ✓ Diagnósticos médicos
  - ✓ Diagnósticos de enfermería
  - ✓ Resumen evaluación multidimensional: capacidad de recibir información (valoración cognitiva si procede), pronóstico, síntomas actuales, funcionalidad, calidad de vida y situación a nivel psicoemocional y familiar.
  - ✓ Objetivos terapéuticos: (en función del pronóstico y deseos del paciente):
    - Prolongar la vida, conservar la funcionalidad, mantener la calidad de vida y garantizar el confort.
    - Conservar la funcionalidad, mantener la calidad de vida y garantizar el confort.
    - Mantener la calidad de vida y garantizar el confort.
    - Garantizar el confort.
  - ✓ Tratamiento farmacológico (Tener en cuenta la intensidad terapéutica propuesta (acordada con paciente/cuidador).
  - ✓ Otros aspectos terapéuticos (oxígeno, nebulizaciones, curas, vacunaciones, etc)
  - ✓ Recomendaciones no farmacológicas (Recomendaciones sobre hábitos de vida y alimentación).
  - ✓ Signos/síntomas de alarma y primeras actuaciones ante la aparición de los mismos.
  - ✓ Intervenciones sociales necesarias. Medidas de soporte y apoyo al cuidador. Medidas para fortalecer las relaciones familiares. Recomendación de los recursos sociales más adecuados a la situación sociofamiliar y a la fase de la enfermedad.
  - ✓ Medidas para control de síntomas físicos o psíquicos refractarios y alivio del sufrimiento.
  - ✓ Intervenciones de apoyo psicológico y soporte emocional.
  - ✓ Planificación de seguimiento
  - ✓ Planificación de las transiciones
  - ✓ Planificación últimos días de vida

- ✓ Recomendación del recurso más adecuado para la situación personal y fase de la enfermedad.
- ✓ Información sobre si existen o no voluntades anticipadas.
- ✓ Identificación cuidador principal

La persona y sus familiares dispondrán de un informe escrito con:

- ✓ Diagnóstico,
- ✓ Lista de problemas,
- ✓ Plan terapéutico,
- ✓ Plan de cuidados y recomendaciones,
- ✓ Material que debe estar disponible en domicilio,
- ✓ Teléfono de contacto para que el paciente /cuidador pueda llamar para atención a las crisis de necesidad.

#### **4) ATENCIÓN A LAS CRISIS DE NECESIDAD:**

- Aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas. Reagudización grave de síntomas previos.
- Valoración inicial telefónica. Fuera del horario de los EAP y de los ESAD se dispondrá de un teléfono de atención de lunes a viernes en horario de 17 a 8 horas, y sábados, domingos y festivos 24h. Será un servicio global para todo Aragón.
- Se favorecerá la atención del paciente en su domicilio siempre que sea posible.
- Se dispondrá de protocolos específicos para la atención de las crisis de necesidad de estos pacientes si precisan asistencia en los servicios de urgencias hospitalarias (limitar tiempos de espera, evitar o agilizar la realización de exploraciones complementarias si fuera preciso, considerar las preferencias manifestadas por el paciente).

#### **5) ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA:**

- Identificación de esta situación.
- Ubicación de la persona y actuación respecto a sus cuidados conforme al deseo que haya expresado previamente.
- Redefinición de objetivos, ajuste terapéutico y medidas de confort.

## 5. ORGANIZACIÓN Y RECURSOS

---

Se propone un modelo asistencial centrado en el Equipo de Atención Primaria (EAP) responsable y garante de la 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.

En situaciones de alta complejidad, la atención prestada por el EAP se complementará con una Red específica de profesionales que actuarán como soporte y apoyo, tanto en el domicilio como en el medio hospitalario.

Por ello se considera necesario establecer una **Red de atención de cuidados paliativos (CP) en cada sector**, donde determinados dispositivos (variables en función de cada sector) actuarán como consultores/prestadores de asistencia en casos complejos en colaboración con el EAP.

Esta Red permitirá dar soporte a los pacientes que requieran cuidados paliativos las **24h, los 365 días del año**, bien mediante atención presencial o telefónica.

Entre estos recursos podemos diferenciar:

- Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria
- Equipos de CP Intrahospitalarios
- Hospitales de convalecencia
- Equipos de Atención Continuada
- 061
- Atención telefónica **PAL24 ARAGÓN** en el teléfono **976696164**

### **5.1. ESAD:**

Equipo integrado por personal médico y de enfermería **formado específicamente en cuidados paliativos** para la atención de pacientes en fase avanzada o terminal de su enfermedad con un nivel de complejidad intermedio o alto.

