

The background features a stylized illustration of several overlapping leaves. The leaves are rendered with fine, parallel lines, creating a textured effect. The colors range from light green to dark green, with one leaf in the lower right being a reddish-brown color. The overall style is graphic and artistic.

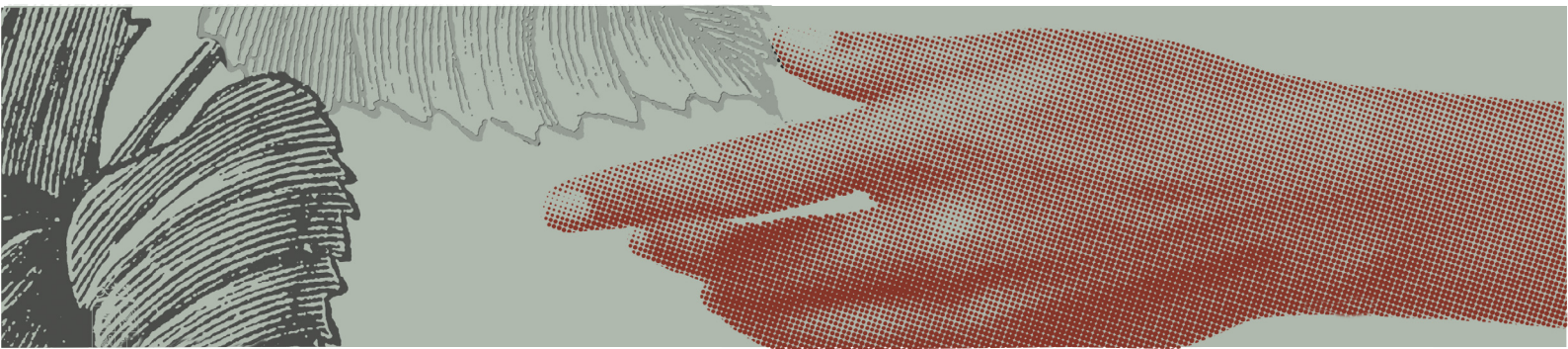
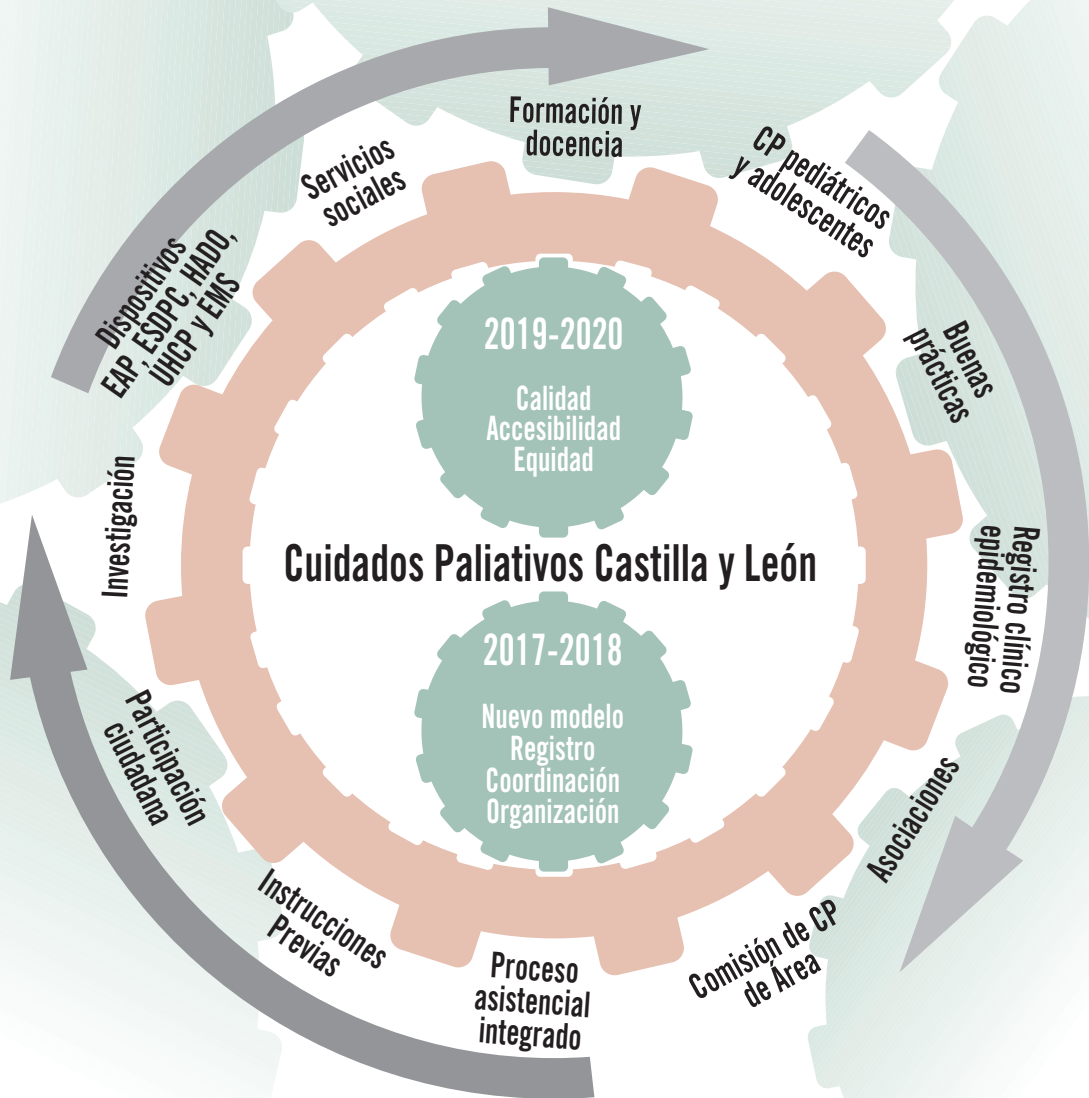
# CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN 2017-2020

