

**Parte A. Formulario de recogida de información de casos**

1. Número de identificación: CIP (**respuesta obligatoria**): .....
2. Fecha de nacimiento (**respuesta obligatoria**) (DD/MM/AAAA):...../...../.....
3. Sexo (**respuesta obligatoria**):  
 Hombre     Mujer.
4. Tipo de paciente según la definición de caso (**respuesta obligatoria**):  
 Paciente con enfermedad incurable avanzada.     Paciente que desea planificar sus cuidados.
5. ¿Considera que el paciente puede fallecer en los próximos 12 meses? (**respuesta obligatoria**):  
 Sí.     No.     NS/NC.
6. Presenta el paciente algún tipo de demencia (**respuesta obligatoria**):  
 Grave.     Moderada.     No.
7. El paciente está limitado o incapacitado para comunicarse (**respuesta obligatoria**):  
 Sí.     No.
8. Problemas de salud (enfermedades) de base, por orden de importancia en relación con la situación del paciente (**respuesta múltiple; obligatoria; señalar al menos una**):  
- \_\_\_\_\_ Año diagnóstico \_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_ Año diagnóstico \_\_\_\_  
- \_\_\_\_\_ Año diagnóstico \_\_\_\_
9. Nivel de estudios:  
 Sin estudios.     Estudios primarios.     Estudios secundarios (incluido bachiller o similar).  
 Estudios universitarios.     No clasificables o no bien especificados.
10. Lugar de residencia actual:  
 En su casa.     En casa de un familiar.     En residencia para personas mayores.     Otro lugar.  
10.1.    Especificar: \_\_\_\_\_
11. Cuidador principal (si tiene más de uno, señalar el que asume mayor responsabilidad sobre el paciente) :  
 No necesita.     Familiar (pareja, hijo, etc.).     Trabajador remunerado.     Otros.  
11.1.    Especificar: \_\_\_\_\_  
11.2.    Edad del cuidador principal: \_\_\_\_ años  
11.3.    Sexo del cuidador principal:  Hombre.     Mujer.
12. El paciente tiene un entorno social activo, recibe visitas o llamadas de amigos o compañeros de manera habitual:  
 Sí.     No.     NS/NC.
13. Se ha detectado distrés a lo largo de la evolución del proceso en el paciente:  
 Sí.     No.  
Distrés: experiencia emocional displacentera física, psicológica, social y/o espiritual que interfiere con la habilidad para enfrentar de manera efectiva la enfermedad, sus síntomas físicos y su tratamiento.
14. Se ha detectado distrés a lo largo de la evolución del proceso en la familia:  
 Sí.     No.
15. Se ha detectado ‘claudicación familiar’: manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, a causa de un agotamiento o sobrecarga.  
 Sí.     No.
16. Se ha detectado ‘conspiración de silencio’: acuerdo o estrategias de comunicación por parte de los familiares, con el consenso implícito o explícito de los profesionales, para ocultar o distorsionar la información (diagnóstico, tratamiento, pronóstico y gravedad de la situación real) al paciente con el objetivo de proteger al mismo del sufrimiento que conlleva el conocimiento de la propia muerte.  
 Sí.     No.

17. ¿Cuáles de las siguientes reacciones emocionales se han detectado en el proceso de afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente? (respuesta múltiple):

- Miedo.  Ira, enfado, irritabilidad.  Ansiedad.  Tristeza.  Culpa.  Retraimiento.  Otras.

18. ¿Cuáles de las siguientes reacciones emocionales se han detectado en el proceso de afrontamiento de la enfermedad por parte del familiar/cuidador principal? (respuesta múltiple):

- Miedo.  Ira, enfado, irritabilidad.  Ansiedad.  Tristeza.  Culpa.  Retraimiento.  Otras.

19. ¿Ha observado necesidades o problemas espirituales o existenciales en el paciente?: (ej.: dificultad para aceptar la situación, preguntas sobre el significado de la vida, rabia.....)

- Sí.  No.

20. El paciente recibe actualmente cuidados paliativos:

- Sí.  No.

20.1. En caso afirmativo (respuesta múltiple):

- Desde atención primaria. Desde hace cuánto tiempo: \_\_\_\_\_ semanas.  
 Desde una unidad de hospitalización a domicilio (UHD). Desde: \_\_\_\_\_ semanas.  
 Desde unidad de cuidados paliativos hospitalarias. Desde hace cuánto tiempo: \_\_\_\_\_ semanas.

20.2. Recibe Ud. periódicamente información de la UHD o de la Unidad de CP hospitalaria:

- Sí.  No.

21. ¿Está el paciente recibiendo tratamiento con opiáceos para el dolor?

- Sí.  No.

22. ¿Tiene Ud. contacto frecuente con el paciente? (se excluyen los contactos por teléfono):

- Sí.  
 No existe contacto actualmente porque está hospitalizado o atendido por la UHD u otras circunstancias.

En caso afirmativo:

22.1. Número de veces en la última semana: \_\_\_\_

22.2. Número de veces en el último mes: \_\_\_\_

22.3. Número de veces en los tres meses anteriores: \_\_\_\_

23. ¿Ha estado el paciente ingresado en un hospital en los últimos 3 meses?

- Sí.  No.