#### Funciones:

1. Valoración conjunta con el profesional responsable de la atención del paciente, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.
2. Apoyo y asesoría a los profesionales para la atención domiciliar de pacientes.
3. Elaboración conjunta con el EAP del PAI de cada paciente.
4. Intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el profesional sanitario responsable de la asistencia.
5. Promover y facilitar la coordinación entre hospitalización y la atención primaria.
6. Coordinación con el Servicio "061-Aragón".
7. La gestión de las derivaciones a los dispositivos más adecuadas a cada situación.
8. La información y educación sanitaria de los pacientes, así como de cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.
9. Informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento y la cumplimentación del certificado de defunción.
10. La participación en programas de formación específica.

#### Oferta de recursos:

Habrán **un ESAD de referencia en cada uno de los 8 sectores sanitarios**. Cada ESAD estará formado por los profesionales necesarios para atender la demanda de su sector.

Pueden ser recursos propios del Sector (Sectores II y III de Zaragoza y Teruel) o bien concertados con el Hospital San Juan de Dios en virtud del Convenio en vigor entre éste y el Departamento de Sanidad. (Actualmente concertados en Sector I de Zaragoza, Sector Calatayud, Sector Huesca, Sector Barbastro y Sector Alcañiz).

Funcionalmente estarán **adscritos a la Dirección de atención primaria** de cada Sector, responsable de la coordinación entre el ESAD y los equipos de atención primaria de su zona de referencia.

De forma colaborativa trabajarán con el **trabajador social** del centro y con las **unidades de salud mental** adscritas en cada Sector en pacientes subsidiarios de apoyo psicológico.

Horario de atención:

La norma general será **garantizar una atención presencial y/o telefónica de lunes a viernes de 8 a 17 horas en todos los sectores**; no obstante, en los sectores con menor demanda asistencial podrá sustituirse de 15.00 a 17.00 por atención telefónica específica por profesionales del ESAD, y en sectores con mayor demanda podrá ampliarse el horario de atención presencial.

**5.2. Equipos de Soporte Intrahospitalario de Cuidados Paliativos:**

Los pacientes que ingresen en un hospital general que requieran cuidados paliativos serán atendidos en el servicio asistencial que atienda el proceso principal que ocasione el ingreso, facilitando la confortabilidad del paciente y de su familia.

Se establecerá en estos hospitales un **Equipo de soporte intrahospitalario** formado por un médico y un enfermero **con formación específica en cuidados paliativos** y sin dedicación plena a estas tareas, que actuarán como apoyo y asesores de otros profesionales en pacientes de mayor complejidad. Estos profesionales estarán adscritos preferentemente al servicio de Medicina interna-Geriatría-Oncología.

Funciones:

1. Contribuir a fomentar e impulsar la “cultura” de atención paliativa en los hospitales generales, así como la organización de sesiones clínicas de formación a los distintos servicios del hospital.
2. Valoración integral del paciente para conocer el grado de complejidad de la atención requerida, pudiendo así gestionar su derivación al nivel asistencial más adecuado.
3. Apoyo y cuidado del cuidador principal para prevención del síndrome del cuidador.
4. Asesoramiento en cuidados paliativos a los profesionales de las distintas unidades hospitalarias en las que estén ingresados estos pacientes, mediante interconsulta, llamada telefónica, reuniones de trabajo o sesiones interdisciplinarias.

5. Asesoramiento al paciente y su cuidador principal del funcionamiento de los servicios específicos de cuidados paliativos en los diferentes niveles asistenciales, así como facilitar la comunicación con Trabajo Social.
6. Coordinación con el ESAD y con EAP de referencia de ese paciente: El Equipo de Soporte Intrahospitalario será el nexo de unión de AP/ESAD/hospital de convalecencia y hospital general. Para ello atenderá un teléfono/busca (horario de 8-15 h) para coordinar y planificar la atención de los pacientes que precisen ingresos, por descompensaciones, necesidades terapéuticas... Uno de los objetivos de este nexo de unión es evitar el paso por Urgencias de estos pacientes mediante la atención en Hospital de Día, consulta o ingresos programados.
7. Fomentar el acceso a las unidades de Psicosomática, para valorar el aspecto psicológico tanto del paciente como de la familia y dar pautas y tratamiento si así lo precisan.