RESUMEN

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

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





## 1. PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS define en el año 2002 los cuidados paliativos como

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

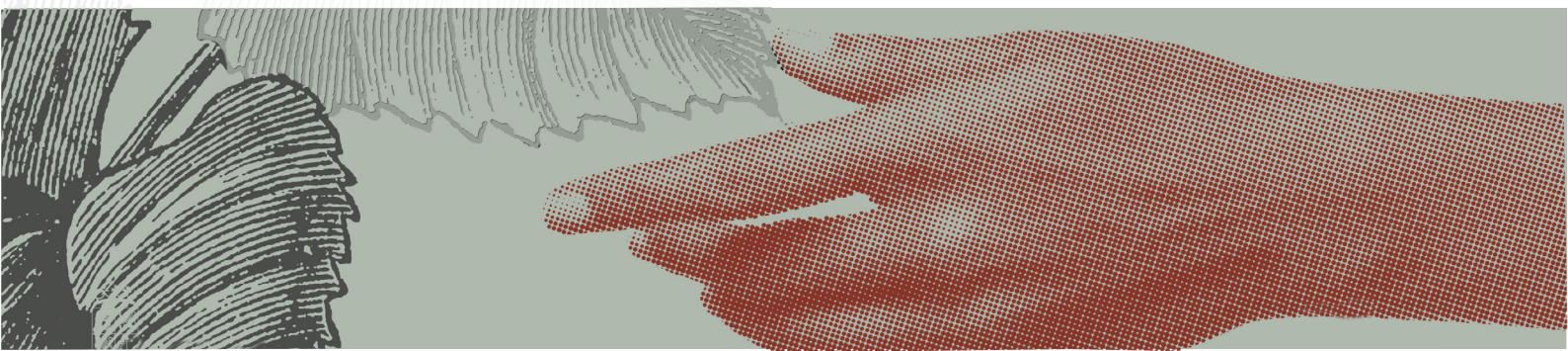
En las últimas décadas los cuidados paliativos han experimentado una transición conceptual importante en el mundo entero. Durante mucho tiempo se prestaban casi exclusivamente a pacientes oncológicos; sin embargo, actualmente hay un acuerdo unánime de que deben extenderse a pacientes con otras enfermedades en fases avanzadas y terminales.

**Tabla 1. Evolución del modelo conceptual de los cuidados paliativos**

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

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

Los cuidados paliativos constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia con el fin de ayudar a vivir el final de la vida de la forma más digna y con el mayor bienestar posible, sin adelantar ni retrasar la muerte. Se consideran como un componente esencial de la atención sanitaria en base a los conceptos de dignidad, autonomía y derechos de los pacientes y una percepción generalmente reconocida de solidaridad y cohesión social.

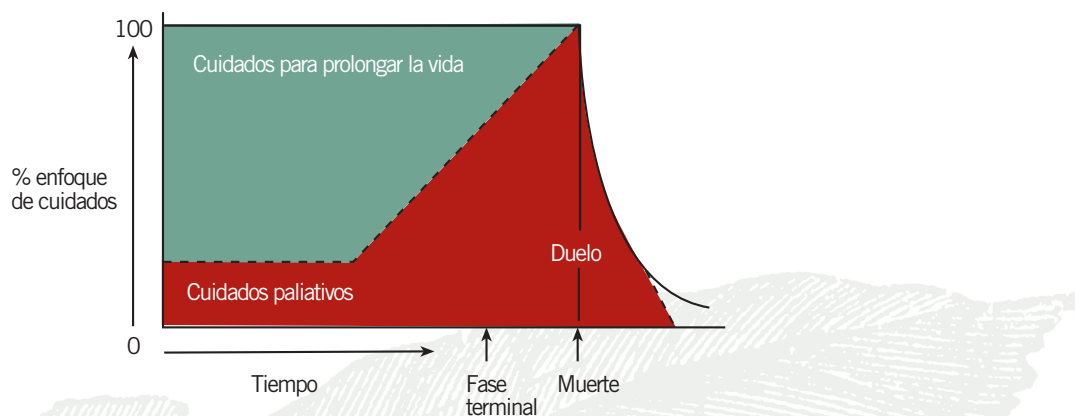


Los criterios que se proponen para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada terminal recogidos en la Estrategia de Cuidados Paliativos 2010-2014 del Sistema Nacional de Salud son:

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

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

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



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

## 1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN

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

*El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como prevenir y aliviar el sufrimiento con la detección y tratamiento precoz de las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad basal*

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

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

**La Junta de Castilla y León mediante este Plan de Cuidados Paliativos pretenda implantar un modelo de atención para que el paciente pueda permanecer en su domicilio, si lo desea, ofreciéndole cuidados de calidad adaptados a las distintas fases de su proceso, que se prestarán también a su familia y cuidador, abarcando también la fase de duelo.**

## 1.2 ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La población de Castilla y León presenta un evidente envejecimiento y una importante dispersión a lo largo de su geografía. En relación a los usuarios de Castilla y León con Tarjeta Sanitaria Individual (TSI) se está produciendo un descenso en el tramo de edad de 0 a 14 años aunque está aumentando el de mayores de 65 años (ver Tabla 2).