23.1. En caso afirmativo, indique los motivos (respuesta múltiple):

- Porque el paciente necesitaba tratamientos curativos o para prolongar la vida.  
 Porque el paciente necesitaba más cuidados o tratamientos paliativos.  
 Por falta de recursos y/o formación en la atención extrahospitalaria.  
 Por expreso deseo del paciente.  
 Por expreso deseo de la familia o allegados.  
 Por motivos económicos o sociales del paciente.  
 Otros motivos:.....

## Parte B. Conocimientos y deseos que tiene el paciente o la familia/cuidador sobre la enfermedad y el proceso de cuidados

Para recoger la información sobre el conocimiento y deseos que tiene el paciente o la familia/cuidador sobre la enfermedad y el proceso de cuidados, puede seguir este procedimiento:

- Si ya ha tratado estos temas con el paciente o la familia, intente responder a las preguntas de lo que conocen sobre la enfermedad y el proceso de cuidados.
- En caso contrario, si establece una relación de confianza y usted cree que el paciente o la familia desean conocer o tratar determinados temas, hágalo en este momento o cuando considere oportuno.
- **Las preguntas 24 y 25 son obligatorias.**

24. ¿Ha hablado con el paciente sobre de su estado de salud? (**respuesta obligatoria**):

Sí.  No.

24.1. En caso negativo ¿cree que le gustaría (al paciente) hablar sobre su estado de salud?

Sí.  No.

25. ¿Ha hablado con el familiar/cuidador sobre el estado de salud del paciente? (**respuesta obligatoria**):

Sí.  No.

25.1. En caso negativo ¿cree que le gustaría (al familiar/cuidador) hablar sobre el estado de salud del paciente?

Sí.  No.

### Respuestas del paciente y/o familiar o cuidador

26. En caso de que ya haya hablado con el paciente o familiar/cuidador o estén de acuerdo en hablar sobre su estado de salud, responda a las siguientes preguntas:

26.1. ¿Conoce el nombre de la enfermedad que padece?:

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Algún familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.2. ¿Conoce el curso de la enfermedad o pronóstico?:

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Algún familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.3. ¿Conoce el objetivo del tratamiento que tiene (paliativo o de soporte, curativo...)?:

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Algún familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.4. ¿Ha hablado con el paciente sobre cuáles son sus preocupaciones en este momento? (ej.: falta de intimidad, falta de autonomía, relaciones familiares, actividades de ocio...)

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Algún familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.5. ¿Le ha comunicado el paciente su deseo de dejar planificados los cuidados sanitarios en la fase final de su vida? (respuesta múltiple):

- Sí, tiene hecho el documento de voluntades anticipadas.
- Sí, está registrado en la historia clínica.
- Sí, los ha manifestado verbalmente.
- No, pero muestra interés por el tema.
- No, y no muestra interés.

26.6. ¿Conoce dónde preferiría estar el paciente en la fase final de su vida (preferencia por el lugar de fallecimiento)?:

A través del paciente: <input type="checkbox"/> Domicilio. <input type="checkbox"/> Hospital. <input type="checkbox"/> Residencia. <input type="checkbox"/> Indiferente. <input type="checkbox"/> No lo conozco.	Algún familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Domicilio. <input type="checkbox"/> Hospital. <input type="checkbox"/> Residencia. <input type="checkbox"/> Indiferente. <input type="checkbox"/> No lo conozco.
---	---

26.7. En general, ¿con qué cuidados están de acuerdo?:

26.7.1. Limitación del esfuerzo terapéutico (que no se alargue la vida por métodos artificiales: alimentación artificial fluidos intravenosos, etc.)

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.7.2. Cuidados paliativos (tratamiento para paliar el sufrimiento psíquico y dolor físico)

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.7.3. Tratamiento terapéutico o curativo (medidas para prolongar la vida independientemente del estado físico o mental)

El paciente: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.	Familiar/cuidador: <input type="checkbox"/> Sí. <input type="checkbox"/> No.
---	---

26.8. ¿Conoce si alguien del entorno del paciente se ocupará de la toma de decisiones sobre los cuidados en situaciones especiales?:

Sí.  No.

27. Observaciones y valoración sobre la relación con el paciente sobre el tema de estudio:

## **Procedimiento de registro:**

### *Definición de caso (tipo de paciente):*

1. Pacientes con una enfermedad incurable avanzada sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo. Ejemplos: tumores, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.
2. Pacientes que, aunque no están en la situación anterior, desean planificar sus cuidados para el final de su vida por padecer una enfermedad crónica, progresiva, invalidante, etc. Ejemplos: demencias, enfermedades neurológicas degenerativas (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson,...) etc.

### *Criterios de inclusión:*

- Se notificarán todos los pacientes, que cumplen la definición, atendidos en la consulta o en la visita domiciliaria, independientemente del motivo de la misma.
- Pacientes entre el 1 de enero y 31 de diciembre de 2019.
- Se incluyen los pacientes en los que un tercero (familiar o cuidador) hace la consulta.
- Se excluyen personas que no padecen una enfermedad crónica que hagan consultas sobre la planificación de los cuidados al final de la vida.
- Se incluyen pacientes institucionalizados si es responsabilidad del médico de familia la atención y tiene un conocimiento suficiente del paciente y del cuidador.

## **IMPORTANTE:**

Mensualmente se cumplimentará y se enviará al Servicio Territorial el estadillo y los formularios completados en el mes correspondiente.

**\*\*Haga copia de los formularios antes de proceder a su envío\*\***