#### Oferta de recursos:

Creación de un Equipo de Soporte Intrahospitalario en los siguientes hospitales:

- Hospital Universitario San Jorge de Huesca
- Hospital de Barbastro
- Hospital Royo Villanova
- Hospital Nstra Sra. De Gracia
- Hospital Ernest LLuch de Calatayud
- Hospital Obispo Polanco de Teruel
- Hospital de Alcañiz
- Hospital Clínico Universitario
- Hospital Universitario Miguel Servet

### **5.3. Hospitales de convalecencia:**

Los hospitales de convalecencia son dispositivos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados pero que no requieren alta tecnología.

En estos dispositivos se atienden, entre otros, pacientes con enfermedad avanzada o terminal cuyo control sintomático implica una complejidad que no puede ser asumida en domicilio o bien carecen del soporte familiar adecuado.

#### Funciones:

1. Atención continuada hospitalaria a los pacientes subsidiarios de CP.
2. Coordinación con los EAP, ESAD y los Equipos de Soporte Intrahospitalarios la asistencia en situaciones de descompensación de los pacientes que precisen cuidados específicos hospitalarios.
3. Coordinación con recursos sociales.
4. Contribuir a fomentar e impulsar la “cultura” de atención paliativa en su sector.
5. Al alta hospitalaria, realizarán informe detallado de la situación actual, redefinición de objetivos y actualización/elaboración del PAI si precisa.
6. Educación a la familia en cuanto a continuidad de cuidados en caso de producirse alta hospitalaria

#### Oferta de recursos:

Todos los sectores sanitarios dispondrán de un hospital de convalecencia de referencia, que podrá estar ubicado en el mismo sector o en otros colindantes.

- Hospital San Juan de Dios: de referencia para los sectores I, II, III de Zaragoza y Calatayud.
- Hospital Ntra Sra de Gracia: de referencia para el sector I de Zaragoza
- Hospital Sagrado Corazón de Jesús: referencia para los sectores de Huesca y Barbastro.
- Hospital San José de Teruel: referencia para los sectores Teruel y Alcañiz.

#### **5.4. Equipos de Atención Continuada**

El servicio de atención continuada de atención primaria es un recurso localizado en los centros de salud cuya finalidad es dar respuesta a las demandas de atención sanitaria de la zona básica de salud que abarcan, fuera del horario de los equipos de atención primaria (tardes, noches, fines de semana y festivos principalmente).

##### Funciones:

1. Atención en el domicilio a las descompensaciones de pacientes con cuidados paliativos.
2. Valoración de síntomas.
3. El alivio de síntomas y sufrimiento.
4. Derivación del paciente a urgencias hospitalarias si es preciso.
5. Atención en el proceso de morir de pacientes en fase agónica e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento (en colaboración con el EAP).
6. En caso de fallecimiento del paciente, y si procede, firmará el certificado de defunción de producirse dentro del horario de atención continuada.

#### **5.5. 061:**

El servicio "061-Aragón" es un servicio de ámbito autonómico, cuya finalidad es dar respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de atención sanitaria urgente que se produzcan por parte de la población, movilizándolo en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad. Los dispositivos que podrán ser movilizados por el 061 para atender a estos pacientes serán el servicio de urgencias de atención primaria (SUAP), los vehículos de intervención rápida (VIR), las unidades de soporte vital avanzado (SVA) y de soporte vital avanzado con enfermería (SVAE).

##### Funciones:

1. Atención en el domicilio a las descompensaciones de pacientes con cuidados paliativos.
2. Valoración de síntomas.

3. El alivio de síntomas y sufrimiento.
4. Derivación del paciente al dispositivo asistencial adecuado a sus necesidades.
5. Supervisión e incorporación del personal sanitario al transporte sanitario cuando la situación del paciente así lo requiera, con la finalidad de realizar un adecuado soporte y mantenimiento clínico hasta la llegada al hospital de destino.
6. Atención en el proceso de morir de pacientes en fase agónica e informar a los familiares de los trámites a seguir tras el fallecimiento (en colaboración con el EAP y el ESAD).
7. En caso de fallecimiento del paciente, y si procede, firmará el certificado de defunción.

#### **5.6. Atención telefónica 24 horas PAL24 ARAGÓN (976696164)**

Para garantizar la atención telefónica en las situaciones de crisis de necesidad de un paciente/cuidador incluido en el programa de atención a pacientes susceptibles de cuidados paliativos se establecerá una línea telefónica específica PAL24. Este número de teléfono será facilitado al paciente/cuidador cuando sea incluido en el programa.