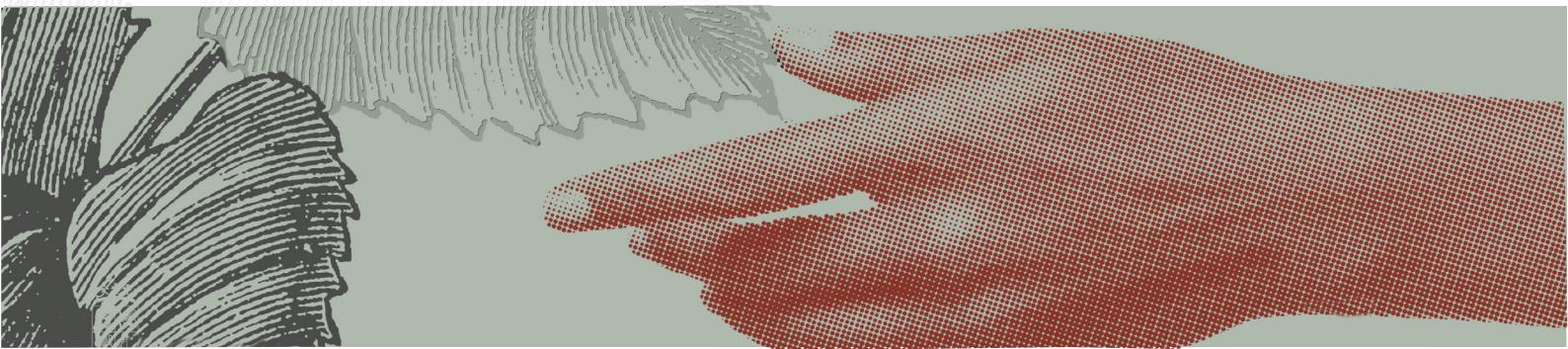


Tabla 2. Datos de TSI por tramos de edad y población total por años

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

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

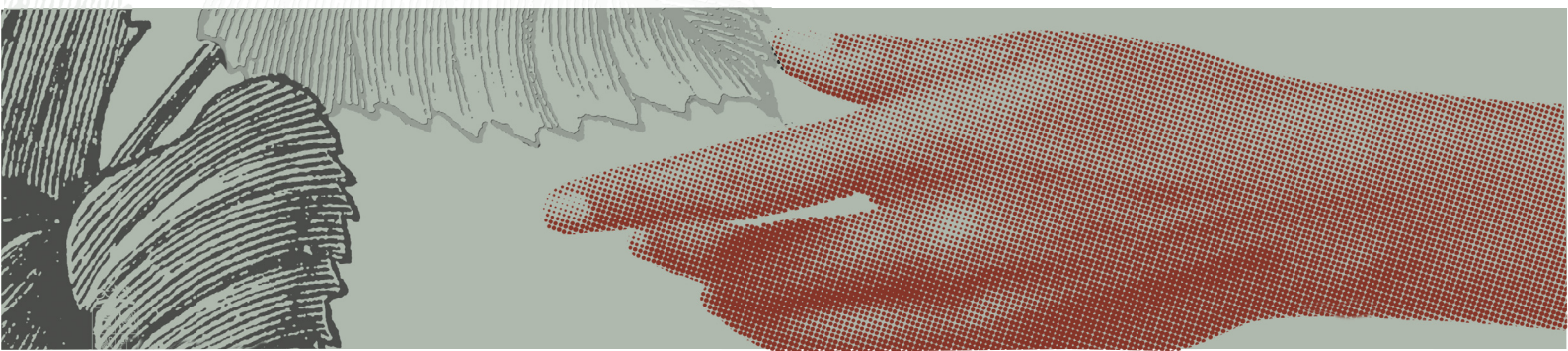
En el año 2015 se contabilizaron 29.302 fallecimientos en Castilla y León (81 entre 0 y 19 años). El número de defunciones en hombres fue 14.776 y en mujeres 14.526 y en relación a la edad, el mayor número de fallecimientos se produjo entre 85 y 89 años. Dentro de la edad pediátrica y adolescencia el número mayor de fallecimientos ocurrió en menores de 1 año. En los hombres la principal causa de muerte fueron los tumores seguido de las enfermedades circulatorias, mientras que en las mujeres fue al contrario.

La Estrategia en Cuidados Paliativos en el SNS recoge que en España necesitan cuidados paliativos 3.621 pacientes por millón de habitantes y de ellos 1.755 necesitarían una atención prestada por equipos específicos con formación avanzada. De acuerdo a estas estimaciones, en Castilla y León, habría que prestar cuidados paliativos a 8.632 pacientes, de los cuales el 48,48% necesitaría la atención de equipos específicos (ver Tabla 3).

Tabla 3. Estimación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos en Castilla y León según TSI. Año 2015

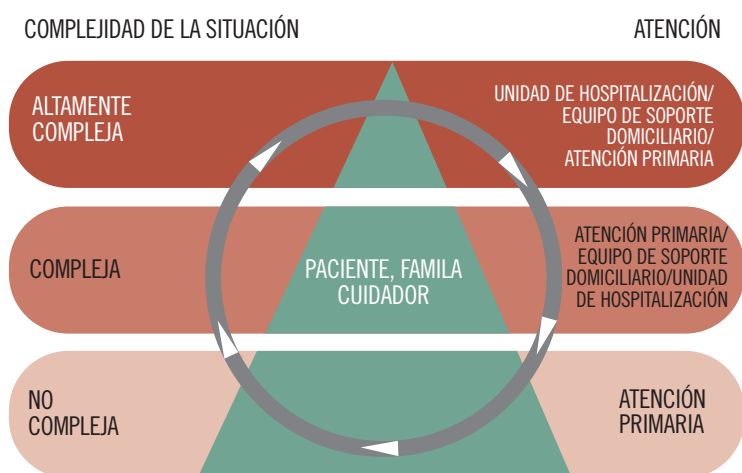
ÁREAS DE SALUD AÑO 2015	PERSONAS CON NECESIDAD DE CP	Porcentaje	PERSONAS CON NECESIDAD DE CP AVANZADOS	Porcentaje
Ávila	561	6,50%	272	3,15%
Burgos	1.295	15,00%	628	7,27%
León	1.151	13,33%	558	6,46%
El Bierzo	496	5,74%	240	2,78%
Palencia	574	6,65%	278	3,22%
Salamanca	1.196	13,85%	580	6,72%
Segovia	532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

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



Los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos se organizan y coordinan entre los 247 Equipos de Atención Primaria que existen en Castilla y León y los equipos de profesionales que prestan atención a pacientes con necesidades más complejas o intensas y que, por tanto, requieren de un mayor nivel de formación, así como de medios materiales y estructurales. Estos son actualmente: 15 Equipos de Soporte Domiciliario de Cuidados Paliativos (ESDCP), 5 Equipos de Hospitalización a Domicilio (HADO) y 11 Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos (UHCP), a los que hay que añadir la colaboración de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y 2 Equipos de Atención Psicosocial de la Obra Social “la Caixa”. La continuidad asistencial está garantizada 24 horas al día durante los 365 días del año por los 199 puntos de Atención Continuada y los Equipos de Emergencias Sanitarias (EMS) y los 14 Servicios de Urgencias Hospitalarias.

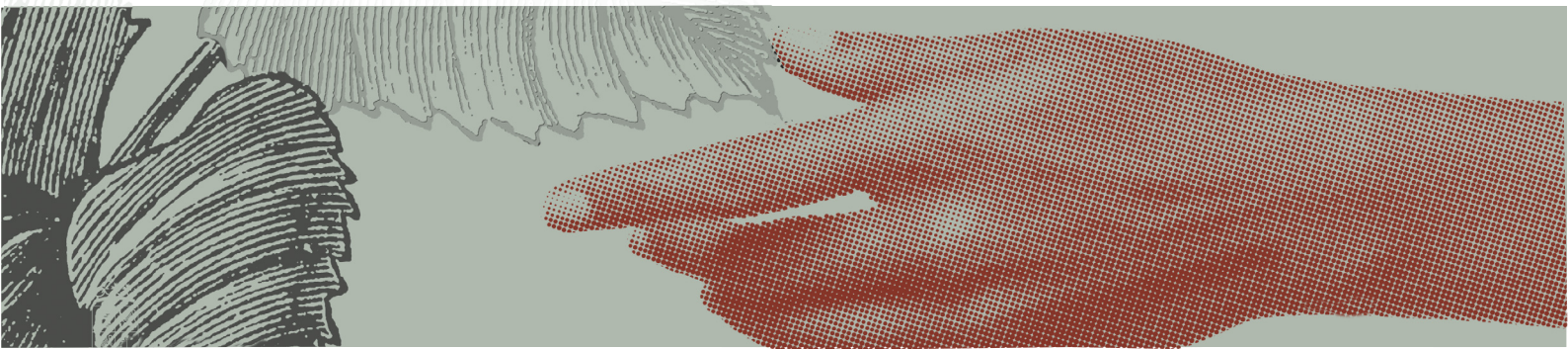
Figura 3. Modelo organizativo según la complejidad de la situación