El horario de atención telefónica será de lunes a viernes de 17.00 a 8.00 horas y sábados, domingos y festivos 24h, organizado de la siguiente manera:

- Las llamadas recibidas serán atendidas por profesionales del centro coordinador de urgencias del 061 con formación específica en cuidados paliativos. Estos profesionales resolverán las consultas vía telefónica o gestionarán un recurso específico del sector al que pertenezca el paciente. Para facilitarles la gestión se deberá poner a su disposición un listado de todos los ESAD con los teléfonos de referencia y horarios. Se establecerá la posibilidad de que desde el centro coordinador del 061 se puedan gestionar solicitudes de atención con los equipos de atención primaria o con los ESAD mediante el sistema de "GUHARA-citas" integrado en historia clínica electrónica.

Funciones del puesto de atención telefónica PAL24 (976696164):

- ✓ Atender la demanda de los pacientes/cuidadores incluidos en el programa de CP
- ✓ Coordinación con los ESAD para la atención de llamadas de pacientes críticos o muy complejos.
- ✓ Gestión de las ambulancias para traslados.
- ✓ Coordinación de petición de camas en hospitales en función del protocolo que se establezca en cada sector.
- ✓ Comunicación con servicios de urgencias hospitalarios en caso de derivación.
- ✓ Coordinación con trabajadores sociales del ámbito sanitario.
- ✓ Registro de la atención realizada en el episodio específico creado para ello en HCE.
- ✓ Gestionar la solicitud de atención por el EAP o por el ESAD en los casos que se considere necesario para garantizar la continuidad asistencial.

## 6. SISTEMAS DE INFORMACIÓN. REGISTRO EN HCE

---

El registro de la información clínica necesaria para el control y seguimiento de estos pacientes se realizará mediante la creación de un EPISODIO en HCE en el que deberá constar la siguiente información:

### 1. Identificación:

- Instrumento NECPAL
- Icono identificador: El icono tiene que estar en un sitio visible por todos los profesionales. Se activará cuando el valor del instrumento NECPAL sea positivo.
- Codificación: diagnóstico secundario “cuidados paliativos”  
CIE 9: V66.7  
CIE 10. Z51.5  
CIAP: A99  
CIAP2 A99.01

### 2. Valoración multidimensional.

### 3. Identificación del nivel de complejidad.

### 4. Plan de atención individualizada y seguimiento.

### 5. Utilización de la herramienta de interconsulta virtual como medio de comunicación entre todas las unidades que constituyen la red asistencial de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos.

## 7. FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

---

Como parte de los objetivos de la Estrategia nacional de CP se encuentra la **formación continuada y específica para los profesionales del sistema sanitario** a fin de que puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal y sus familias.



De los tres niveles de formación establecidos para esta Estrategia, según la relación más o menos frecuente del profesional de la salud con pacientes con enfermedad avanzada y terminal, se considera de interés prioritario promover de forma generalizada la que se considera de **nivel básico**, en la que estarían implicados todos los profesionales del sistema.

Todos los años existe una oferta específica de formación en CP básicos dentro del Plan de formación de estrategias sanitarias del Departamento de Sanidad. (Ver pág. 18 del Catálogo de actividades formativas del Servicio de Estrategias de salud)

<http://172.25.0.105/intranet/Formacion/Cat%C3%A1logo%20Actividades%20Formativas.%20Estrategias%20de%20salud%202021%20v.10doc.pdf>

Alrededor de 500 médicos y 600 enfermeros han recibido esta formación en los últimos años.

La investigación clínica multidisciplinar en cuidados paliativos es imprescindible para el desarrollo de la evidencia en este campo. Es necesario promover la investigación para mejorar el conocimiento y, por consiguiente, la atención, calidad de vida y bienestar de los pacientes.

## 8. EVALUACION PROGRAMA

---

Los indicadores propuestos para la monitorización del programa son:

1. % de pacientes identificados como paliativos en los que consta en HCE el Plan de atención individualizada.
2. Promedio de visitas a urgencias por paciente en el último año de pacientes identificados como subsidiarios de cuidados paliativos.
3. % de pacientes identificados como paliativos que han fallecido en el primer año tras su identificación.
4. Promedio de llamadas telefónicas por paciente en el último año atendidas en horario de guardia por el equipo específico.
5. Nº de interconsultas/colaboraciones atendidas por el Equipo de soporte intrahospitalario
6. Nº de sesiones clínicas realizadas por el ESAD en los EAP del sector (al menos 1 sesión al año por EAP).
7. Nº de sesiones impartidas por el Equipo de soporte intrahospitalario

## 9. BIBLIOGRAFÍA

---

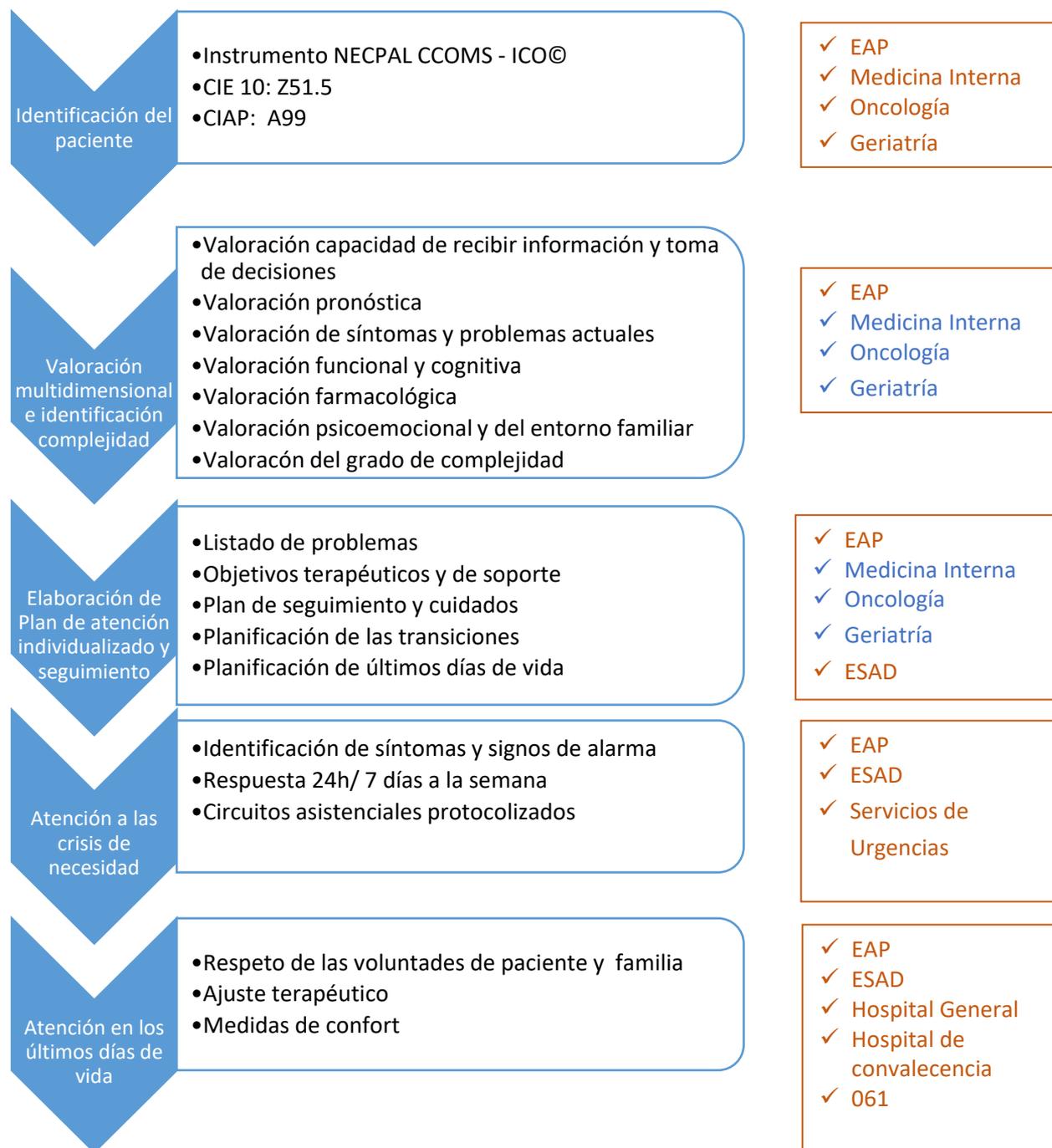
1. **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014.**
2. **Plan de Salud de Aragón 2030**
3. **IAHPC** Global Project realiza una definición de cuidados paliativos actualizada traducida al español en su artículo Consensus Based Palliative Care Definition . Translation to Spanish by Roberto Wenk, Tania Pastrana, Liliana De Lima, Eduardo Garralda, Natalia Arias-Casais and Carlos Centeno.
4. **Ley aragonesa 10/2011**, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte
5. **Programa de Cuidados Paliativos de Aragón.**
6. **McNamara B**, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 32: 5-12.
7. Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en servicios de salud y sociales: **NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)**. Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs, Pamela Turrillas, Cristian Tebé, Judit Peñafiel, Agnès Calsina, Xavier Costa, Josep Maria Vilaseca, Rosa Maria Montoliu Equipo de colaboración: Sarah Mir, Elba Beas, Marina Geli Con el apoyo de: Generalitat de Catalunya Programa de prevenció i atenció a la cronicitat Generalitat de Catalunya Pla interdepartamental d atenció i interacció social i sanitària
8. Monterde D, Vela E, Clèries M y grupo colaborativo **GMA**. Los grupos de morbilidad ajustados: nuevo agrupador de morbilidad poblacional. *Aten Primaria* 2016, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.06.003>.
9. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, Marinari M, Indelli M, Zaninetta G, et al., Italian multicenter and study group on palliative care. A new **palliative prognostic score**: A first step for the staging of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1999;17:231-9.
10. Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, Ramos-Cantos C, Alemán A, Fernández-Moyano A. Development of a new predictive model for polypathological patients. The **PROFUND** index. *Eur J Intern Med* 2011; 22: 311–7.