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

*El Área de Salud es el ámbito de actuación único y definitivo de los cuidados paliativos en Castilla y León*

La actividad realizada por los dispositivos asistenciales que recogen los sistemas de información evidencian que existe un infra-registro en Castilla y León, como en el resto del SNS, sobre todo en Atención Primaria. Por su parte los ESDCP en el año 2015 realizaron 20.367 visitas domiciliarias. A estos datos habría que añadir la actividad de los HADO que en el mismo periodo de tiempo atendieron a más de 400 pacientes.





### 1.3 ÁREAS DE MEJORA

Tras el análisis de la situación actual de los cuidados paliativos en nuestra Comunidad autónoma, se detectan áreas de mejora en relación a:

- **La atención de la unidad paciente/familia-cuidador**

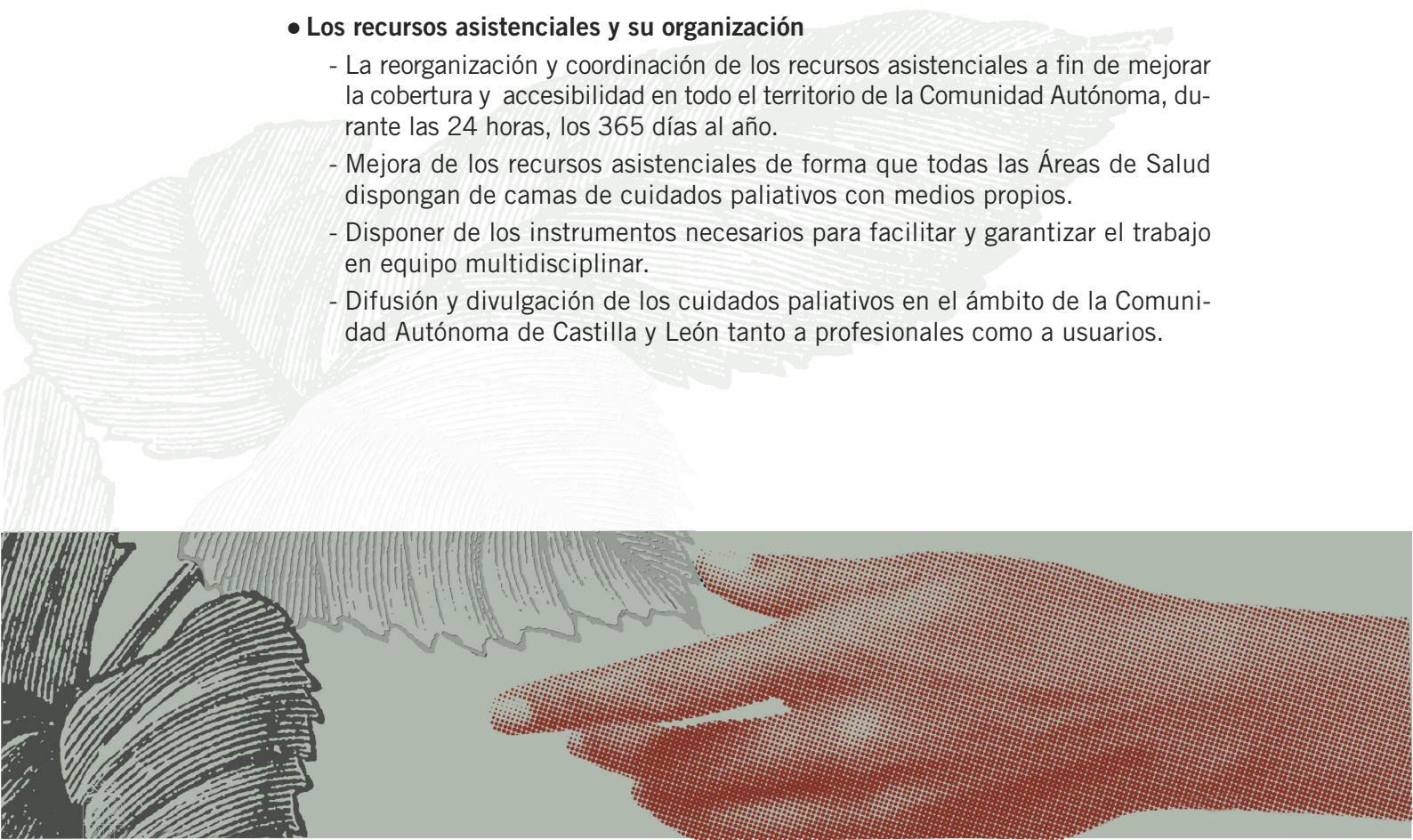
- Homogeneidad de la Cartera de Servicios en especial en el caso de pacientes paliativos no oncológicos.
- La detección precoz de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos tanto oncológicos como no oncológicos.
- Disminución de la variabilidad asistencial mediante la implementación del PAI de cuidados paliativos.
- La actuación bajo los principios de respeto a la autonomía y dignidad del paciente.
- Acciones enfocadas a grupos de especial complejidad, como la edad pediátrica y la adolescencia.
- Optimizar la terapia farmacológica con la finalidad de mejorar la calidad de vida y reducir las posibilidades de efectos adversos.
- Impulsar la realización de instrucciones previas

- **Los profesionales que prestan la atención**

- Recuperación del protagonismo del EAP en los cuidados paliativos.
- Identificación y registro de la actividad en la historia clínica (Medora) a la unidad paciente/familia-cuidador.
- Sistema de información sea único de acceso compartido para todos los profesionales que prestan cuidados paliativos.
- Facilitar formación a los profesionales de los EAP.

- **Los recursos asistenciales y su organización**

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



Para que las mejoras en relación a los cuidados paliativos sean homogéneas en toda la comunidad autónoma es preciso **redefinir las funciones de la Comisión de Cuidados Paliativos del Área de Salud**.