11. Bernabeu-Wittel M, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Escolano-Fernández B, Jarava-Rol G, Oliver M; PALIAR researchers. Development of a six-month prognostic index in patients with advanced chronic medical conditions: the **PALIAR** score. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47: 551-65
12. Bruera E, MacDonald S. **Audit Methods: The Edmonton Symptom Assessment System**. En: Higginson I, editor. *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medical Press; 1993. p. 61---77.
13. Scott J, Huskisson EC. **Graphic representation of pain**. *Pain*. 1976 Jun;2(2):175-84. PMID: 1026900
14. García-Soler Ál, Sánchez-Iglesias I, Buiza C, Alaba J, Navarro AB, Arriola E, et al. Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada: **PAINAD-Sp**. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014;49(1):10-4.
15. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: **the Barthel Index**. *Md State Med J* 1965; 4: 61–65.
16. **Lawton MP, Brody EM**. Assessment of older people: Self main training and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9: 179-86.
17. Oken M, Creech R, Tormey D, et al. Toxicity and response criteria of the **Eastern Cooperative Oncology Group**. *Am J Clin Oncol* 1982; 5:649-55
18. **Karnofsky DA**, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cáncer. In Macleod CM (ed): *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York, Columbia University Press, 1949 p 199-205.
19. **Pfeiffer E**. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am GeriatrSoc* 1975; 23: 433-41.
20. **Charlson ME**, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40: 373–83.
21. **Barber JH**, Wallis JB, Mc Keatin B. A postal screening questionnaire in preventive geriatric care. *J R Coll Gen Pract*. 1980;30:49-50
22. Alarcón T, González-Montalvo JI. La **escala sociofamiliar de Gijón**, elemento útil en el hospital general. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1998; 33: 178–9
23. **Zarit SH**, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of impair eldelderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*1980;20: 649-55.