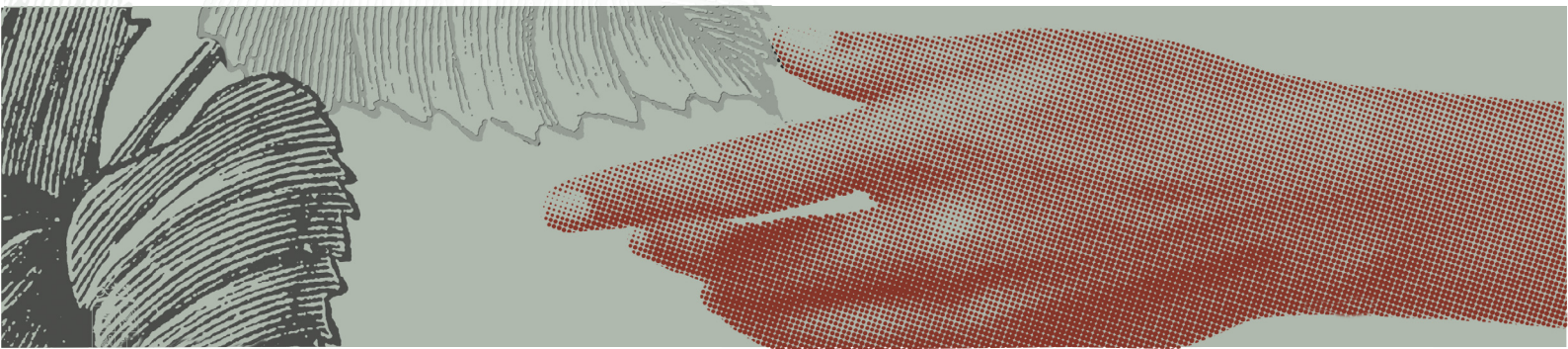
- Será responsable de la implementación y desarrollo del Proceso Asistencial Integrado (PAI) y del diseño y difusión de documentos de información para la unidad paciente/familia-cuidador.
- Realización del análisis de situación, plan de mejora y el cumplimiento de los Planes Anuales de Gestión, así como la actualización del mapa de recursos.
- Implantación de un único registro clínico-epidemiológico accesible a todos los profesionales intervinientes.
- Realizar un protocolo de coordinación y comunicación entre los profesionales estableciendo la ruta asistencial tanto en el domicilio como en el hospital.
- Impulsará el plan de formación continuada de los profesionales y elaborará una memoria anual.

#### 1.4 METAS EL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS

El modelo de atención de este Plan de Cuidados Paliativos organizado en torno a la Atención Primaria en coordinación con el resto de dispositivos asistenciales para garantizar la continuidad de la atención y se establece de acuerdo a los siguientes valores y principios: equidad, accesibilidad, autonomía, bienestar, acompañamiento, respeto a la intimidad, veracidad en la información y confidencialidad.

##### Metas del Plan

1. Garantizar la atención integral del paciente y su familia, con criterios de calidad, mediante una Cartera de Servicios homogénea (oncológicos y no oncológicos) en todas las Áreas de Salud.
2. Potenciar un modelo de atención en red, impulsando la participación de la AP y preservando la continuidad asistencial y la equidad en todo el territorio geográfico de la Comunidad Autónoma.
3. Contemplar la atención sociosanitaria, desarrollando un proceso asistencial compartido, con el soporte de la plataforma tecnológica sociosanitaria.
4. Tener en cuenta la participación activa del paciente y su familia en la toma de decisiones, así como la comunicación permanente con el equipo de salud, de acuerdo al concepto de «cuidados centrados en el paciente».
5. Disponer de profesionales con un elevado nivel de preparación y capacitación, con implicación activa en la gestión asistencial a través de la formación continuada y de la investigación.



## 1.5 LÍNEAS ESTRATÉGICAS

El Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León para conseguir sus metas desarrolla 6 líneas estratégicas:

### LÍNEA 1

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

- DETECCIÓN PRECOZ EN CUALQUIER NIVEL ASISTENCIAL
- VALORACIÓN INTEGRAL MULTIDISCIPLINAR
- PLAN TERAPÉUTICO Y DE CUIDADOS PERSONALIZADO
- GARANTIZAR EL RESPETO A LA INTIMIDAD Y A LA CONFIDENCIALIDAD
- DETECCIÓN Y ATENCIÓN A LAS NECESIDADES DE LOS FAMILIARES
- ATENCIÓN PSICOLÓGICA A PACIENTES Y FAMILIARES
- ATENCIÓN ESPECIALIZADA E INTEGRADA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO Y ADOLESCENTE

### LÍNEA 2

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

- ADECUAR LOS RECURSOS ASISTENCIALES AL MODELO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE CASTILLA Y LEÓN
- ATENCIÓN PREFERENTE EN EL DOMICILIO POR EL EAP
- GARANTIZAR UNA ATENCIÓN AVANZADA Y ESPECÍFICA EN SITUACIÓN DE ALTA COMPLEJIDAD
- COORDINAR LA ATENCIÓN QUE PRESTAN LOS DISPOSITIVOS Y REGISTRO DE LA ACTIVIDAD
- ESTABLECER MECANISMOS DE COORDINACIÓN CON EL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES
- EVALUACIÓN DE LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL

### LÍNEA 3

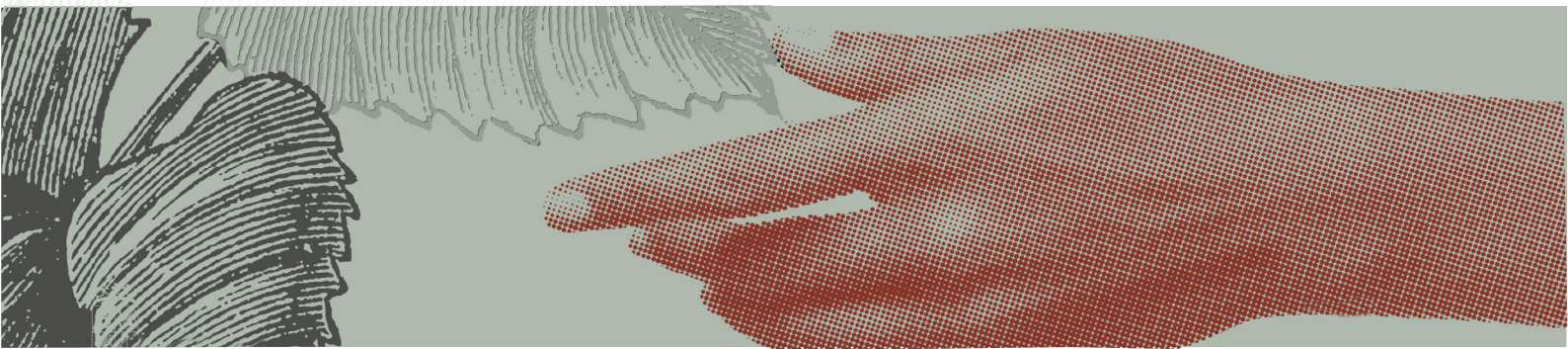
#### DIGNIDAD DE LOS PACIENTES Y PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LA UNIDAD PACIENTE/FAMILIA-CUIDADOR

- INFORMAR DE FORMA CLARA, VERAZ Y SUFICIENTE
- APOYAR EN LA TOMA DE DECISIONES SEGÚN NECESIDADES, VALORES Y PREFERENCIAS
- GARANTIZAR UN TRATO DIGNO
- DAR SOPORTE ASISTENCIAL Y FORMATIVO A LOS CUIDADORES

### LÍNEA 4

#### FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

- DISEÑAR UN PLAN DE FORMACIÓN PARA LOS PROFESIONALES
- FACILITAR ROTACIONES EN UNIDADES Y EQUIPOS EXPERTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS
- IMPULSAR LA FORMACIÓN UNIVERSITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS
- DESARROLLAR MODELOS DE BUENAS PRÁCTICAS
- PREVENIR LA SOBRECARGA EMOCIONAL DE LOS PROFESIONALES
- PROPORCIONAR HERRAMIENTAS DE AYUDA PARA LA PRESCRIPCIÓN FARMACOLÓGICA



#### LÍNEA 5 INVESTIGACIÓN

- FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL
- POTENCIAR LA COLABORACIÓN ENTRE CENTROS Y EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN
- INVESTIGACIÓN SOBRE DESIGUALDADES EN SALUD

#### LÍNEA 6 POLÍTICAS INTERSECTORIALES Y PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD

- INFORMACIÓN, DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN
- FOMENTO DEL VOLUNTARIADO
- DIFUNDIR LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

### 1.6 EVALUACIÓN DE LAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS:

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

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

- PACIENTES INCLUIDOS
- PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER
- PACIENTES CON DIAGNÓSTICO NO ONCOLÓGICO



## LÍNEA 2

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

- PACIENTES ATENDIDOS POR EAP
- PACIENTES ATENDIDOS POR ESDCP
- PACIENTES ATENDIDOS POR HADO
- PACIENTES ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS HOSPITALARIOS
- CAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITALES PUBLICOS
- CAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN CENTROS CONCERTADOS
- NÚMERO DE MÉDICOS EN ESDCP
- NÚMERO DE MÉDICOS EN HADO
- NÚMERO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN ESDCP
- NÚMERO DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN HADO
- ESTANCIA MEDIA EN HOSPITALES PÚBLICOS
- ESTANCIA MEDIA EN HOSPITALES CONCERTADOS
- PACIENTES EN UHCP CON HABITACIÓN INDIVIDUAL
- LUGAR DE FALLECIMIENTO

## LÍNEA 3

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

- PACIENTES CON INSTRUCCIONES PREVIAS
- EDUCACIÓN GRUPAL A CUIDADORES

## LÍNEA 4

### FORMACIÓN Y SOPORTE A LOS PROFESIONALES

- PROFESIONALES CON FORMACIÓN EN COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EAP
- PROFESIONALES CON FORMACIÓN AVANZADA EN LOS ESDCP Y HADO
- PROFESIONALES CON FORMACIÓN AVANZADA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y ADOLESCENTES

## LÍNEA 5

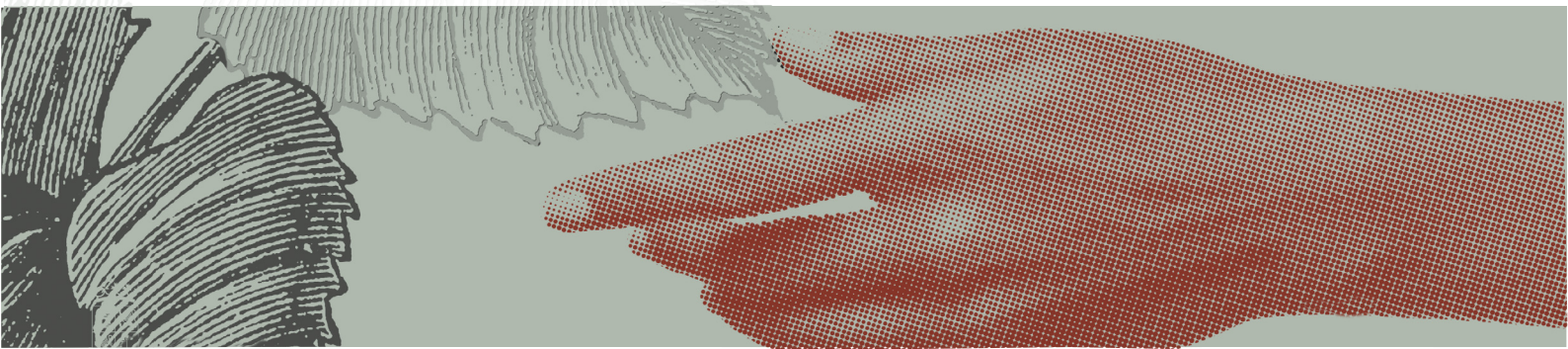
### INVESTIGACIÓN

- PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN REALIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS
- PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y ADOLESCENTES

## LÍNEA 6

### POLÍTICAS INTERSECTORIALES Y PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD

- ACCIONES PARA LA DIVULGACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CASTILLA Y LEÓN
- DIFUSIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN JORNADAS CIENTÍFICAS
- ACCIONES DE VOLUNTARIADO EN EL DOMICILIO

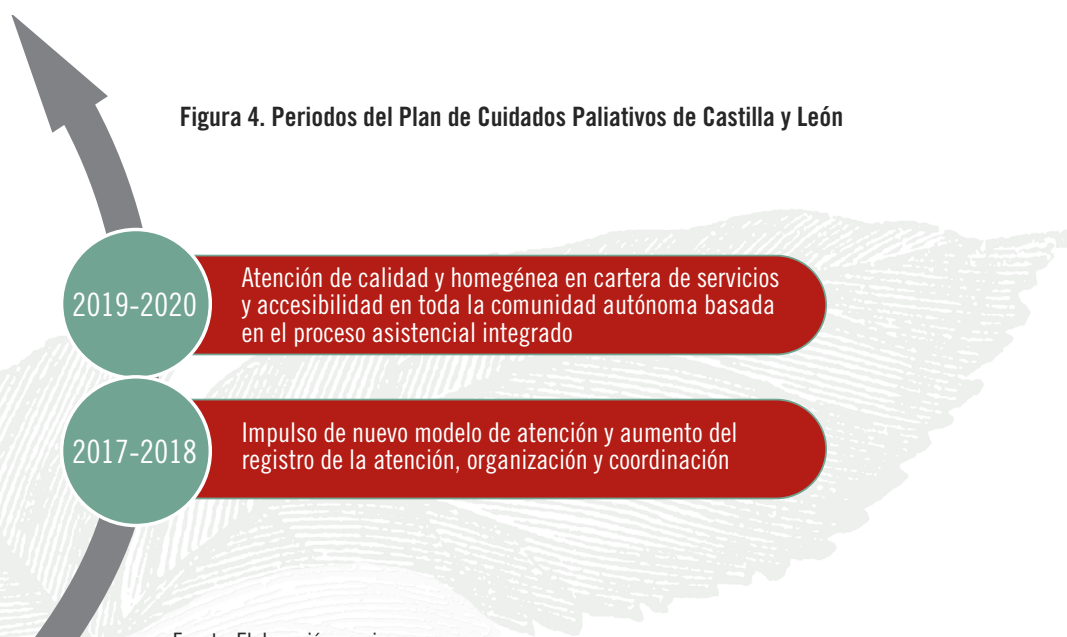


## 1.6 EVALUACIÓN DE LAS LÍNEAS ESTRATÉGICA

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

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

La puesta en marcha de este Plan va a suponer colocar los cimientos de cómo debe de ser la atención que hay que prestar a las personas en el final de la vida, pero, en ningún caso, supone un punto y final ya que consideramos que es un Plan dinámico, en constante evaluación y revisión, y con oportunidades continuas de mejora, en definitiva este es un Plan vivo (ver Figura 4).



## 2. PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

El Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos se centra en la atención sistemática de las múltiples necesidades que aparecen en los pacientes en situación de vulnerabilidad debida al desarrollo de una enfermedad incurable en fase avanzada y progresiva, sea ésta oncológica o no oncológica.

### 2.1 OBJETIVO GENERAL Y ESPECIFICOS DEL PROCESO

El **objetivo general** del proceso es mejorar el bienestar y aliviar el sufrimiento de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos al detectar y tratar de forma precoz las posibles complicaciones asociadas a su enfermedad basal, teniendo en cuenta una valoración integral de la persona y su familia durante el seguimiento de su enfermedad.

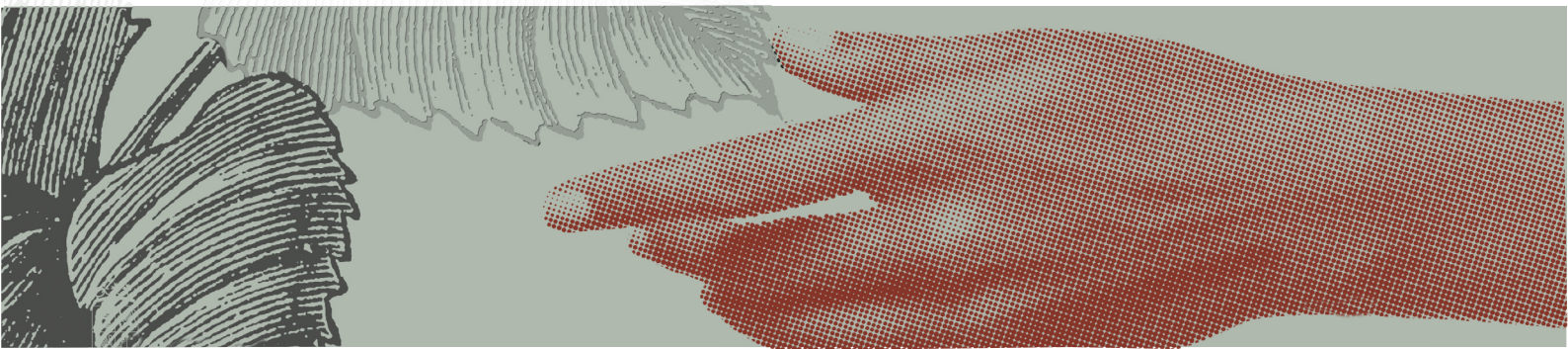
#### Objetivos específicos

- Identificar precozmente la unidad paciente/familia-cuidador (PF) con necesidad de cuidados paliativos.
- Promover el bienestar y la calidad de vida en la unidad PF.
- Garantizar una adecuada atención de acuerdo a las necesidades y expectativas de la unidad PF.
- Asegurar la continuidad asistencial y la coordinación de los diferentes niveles asistenciales.
- Informar de forma veraz y continua para promover el empoderamiento y la participación activa de la unidad PF.
- Garantizar la intimidad, la confidencialidad y el respeto a la negativa de tratamiento y/o de información.
- Considerar la muerte como un proceso natural, no adelantarlo ni retrasarlo.
- Atender adecuadamente a la familia durante la fase de duelo.

El **papel de la Atención Primaria** es fundamental para lograr una atención adecuada y para que el paciente permanezca en su domicilio mientras así lo desee, rodeado de los suyos y con una serie de cuidados básicos, de acuerdo siempre con sus valores y preferencias. La filosofía es la de garantizar la asistencia y cubrir las necesidades del paciente/familia-cuidador con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en el domicilio o en el hospital.

La atención paliativa se viene realizando por un grupo interdisciplinar de profesionales asistenciales, de diferentes ámbitos y niveles asistenciales: médicos, enfermeras, psicólogos, y trabajadores sociales.

Imprescindible para una prestación de cuidados de calidad, en el contexto de una atención integral e integrada, es **la coordinación entre los profesionales implicados en la atención** de los diferentes niveles asistenciales que garantiza la continuidad en los cuidados y la mejor calidad de vida posible. Destacar el intenso impacto emocional y familiar que



supone esta situación en la familia con repercusión importante en los cuidadores, de los que se requiere una participación activa en los cuidados y que deben recibir un soporte adecuado durante todo el proceso incluida la fase de duelo.

## 2.2 MISIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL

**La misión del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos** es prestar una atención integral y centrada en la persona y sus familiares con necesidad de CP, de acuerdo a sus necesidades, poniendo especial énfasis en la mejora de la calidad de vida, incrementando la participación activa en los cuidados tanto del paciente como de la familia, así como de los profesionales involucrados en la atención. Asegurando una actuación integrada y una coordinación de todos los servicios, potenciando la continuidad asistencial tanto en el medio urbano como rural, disminuyendo la variabilidad de la práctica clínica y favoreciendo la promoción de los derechos de los pacientes con el objetivo de mejorar activamente su atención.

Garantizando la intimidad, la confidencialidad y el respeto a la negativa de tratamiento y/o de información.

## 2.3 DESTINATARIOS DEL PROCESO

Son potencialmente subsidiarios de cuidados paliativos:

- Las personas con enfermedad oncológica, progresiva y avanzada.
- Las personas con enfermedad no oncológica evolutiva avanzada, con limitación funcional severa no reversible y sin respuesta al tratamiento específico, con alto nivel de sufrimiento, cuyo pronóstico de vida se prevé limitado.
- Los familiares y cuidadores de estas personas.

## 2.4 INICIO Y FIN DEL PROCESO

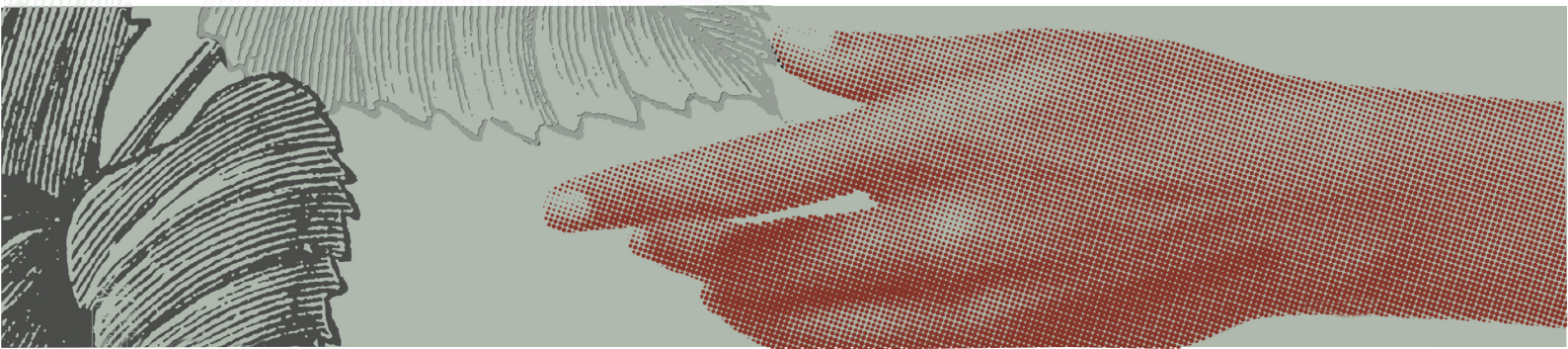
Paciente y familia con necesidad de cuidados paliativos:

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

El inicio de los cuidados paliativos debe ser en las fases tempranas de la enfermedad que se prevé incurable, con pronóstico de vida limitado, o incluso antes y simultáneamente con los tratamientos curativos

### Final del proceso

- Finalización de los cuidados inmediatos al fallecimiento.
- Traslado del paciente a otra comunidad autónoma.
- Duelo complicado del cuidador/familia.





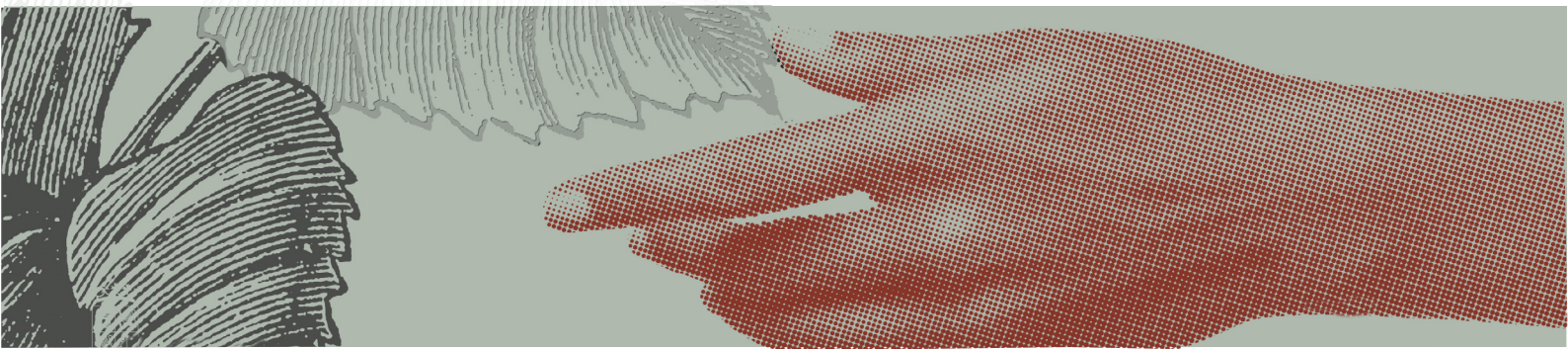
## 2.5 ACTIVIDADES DEL PROCESO

### SUBPROCESO 1: IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN, ESTABLECIMIENTO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN Y SEGUIMIENTO PROGRAMADO DEL PACIENTE Y FAMILIA

- Detección precoz de la unidad PF con necesidades de atención con CP (instrumento NECPAL)
- Valoración integral de la unidad PF:
  - Valoración física, psicoemocional y espiritual.
  - Valoración socio-familiar.
- Valoración y plan de intervención del cuidador familiar principal.
- Diagnóstico del nivel de complejidad de la unidad PF (instrumento IDC-Pal):
  - Situación no compleja: no requiere la intervención de los recursos específicos de cuidados paliativos.
  - Situación compleja: puede o no requerir la intervención de recursos específicos, quedando esta decisión a criterio del médico responsable de la asistencia.
  - Situación altamente compleja: requiere la intervención de los recursos específicos de cuidados paliativos.
- Plan de intervención:
  - Control de síntomas.
  - Plan de cuidados individualizado.
  - Planificación de decisiones anticipadas y decisiones compartidas.
  - Educación en hábitos y cuidados.
  - Apoyo emocional y comunicación. Intervención psicológica específica.
  - Plan de atención de las necesidades socio-familiares.
- Seguimiento:
  - Control de síntomas y factores de riesgo de descompensación.
  - Reevaluación del nivel de complejidad y revisión del plan de intervención.
  - Intervención psicológica específica.

### SUBPROCESO 2: ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS DE LA VIDA

- Identificación precoz del paciente que se encuentra en los últimos días de la vida.
- Atención en los últimos días de vida.
- Apoyo emocional a la unidad PF en los últimos días.
- Sedación en la agonía.
- Atención al duelo.



## 2.6 MAPA DEL PROCESO