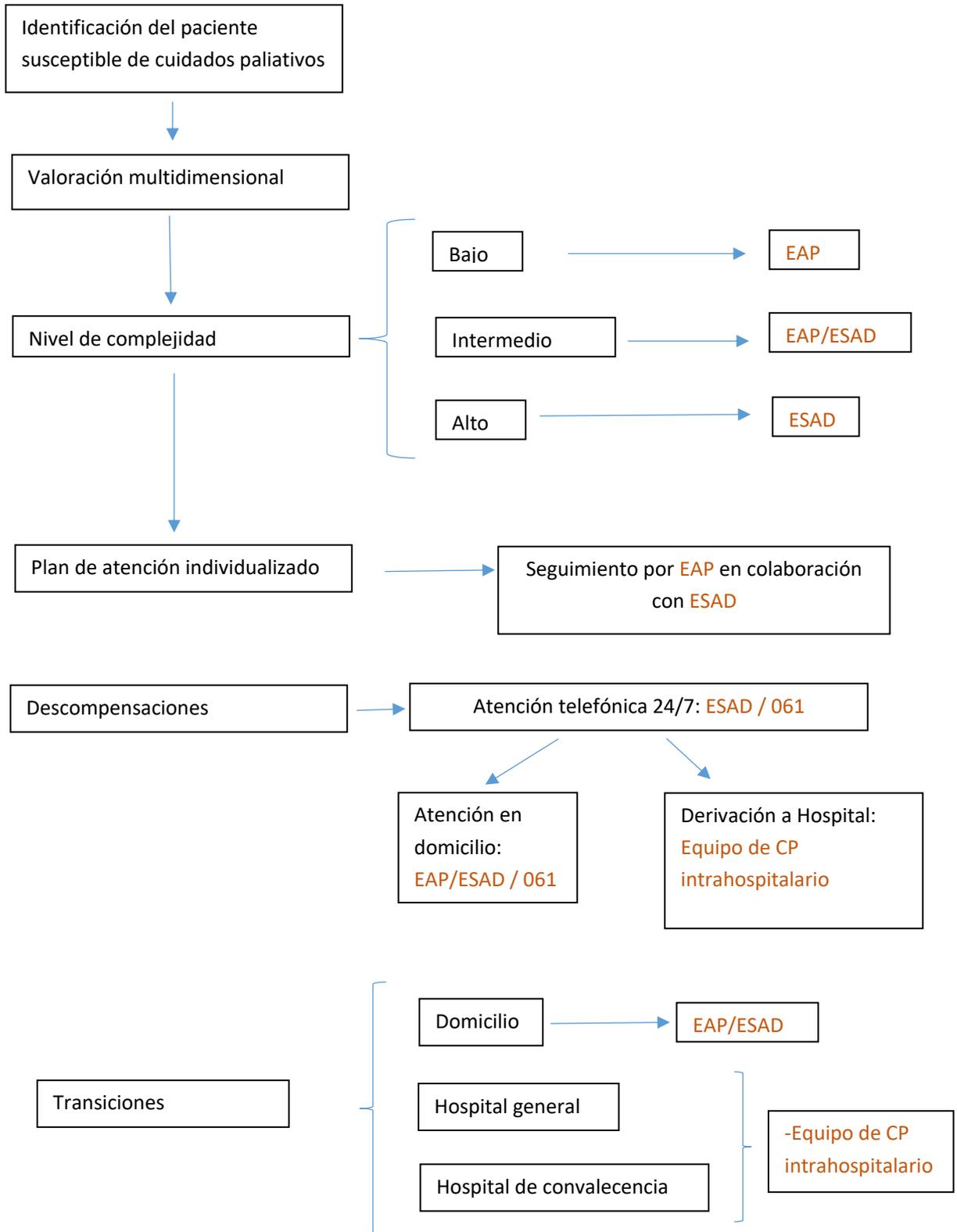
**24.** Consejería de Salud. **IDC-Pal.** Instrumento diagnóstico de la **complejidad en cuidados paliativos**: documento de apoyo al Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud. 2014 [Acceso el 14 de marzo 2019].

# ANEXOS

## ❖ ANEXO I: MAPA DEL PROCESO:



## ❖ ANEXO II: CIRCUITO ASISTENCIAL



# ANEXO III.A: NECPAL 4.0 PRONÓSTICO (2021)

## INSTRUMENTO NECPAL VERSIÓN 4.0 2021



## ANEXO III.B: CRITERIOS DE SEVERIDAD NECPAL

### CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA <sup>(1)(2)(3)(4)</sup>

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cáncer metastásico</b> o locoregional avanzado</li> <li>• En progresión (en tumores sólidos)</li> <li>• <b>Síntomas persistentes</b> mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.</li> </ul>
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>• Confinado a domicilio con limitación marcha</li> <li>• Criterios espirométricos de <b>obstrucción severa</b> (VEMS &lt;30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada &lt;40%/DLCO &lt;40%)</li> <li>• <b>Criterios gasométricos</b> basales de <b>oxigenoterapia crónica domiciliaria</b>.</li> <li>• Necesidad <b>corticoterapia</b> continuada</li> <li>• <b>Insuficiencia cardíaca sintomática</b> asociada</li> </ul>
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Díscnea</b> de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones</li> <li>• <b>Insuficiencia cardíaca</b> NYHA estadio III ó IV, <b>enfermedad valvular</b> severa no quirúrgica o <b>enfermedad coronaria</b> no revascularizable</li> <li>• <b>Ecocardiografía</b> basal: FE &lt;30% o HTAP severa (PAP&gt; 60)</li> <li>• <b>Insuficiencia renal</b> asociada (FG &lt;30 l/min)</li> <li>• Asociación con <b>insuficiencia renal</b> e <b>hiponatremia persistente</b></li> </ul>
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>GDS <math>\geq</math> 6c</b></li> <li>• Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Índice Fragilidad <math>\geq</math> 0.5</b> (Rockwood K et al, 2005)</li> <li>• <b>Evaluación geriátrica integral</b> sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)</li> </ul>
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Durante la fase aguda y subaguda</b> (&lt;3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia &gt; 3 días</li> <li>• <b>Durante la fase crónica</b> (&gt; 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)</li> </ul>
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Deterioro progresivo</b> de la función física y/o cognitivas</li> <li>• <b>Síntomas</b> complejos y difíciles de controlar</li> <li>• <b>Disfagia</b> / trastorno del habla persistente</li> <li>• Dificultades crecientes de <b>comunicación</b></li> <li>• <b>Neumonía</b> por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria</li> </ul>
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cirrosis avanzada</b> estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na &gt; 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento.</li> <li>• <b>Carcinoma hepatocelular</b> en estadio C o D</li> </ul>
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insuficiencia renal severa</b>(FG &lt;15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante</li> <li>• Finalización diálisis o fallo trasplante</li> </ul>

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

❖ ANEXO IV: ESCALA IDC-Pal

▶ IDC-Pal: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

	Elementos	Nivel de complejidad*			
			Sí	No	
<b>1. Dependientes del paciente</b>	<b>1.1. Antecedentes</b>	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		
	<b>1.2. Situación clínica</b>	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 Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	<b>1.3. Situación psico-emocional</b>	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			
<b>2. Dependientes de la familia y el entorno</b>	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			
<b>3. Dependientes de la organización sanitaria</b>	<b>3.1. Profesional/ equipo</b>	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		
	<b>3.2. Recursos</b>	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 V: CRITERIOS DE PACIENTE PLURIPATOLÓGICO

El paciente debe presentar enfermedades de al menos 2 categorías

<b>CATEGORÍA A</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> A.1. Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II de la NYHA<sup>1</sup> (síntomas con actividad física habitual)</li> <li><input type="checkbox"/> A.2. Cardiopatía isquémica</li> </ul>
<b>CATEGORÍA B</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> B.1. Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas</li> <li><input type="checkbox"/> B.2. Enfermedad renal crónica definida por filtrado glomerular &lt; 60 mL/min o proteinuria<sup>2</sup>, mantenidos durante 3 meses</li> </ul>
<b>CATEGORÍA C</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> C.1. Enfermedad respiratoria crónica que en situación de estabilidad clínica haya estado con disnea grado 2 de la MRC<sup>3</sup> (disnea a paso habitual en llano), ó FEV1&lt;70%, ó SaO2 ≤ 90%</li> </ul>
<b>CATEGORÍA D</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> D.1. Enfermedad inflamatoria crónica intestinal</li> <li><input type="checkbox"/> D.2. Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular<sup>4</sup> ó hipertensión portal<sup>5</sup></li> </ul>
<b>CATEGORÍA E</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> E.1. Ataque cerebrovascular</li> <li><input type="checkbox"/> E.2. Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que provoque una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (índice de Barthel inferior a 60)</li> <li><input type="checkbox"/> E.3. Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (Pfeiffer con 5 ó más errores)</li> </ul>
<b>CATEGORÍA F:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> F.1. Arteriopatía periférica sintomática</li> <li><input type="checkbox"/> F.2. Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa ó neuropatía sintomática</li> </ul>
<b>CATEGORÍA G:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> G.1. Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento curativo que presente Hb &lt; 10 g/dL en dos determinaciones separadas entre sí más de tres meses</li> <li><input type="checkbox"/> G.2. Neoplasia sólida ó hematológica activa no subsidiaria de tratamiento con intención curativa</li> </ul>
<b>CATEGORÍA H:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> H.1. Enfermedad osteoarticular crónica que provoque por sí misma una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel inferior a 60)</li> <li><input type="checkbox"/> H.2. Haber presentado una fractura osteoporótica de cadera</li> </ul>
<b>NÚMERO DE CATEGORÍAS DE INCLUSIÓN: 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8</b>

<sup>1</sup> Ligera limitación de la actividad física. La actividad física habitual le produce disnea, angina, cansancio o palpitaciones.

<sup>2</sup> Índice albúmina/creatinina > 300 mg/g, microalbuminuria > 3mg/dl en muestra de orina ó Albúmina>300 mg/día en orina de 24 horas ó >200 microg/min

<sup>3</sup> Incapacidad de mantener el paso de otra persona de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria o

tener que parar a descansar al andar en llano al propio paso.

<sup>4</sup> INR >1,7, albúmina <3,5 g/dl, bilirrubina >2 mg/dl.

<sup>5</sup> Definida por la presencia de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos